



Sophie PENNEC*[☆], Joëlle GAYMU*, Alain MONNIER*,
Françoise RIOU**, Régis AUBRY***, Silvia PONTONE*^{☆☆},
Chantal CASES*

Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France

Les conditions de fin de vie font l'objet de débats de société passionnés mais restent mal connues. Comment les proches accompagnent-ils les personnes qui vivent les derniers moments de leur existence ? Jusqu'où cette période de la vie est-elle médicalisée ? Quelle est la fréquence des décès à domicile ? S'appuyant sur des travaux conduits dans d'autres pays d'Europe, l'Ined a mené une enquête en France auprès des médecins ayant certifié un décès en décembre 2009. Outre les informations sur les actes médicaux et les traitements administrés, cette enquête a recueilli une description précise des lieux de séjour de la personne décédée un mois, une semaine et un jour avant le décès. Les auteurs de l'enquête analysent ici les parcours de fin de vie et montrent que les changements de lieux sont fréquents au cours du dernier mois. Ces parcours diffèrent selon l'âge et le sexe, mais aussi en fonction des pathologies et du lieu de vie un mois avant le décès. Les transferts fréquents à l'hôpital dans les derniers moments de la vie témoignent de la difficulté pour les familles ou le personnel des maisons de retraite à gérer cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé.

En France, la mort concerne aujourd'hui principalement des personnes âgées, voire très âgées. C'est un phénomène récent dans l'histoire de l'humanité, puisqu'uniquement observé au XX^e siècle, et dans les pays où la lutte contre la mort est particulièrement avancée. Depuis l'après-guerre, l'espérance de vie

* Institut national d'études démographiques, France.

☆ Australian Demographic and Social Research Institute, The Australian National University (ADSRI-ANU).

** CHU de Rennes et Université de Rennes I, France.

*** CHU de Besançon et Observatoire national de la fin de vie, France.

☆☆ CHU Robert Debré, AP-HP, France.

Correspondance : Sophie Pennec, Ined, 133 boulevard Davout, 75980 Paris cedex 20, courriel : pennec@ined.fr

française n'a cessé de progresser, atteignant en 2010 78 ans pour les hommes et 84,6 ans pour les femmes. La mortalité est désormais si faible de la naissance à la fin de la vie active que les gains d'espérance de vie tiennent pour l'essentiel au recul de la mortalité chez les personnes âgées (Prioux, 2006). On peut alors se poser la question d'une nouvelle phase de la transition sanitaire, fondée notamment sur une meilleure vigilance accordée aux plus âgés dans leur quotidien qui permettrait d'augmenter encore la durée de vie (Vallin et Meslé, 2010).

Ces transformations de la fin de vie se sont accompagnées d'un changement radical du cadre dans lequel elle se déroule : en cinquante ans, il s'est progressivement déplacé de l'espace privé vers un espace public. Le domicile, lieu de décès largement dominant en 1950, est resté majoritaire jusque vers le milieu des années 1970 avant de céder la place aux institutions et notamment à l'hôpital (Aouba *et al.*, 2008). En 2009, en France, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 26 % à domicile et 12 % en maison de retraite (Beaumel et Pla, 2012). La France se situe dans une position intermédiaire par rapport aux autres pays européens : 34 % des décès aux Pays-Bas ont lieu à l'hôpital et 62 % en Suède (Lalande et Veber, 2009 ; Observatoire national de la fin de vie, 2012).

La part des décès à l'hôpital est restée relativement stable depuis 1990, et la proportion de décès à domicile a très légèrement diminué au profit de ceux observés en maisons de retraite (Monnier et Pennec, 2004 ; Observatoire national de la fin de vie, 2012). Mais mourir à l'hôpital ne signifie pas que toute la fin de vie s'est déroulée à l'hôpital. Si les lieux et causes de décès ont fait l'objet d'une abondante littérature, les circonstances de la fin de vie, phase ultime de l'existence, restent largement inexplorées en France. Ailleurs, certains chercheurs ont mis en lumière la multiplicité des trajectoires de fin de vie, la plus fréquente étant l'hospitalisation en provenance du domicile (Abarshi *et al.*, 2010), et le rôle majeur du degré d'autonomie du patient (Weitzen *et al.*, 2003) et de sa pathologie (Houttekier *et al.*, 2010a, 2010b) sur son parcours à ce stade de la vie (Escobar Pinzon *et al.*, 2011 ; Pennec *et al.*, 2012a). Généralement, les personnes atteintes de cancer sont plus souvent que les autres prises en charge à l'hôpital, celles atteintes de troubles mentaux en maison de retraite. D'autres études ont analysé l'influence des caractéristiques sociodémographiques sur la probabilité de finir ses jours dans tel ou tel lieu (Gisquet *et al.*, 2012). S'il s'avère que leur effet est très variable selon les pays (Cohen *et al.*, 2006 ; Gomes, Higginson *et al.*, 2012), de nombreuses recherches s'accordent sur le rôle essentiel du soutien familial, et en particulier du conjoint, sur la probabilité de finir son existence à domicile (Escobar Pinzon *et al.*, 2011 ; Gomes et Higginson, 2006 ; Houttekier *et al.*, 2011).

L'enquête *Fin de vie en France*, réalisée en 2010 (Pennec *et al.*, 2012a, 2012b), permet d'aborder ces questions pour la France et de décrire les trajectoires résidentielles suivies durant le dernier mois de l'existence, ainsi que les facteurs qui leur sont associés. Cette enquête, effectuée auprès des médecins certificateurs

des décès, permet en effet de reconstituer les parcours en fin de vie grâce à l'information recueillie sur les lieux où les personnes décédées vivaient à des moments précis : 28 jours avant leur décès, 7 jours avant, la veille et le jour du décès. À ce stade de la vie, les lieux de départ et d'arrivée du parcours de fin de vie (hôpital, domicile, maison de retraite) découlent à la fois de choix et de contraintes pour les patients et leur entourage. On vérifiera si certains facteurs de nature démographique (âge, sexe) ou médicale (cause de décès, symptômes observés, objectifs des traitements) sont associés à des parcours de fin de vie spécifiques. En quoi les personnes qui passent le dernier mois de leur existence dans leur univers habituel de vie (domicile ou maison de retraite) se distinguent-elles de celles qui sont hospitalisées ? Cette analyse des circonstances de la fin de vie et de l'articulation entre les divers lieux de prise en charge durant le dernier mois d'existence permettra 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.

I. Données et méthodes

L'enquête *Fin de vie en France*, menée par l'Ined⁽¹⁾, consiste en une observation rétrospective conduite auprès de médecins sur les circonstances de la fin de vie. L'échantillon de l'enquête est constitué de personnes décédées pour lesquelles certaines caractéristiques personnelles et familiales ainsi que les circonstances médicales du décès ont été recueillies, par questionnaire auto-administré, auprès des médecins ayant rempli le certificat de décès. Cette procédure d'enquête permet de décrire « ce qui est arrivé peu de temps avant le décès des personnes » (Earle et Ayanian, 2006). Afin de réduire au maximum les éventuels biais de mémoire, les médecins ont été interrogés moins de 6 mois après la survenue des décès dont ils avaient à décrire les circonstances. Son protocole est très amplement inspiré d'une série d'enquêtes européennes conduites à partir des années 1990 dans le but, notamment, de mieux comprendre la réalité des décisions prises par les médecins ayant en charge des patients en fin de vie (Chambaere *et al.*, 2008 ; Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2006). La procédure d'enquête suivie permet ainsi de disposer de résultats représentatifs sur les circonstances de survenue des décès qu'ils aient eu lieu en maison de retraite, à l'hôpital ou à domicile, les autres enquêtes disponibles sur ce sujet en France n'ayant trait qu'à des populations spécifiques, par exemple celle des usagers des services d'urgence (Ferrand *et al.*, 2001 ; Le Conte *et al.*, 2010).

(1) Enquête financée par le ministère de la Santé (direction générale, bureau MC3) et l'Ined, et réalisée par l'Ined avec la participation du Conseil national de l'Ordre des médecins, du Centre d'épidémiologie des causes de décès de l'Inserm et de l'Observatoire national de la fin de vie. Pour en savoir plus, voir <http://fdv.site.ined.fr>

L'échantillon initial de 14 999 personnes décédées âgées de 18 ans et plus, dont le tirage a été effectué par le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (CépiDc / Inserm), est représentatif par âge, sexe, lieu de décès et grande région des 47 872 décès survenus en décembre 2009.

Pour chaque bulletin de décès de l'échantillon, le médecin certificateur a été identifié et a reçu un courrier composé d'un questionnaire et d'informations lui permettant d'identifier la personne décédée⁽²⁾. Si le médecin certificateur du décès ne connaissait pas le patient, le protocole de l'enquête prévoyait qu'il puisse transmettre le questionnaire au médecin en charge du patient s'il le connaissait. Deux circuits de réponses ont été proposés, l'un par voie électronique, l'autre par voie postale. Ces circuits ont impliqué des tiers de confiance – virtuels dans le cas d'Internet – permettant de garantir le secret médical vis-à-vis des personnes décédées et d'assurer l'anonymat des médecins participant à l'étude. Ces procédures ont été approuvées et autorisées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) après avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS).

Participation à l'enquête

Dans 646 cas, le médecin certificateur n'a pas pu être identifié. Par ailleurs, chaque médecin ayant été interrogé sur quatre décès au maximum – sauf les chefs de service⁽³⁾ – même s'ils en avaient certifié davantage, ce sont en définitive 14 080 questionnaires qui ont été envoyés à 11 828 médecins certificateurs⁽⁴⁾. Parmi les questionnaires, 461 n'ont pas atteint leur destinataire en raison de problèmes postaux ou d'erreurs lors de la saisie du nom du médecin, 5 218 ont été retournés, soit un taux global de participation de 40 %⁽⁵⁾. Ce taux est dans la moyenne de ceux obtenus par d'autres enquêtes internationales (Flanigan *et al.*, 2008; Fox *et al.*, 1989; Joyce *et al.*, 2010; McDonald, 1993; Van Geest et Johnson, 2007). Ont été exclus 311 questionnaires de l'analyse car il s'agissait de décès pour lesquels le médecin avait indiqué un autre mois que celui de décembre ou le mois était manquant. Les résultats de cette étude reposent donc sur 4 891 questionnaires ou personnes décédées.

(2) Sa date de naissance, sa date de décès et le lieu du décès, seules informations disponibles sur le bulletin de décès anonyme disponible au CepiDc. Pour des raisons notamment d'anonymat et pour éviter tout appariement de données, les médecins devaient renseigner les caractéristiques socio-démographiques et la cause du décès du patient dans le questionnaire. De plus, le délai de codage des causes de décès à partir des certificats de décès n'a pas permis d'avoir recours à cette information pour le tirage de l'échantillon.

(3) La limite de 4 questionnaires a été fixée pour éviter un rejet de l'enquête, suivant en cela la méthodologie des enquêtes Eureld. Cependant, comme dans certains services hospitaliers l'ensemble des bulletins de décès étaient signés par le chef de service, l'ensemble des questionnaires lui ont été envoyés charge à lui de répartir aux médecins ayant réellement pris en charge les patients.

(4) Dont 14 % ont signé plus d'un certificat de décès (seuls 0,3 % en ont rempli plus de 4).

(5) Taux de réponse calculé selon les recommandations et l'outil proposés par l'American Association for Public Opinion Research (AAPOR, 2010).

Une enquête téléphonique a été effectuée auprès d'un échantillon de 620 médecins non répondants afin de s'assurer de la représentativité des résultats (profil sociodémographique des médecins et motif(s) de leur non-participation). Elle a montré que les raisons de non-réponse invoquées sont peu liées au thème de l'enquête mais plutôt au manque de temps. Les profils des médecins répondants et non répondants ne montrent pas de distorsions importantes susceptibles d'affecter la représentativité des réponses. Il n'y a pas de différence significative dans la participation, que les médecins aient reçu un ou plusieurs questionnaires. Quelques différences apparaissent selon la spécialité et le mode d'exercice, le taux de réponse des médecins libéraux étant un peu plus faible que celui des médecins hospitaliers.

Population étudiée

La répartition des lieux de décès observée dans notre échantillon, basé sur les décès de décembre 2009, est proche de celle observée en France métropolitaine sur l'ensemble de l'année 2009 (Beaumel et Pla, 2012). On observe cependant un peu moins de décès à domicile (23,2 % vs 25,5 % en 2009) ou dans un lieu public (ou autre) et un peu plus de décès en maison de retraite (15,5 % vs 11,6 % en 2009). Ces différences proviennent du plus fort taux de non-réponse en cas de mort violente : les bulletins de décès officiels sont alors, le plus souvent, remplis par des médecins légistes qui se sont peu sentis concernés par l'enquête. Y contribue aussi sans doute la participation un peu moindre des médecins libéraux.

En outre, l'échantillon a été ajusté par pondération, en fonction de la distribution de l'échantillon initial pour les variables disponibles (âge, sexe, lieu de décès, région de décès de la personne décédée). Les différences entre profils non pondérés et pondérés sont très faibles par âge et sexe et un peu plus élevées par lieu de décès.

Parmi les 4891 décès observés, 1589 ont été déclarés par les médecins comme « soudains et inattendus », ce qui suggère que la fin de vie, qu'ils n'ont pas pu anticiper, n'a pu faire l'objet d'aucune prise en charge particulière. Toutefois, les médecins ont été en mesure de donner des informations sur la fin de vie de 791 de ces décès. Ces derniers ont été considérés alors comme non soudains et inclus dans les analyses qui portent de ce fait sur 4093 personnes. Exclure les décès soudains modifie la répartition des lieux de décès par rapport à l'ensemble des décès. Ils surviennent, en effet, bien plus fréquemment à domicile (51 % contre 18 % pour les décès non soudains) et sont, en contrepartie, beaucoup moins souvent enregistrés à l'hôpital (respectivement 33 % et 63 %) ou en maison de retraite (7 % contre 17 %).

En raison du calendrier actuel de la mortalité et donc de l'âge tardif au décès, la population étudiée est très âgée, et ce d'autant plus que les décès soudains, exclus de l'analyse, concernent des personnes plus jeunes en moyenne. Ainsi, 11 % des personnes décédées soudainement ont moins de 50 ans contre

4 % pour les décès non soudains ; dans le premier cas 44 % ont plus de 80 ans contre près de 6 sur 10 dans le second. En outre, conséquence de la surmortalité masculine – à 65 ans, l'espérance de vie des hommes était de 18,2 ans et celles des femmes de 22,6 ans –, il y a une prédominance des décès masculins avant 80 ans (près de 2 décédés sur 3) et des décès féminins au-delà de cet âge (73 % au-dessus de 90 ans).

Variables utilisées

Dans l'enquête, le lieu de séjour de la personne décédée était disponible à 4 dates différentes : 28 jours avant le décès, 7 jours avant, 1 jour avant et le jour du décès. Les lieux de séjour aux quatre dates sont connus dans 84 % des cas. Plus la date est proche du décès, mieux le lieu de vie est connu du médecin : 8 % d'entre eux ont répondu ignorer où séjournait la personne la veille de son décès contre 11 % quatre semaines auparavant. Toutes nos analyses ont été conduites en tenant compte ou non des 16 % de valeurs manquantes⁽⁶⁾. Aucune différence majeure ne ressortant de la comparaison des deux séries de résultats, les graphiques et tableaux présentés dans cet article ne mentionnent pas les valeurs manquantes, supposées donc se répartir selon le même profil que les valeurs connues.

Les personnes présentes dans un même lieu aux quatre dates disponibles sont supposées y être restées tout le mois précédant leur décès. Les proportions ainsi obtenues de personnes n'ayant connu aucun changement de lieu de vie durant ces 4 semaines sont donc des estimations maximales, certaines ayant pu faire des allers-retours entre deux dates. Si, *a priori*, cette probabilité est susceptible d'être la plus forte durant la période d'observation la plus longue (de J-28 à J-7), en fait tel n'est pas le cas. Au contraire, certaines recherches ont montré qu'il y avait une intensification des déplacements avec l'approche du décès (Abarshi *et al.*, 2010), période bien couverte dans l'enquête (J-7, J-1 et J). L'erreur ainsi introduite est donc, *a priori*, très minime.

Conformément à la revue de littérature, ces différentes trajectoires en fin de vie ont été analysées selon certaines caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe) et médicales du patient : la cause de décès, l'objectif principal de son traitement lors de la dernière semaine et l'intensité des symptômes présents au cours des dernières 24 heures (tableaux 1 et 2). Ces dernières variables ne donnent qu'une image imparfaite de l'état de santé des personnes. Ainsi, la cause de décès n'est pas nécessairement la pathologie à l'origine du parcours de fin de vie et, de surcroît, elle est parfois difficile à déterminer surtout pour les patients très âgés souffrant de polyopathologies. Il peut aussi y avoir une part d'interprétation dans la description faite par le médecin de l'intensité des symptômes, notamment lorsque les personnes sont inconscientes ou, plus généralement, ne communiquent pas ou peu. Enfin, certaines des informations recueillies pour une période particulière (les symptômes des 24 dernières heures, la dernière semaine pour

(6) Dans la moitié de ces cas, il manquait au moins 3 dates sur 4.

Tableau 1. Les variables associées aux lieux de vie et de décès

Variables	Modalités
Lieu de séjour	Hôpital (public ou privé y compris les unités de soins de longue durée – USLD); domicile; maison de repos ou maison de retraite; établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (EHPAD); autres.
Sexe	Homme; femme.
Âge de la personne décédée	Moins de 50 ans; 50 à 69 ans; 70 à 79 ans; 80 à 89 ans; 90 ans et plus.
Cause initiale de décès	Cancer; maladie cardiovasculaire; maladie neurologique ou cérébro-vasculaire; maladie infectieuse; maladie de l'appareil respiratoire (hors cancer); maladie de l'appareil digestif (hors cancer); troubles mentaux et psychiatriques; mort violente; autres causes.
Objet des traitements durant la dernière semaine	La guérison; le traitement d'un épisode aigu émaillant une affection chronique; le traitement de plusieurs épisodes aigus émaillant une affection chronique; le seul confort du patient.
Symptômes rencontrés chez la personne durant les 24 dernières heures avant le décès (en dépit d'un éventuel traitement) : douleur; troubles digestifs; difficultés respiratoires; état dépressif ou angoisse; confusion; difficultés de déplacement	Échelle de 0 à 10. Ces symptômes sont considérés comme moyens à sévères s'ils sont évalués à 5 ou plus.
Implication de la famille ou des amis dans la prise en charge du patient au cours du dernier mois avant le décès	Impliqués; pas impliqués; implication non connue par le médecin.

l'objectif des traitements), sont supposées être le reflet de l'état de santé des personnes et donc avoir potentiellement un effet sur le changement ou non de lieu de séjour durant le dernier mois de vie. Malgré leur imperfection, ces questions sont communément utilisées dans des enquêtes similaires (Löfmark *et al.*, 2008; Van der Heide *et al.*, 2003) et seul un suivi de malades jusqu'à leur décès, difficile à mettre en œuvre à une échelle représentative⁽⁷⁾, permettrait d'avoir une vision plus précise de l'état de santé des personnes.

L'environnement familial des personnes décédées est également mal connu. Les médecins devaient uniquement indiquer si, selon eux, la famille était impliquée dans la prise en charge du patient au cours du dernier mois de vie. Outre la part d'interprétation que comportent les réponses, le degré de connaissance qu'ont les médecins de cet accompagnement est, sans doute, fonction de leur propre degré d'implication dans le processus de fin de vie. En outre, certains constats d'absence de soutien peuvent, en fait, être liés à des situations d'isolement familial (pas ou plus de conjoint ni d'enfant). Malgré ces limites, cette variable a été incluse dans les analyses, la revue de littérature montrant l'importance du soutien familial sur les trajectoires de fin de vie.

(7) Cette méthode d'enquête est appliquée dans certains pays (Belgique, Pays-Bas) pour les décès uniquement certifiés par les généralistes via les réseaux sentinelles (Abarshi *et al.*, 2010, 2011).

Tableau 2. Distribution (%) des caractéristiques des patients selon le lieu de décès

	Total pondéré (N = 4 093)	Domicile (N = 725)	Établissement hospitalier (N = 2 588)	Maison de retraite (N = 694)	Autre (N = 68)	
Sexe						
Homme	49,0	54,0	52,8	29,5	50,1	
Femme	50,6	46,0	46,8	70,0	50,0	
Non-réponse	0,4	0,0	0,5	0,5	0,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
Âge						
Moins de 70 ans	21,7	25,2	25,6	2,0	41,3	
70-79 ans	19,5	18,1	22,4	10,0	18,1	
80-89 ans	39,8	38,6	38,9	45,0	31,7	
90 ans et plus	18,7	17,2	12,9	42,8	9,0	
Non-réponse	0,4	0,9	0,3	0,2	0,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
Cause de décès						
Cancer	31,1	30,7	36,0	13,1	37,8	
Maladie cardiovasculaire	21,4	30,6	18,2	24,3	15,2	
Maladie neurologique, cérébro-vasculaire	15,6	13,6	14,3	23,8	8,2	
Maladie infectieuse	7,4	0,8	9,7	5,9	5,2	
Maladie de l'appareil respiratoire	6,5	3,9	7,8	4,3	5,0	
Maladie de l'appareil digestif	4,2	2,3	5,4	1,8	3,5	
Troubles mentaux et psychiatriques	3,1	3,1	1,1	10,7	1,5	
Autres causes	8,9	13,0	6,4	12,9	22,1	
Non-réponse	1,8	2,1	1,2	3,4	1,6	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
Symptômes dans les dernières 24 heures						
Douleurs	Modérées ou sévères	11,4	11,5	11,4	11,1	14,3
	Pas ou peu sévères	78,7	72,7	80,1	81,2	65,6
	Non-réponse	10,0	15,9	8,5	7,7	20,2
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Nausées	Modérées ou sévères	4,8	4,5	5,5	2,8	4,9
	Pas ou peu sévères	84,5	79,4	85,1	89,1	72,1
	Non-réponse	10,7	16,2	9,4	8,1	23,1
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Troubles digestifs	Modérés ou sévères	11,9	8,9	13,8	7,9	11,7
	Pas ou peu sévères	77,0	74,6	76,4	83,4	65,1
	Non-réponse	11,2	16,5	9,8	8,8	23,2
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Fatigue	Modérée ou sévère	53,5	45,5	56,4	51,8	51,6
	Pas ou peu sévère	34,6	37,7	32,8	38,9	27,0
	Non-réponse	11,9	16,8	10,9	9,3	21,4
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Difficultés respiratoires	Modérées ou sévères	39,7	28,0	46,1	29,4	28,1
	Pas ou peu sévères	51,3	56,6	46,4	64,1	54,0
	Non-réponse	9,0	15,4	7,4	6,5	17,9
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
État dépressif	Modéré ou sévère	13,4	13,6	13,3	13,6	17,4
	Pas ou peu sévère	72,3	68,5	72,6	76,5	63,1
	Non-réponse	14,3	18,0	14,1	9,9	19,5
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Angoisse	Modérée ou sévère	18,1	15,8	19,6	15,1	17,8
	Pas ou peu sévère	68,8	66,2	68,0	75,6	63,6
	Non-réponse	13,1	18,0	12,4	9,3	18,6
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Confusion	Modérée ou sévère	33,5	25,9	32,8	45,1	23,9
	Pas ou peu sévère	54,5	56,8	55,8	47,4	54,7
	Non-réponse	12,0	17,3	11,4	7,5	21,4
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tableau 2 (suite). Distribution (%) des caractéristiques des patients selon le lieu de décès

		Total pondéré (N = 4093)	Domicile (N = 725)	Établissement hospitalier (N = 2 588)	Maison de retraite (N = 694)	Autre (N = 68)
Manque d'appétit	Modéré ou sévère	51,9	43,7	51,7	61,0	51,0
	Pas ou peu sévère	34,5	38,2	34,8	30,8	27,6
	Non-réponse	13,6	18,1	13,5	8,2	21,4
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Difficultés à se déplacer	Modérées ou sévères	73,5	57,0	76,9	79,7	60,8
	Pas ou peu sévères	15,3	27,3	12,8	11,7	19,6
	Non-réponse	11,2	15,7	10,3	8,6	19,7
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Implication de la famille, des amis dans la prise en charge durant le dernier mois						
	Impliqués	71,7	69,8	72,8	70,3	65,3
	Pas impliqués	8,1	7,1	7,8	10,4	9,6
	Ne sait pas	11,6	13,0	11,7	8,7	19,2
	Non-réponse	8,6	10,1	7,7	10,5	5,9
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Objectifs des traitements au cours de la dernière semaine						
	La guérison	7,5	5,0	9,7	2,4	2,3
	Le traitement d'un épisode aigu émaillant d'une affection chronique	19,2	12,0	22,8	13,8	17,4
	Le traitement de plusieurs épisodes aigus émaillant d'une affection chronique	17,4	15,0	19,2	14,5	4,0
	Le seul confort du patient	48,9	53,0	43,5	64,6	56,8
	Non-réponse	7,0	15,0	4,8	4,7	19,5
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Note : Le total (4093) inclut 18 non-réponses du lieu de décès.						
Champ : Décès non soudains.						
Source : Enquête <i>Fin de vie en France</i> , Ined, 2010.						

Le tableau 2, qui décrit la distribution des réponses selon les différentes variables utilisées dans nos analyses, montre que les caractéristiques individuelles (sexe, âge) et la cause de décès ont été bien renseignées par les médecins (les taux de non-réponse sont inférieurs à 2 %). Ils ont eu, en revanche, un peu plus de difficulté à décrire l'objectif du traitement (7 % de non-réponses) et plus encore l'implication de la famille (8,6 %) et les symptômes (entre 9 % et 12 % de non-réponses)⁽⁸⁾. Pour ces deux derniers facteurs, les non-réponses ont été imputées par une méthode de type « plus proche voisin » afin d'obtenir des résultats plus robustes.

Méthodes utilisées

Les données catégorielles ont été décrites à l'aide des effectifs et des pourcentages. Afin de mesurer l'effet propre de chacune des variables décrites précédemment sur la probabilité de suivre une trajectoire particulière durant le dernier mois de vie, des régressions polytomiques non ordonnées ont été menées. Ces dernières comparent les personnes ayant connu un changement (quelle que soit la date au cours du dernier mois) ou celles ayant passé leur dernier mois de vie à l'hôpital ou en maison de retraite avec celles restées à domicile jusqu'à leur décès. L'objectif ici est de mesurer l'association entre

(8) Ce taux est toutefois dans la moyenne de ceux observés pour ce type de question comportant une échelle.

différentes variables et le type de trajectoire de lieux de fin de vie du dernier mois. Tous les tests ont été effectués au seuil de significativité de 10 %, pour tenir compte de la faiblesse de certains effectifs. Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant le logiciel statistique SAS version 9.3.

II. Résultats

1. Des parcours en fin de vie différents

Quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est de loin la situation la plus fréquente, davantage pour les hommes (50,6 %) que pour les femmes (38,3 %) qui sont plus souvent prises en charge en maison de retraite (respectivement 15,8 % et 32,1 %) en raison, pour l'essentiel, de leur veuvage plus fréquent⁽⁹⁾. En revanche, à ce stade de la vie, hommes et femmes sont aussi souvent hospitalisés (environ 30 %) (tableau 3).

Tableau 3. Distribution (%) des lieux de séjour à différentes dates précédant le décès du patient

Lieu du séjour du patient	28 jours avant le décès	7 jours avant le décès	La veille du décès	Le jour du décès
Hôpital (public ou privé y compris USLD)				
Hommes	32,3	50,3	65,1	68,7
Femmes	28,3	44,0	56,4	59,1
Domicile				
Hommes	50,6	34,3	22,7	20,0
Femmes	38,3	26,3	17,9	16,3
Maison de retraite, EHPAD				
Hommes	15,8	14,3	11,3	10,5
Femmes	32,1	28,2	24,5	23,4
Autre lieu				
Hommes	1,2	1,1	0,9	0,8
Femmes	1,2	1,5	1,3	1,2
Ensemble				
Hommes	100,0	100,0	100,0	100,0
Femmes	100,0	100,0	100,0	100,0
Lecture : 28 jours avant leur décès, 32,3 % des hommes sont à l'hôpital et 50,6 % vivent à leur domicile.				
Champ : Décès non soudains.				
Source : Enquête <i>Fin de vie en France</i> , Ined, 2010.				

(9) Il faut également voir dans ce constat l'effet du plus grand âge des femmes de l'échantillon, la probabilité d'être institutionnalisé augmentant rapidement aux âges élevés. Mais, et conformément à la littérature (Einiö *et al.*, 2012), elles vivent plus souvent en institution que les hommes du même âge, essentiellement en raison de leur plus fort isolement conjugal.

Plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie au profit de l'hospitalisation. En un mois, la proportion de personnes hospitalisées fait plus que doubler : près de 7 hommes sur 10 et de 6 femmes sur 10 décèdent à l'hôpital. Le maintien à domicile connaît le sort inverse : seule une faible proportion d'hommes (20 %) et de femmes (16,3 %) meurent chez eux. Par comparaison, la part de résidents en maison de retraite reste davantage stable au fil des dernières semaines de vie, mais avec de fortes différences entre les sexes : si les femmes sont légèrement plus nombreuses à décéder en maison de retraite (23,4 %) qu'à domicile, pour les hommes c'est, et de loin, l'éventualité la plus rare (10,5 %).

Entre le lieu de décès et celui où l'individu séjournait quelques semaines plus tôt, il existe une grande variété de trajectoires individuelles possibles. Plus de la moitié des personnes meurent dans l'univers où elles ont passé le dernier mois de leur vie (54,7 %, tableau 4, colonne « toutes causes »), les femmes plus souvent que les hommes (58 % contre 51 %), principalement en

Tableau 4. Répartition (%) des personnes décédées selon les trajectoires de lieux de séjour durant le dernier mois de l'existence en fonction de la cause de décès

Trajectoires de fin de vie	Cancer	Maladie cardio-vasculaire	Maladie cérébro-vasculaire	Maladie infectieuse	Maladie de l'appareil respiratoire	Maladie de l'appareil digestif	Troubles mentaux	Toutes causes
Pas de changement de lieu de vie	53,3	55,2	60,5	38,7	42,9	35,5	82,5	54,7
Hôpital	34,3	14,4	21,9	26,3	23,5	21,1	14,0	23,8
Domicile	12,3	22,1	14,0	0,8	7,8	6,3	15,5	14,3
Maison de retraite	6,7	18,7	24,6	11,6	11,6	8,0	53,0	16,5
Du domicile à l'hôpital	32,9	27,3	28,8	31,9	37,1	47,1	4,0	29,6
2-3 semaines avant le décès	22,9	12,5	14,0	18,8	18,9	25,5	3,3	16,8
Une semaine avant le décès	9,1	11,2	12,4	11,5	17,0	18,5	0,7	11,0
Le jour du décès	0,9	3,6	2,4	1,6	1,2	3,1	0,0	1,9
De la maison de retraite à l'hôpital	3,4	8,3	5,9	21,1	13,4	8,8	2,9	7,3
2-3 semaines avant le décès	1,8	4,0	2,1	7,2	5,1	1,9	1,8	3,1
Une semaine avant le décès	0,9	3,5	2,9	11,6	7,6	5,5	0,0	3,5
Le jour du décès	0,7	0,7	0,8	2,4	0,8	1,4	1,1	0,7
De l'hôpital vers le domicile	4,2	2,1	1,4	0,4	1,0	2,3	2,1	2,3
De l'hôpital vers la maison de retraite	1,3	1,5	1,2	0,8	0,6	2,4	4,4	1,3
Autre trajet	2,8	1,0	1,1	2,3	0,9	0,6	1,1	1,4
Va-et-vient	2,0	3,7	1,1	3,9	3,0	2,4	2,1	2,7
Ensemble	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Champ</i> : Décès non soudains.								
<i>Source</i> : Enquête <i>Fin de vie en France</i> , Ined, 2010.								

raison de leur plus fort taux d'admission en maison de retraite. À cette étape de la vie, les patients changent de lieu de séjour, essentiellement pour entrer à l'hôpital. En effet, 36,9 % y sont admis et y décèderont, la plupart (29,6 %) venant de leur domicile : 16,8 % sont hospitalisés deux à trois semaines avant le décès, 11 % durant la dernière semaine de leur existence et près de 1,9 % le jour même du décès. Sortir de la maison de retraite pour finir ses jours à l'hôpital est beaucoup moins fréquent (7,3 %). Le départ de l'hôpital pour regagner son domicile ou sa maison de retraite est encore plus exceptionnel : moins de 4 % des personnes font ce trajet (2,3 % vers leur domicile et 1,3 % vers la maison de retraite) et très rarement durant la dernière semaine de la vie (0,6 %). Notons enfin qu'une petite fraction (2,7 %) fait des va-et-vient entre différents lieux.

Selon le lieu de la prise en charge un mois avant le décès, les trajectoires résidentielles durant le dernier mois de l'existence sont plus ou moins variées comme le montre l'observation plus précise de l'enchaînement des lieux de vie au fil des semaines (tableau 5).

Tableau 5. Évolution des lieux de séjour des patients entre J-28 et J-7, entre J-7 et J-1, entre la veille J-1 et le jour J du décès

		Hôpital	Domicile	Maison de retraite	Autre	Total
Entre J-28 et J-7	Hôpital	88,4	5,3	5,4	0,9	100,0
	Domicile	39,0	60,4	0,5	0,1	100,0
	Maison de retraite	14,0	0,1	85,7	0,1	100,0
	Autre	22,8	2,0	0,0	75,2	100,0
Entre J-7 et J-1	Hôpital	95,9	2,9	1,2	0,1	100,0
	Domicile	40,7	58,8	0,2	0,2	100,0
	Maison de retraite	17,5	0,0	82,4	0,1	100,0
	Autre	18,4	0,0	5,2	76,5	100,0
Entre J-1 et J	Hôpital	99,5	0,4	0,1	0,0	100,0
	Domicile	12,8	86,8	0,0	0,5	100,0
	Maison de retraite	4,4	0,0	95,6	0,0	100,0
	Autre	10,5	2,9	0,0	86,6	100,0
Entre J-28 et J	Hôpital	86,4	8,2	4,6	0,8	100,0
	Domicile	66,4	32,8	0,5	0,3	100,0
	Maison de retraite	30,8	0,0	69,2	0,0	100,0
	Autre	45,7	0,0	2,7	51,7	100,0

Champ : Décès non soudains.

Source : Enquête Fin de vie en France, Ined, 2010.

L'hôpital

Les personnes déjà hospitalisées un mois avant leur décès passent très majoritairement (86,4 %) leur fin de vie à l'hôpital. Certaines, toutefois, n'y séjournent pas définitivement et, au fil des jours précédant le décès, les pro-

babilités de changements ne sont pas les mêmes. Ainsi, un peu plus de 5 % des personnes hospitalisées entre le 28^e jour et le 7^e jour avant leur décès rejoignent leur domicile, et dans la même proportion une maison de retraite. Entre une semaine et la veille du décès, ces proportions sont respectivement de 2,9 % et 1,2 %. Si l'on prend en compte la durée inégale de ces intervalles de temps (avec un taux de transition journalier), on constate une intensification des retours à domicile à mesure que la date du décès se rapproche (soit 0,5 % par jour contre 0,2 %), ceux en direction de la maison de retraite restant de même intensité (0,2 % par jour). Entre la veille et le jour du décès, il y a encore 0,4 % de retour vers le domicile et 0,1 % vers la maison de retraite.

Le domicile

Les personnes résidant à leur domicile un mois avant leur décès présentent la plus forte probabilité de changer de lieu de séjour : un peu moins d'un tiers passent chez elles la totalité du dernier mois de leur existence. Les départs ne se font quasiment qu'en direction de l'hôpital et à un rythme qui se renforce jusqu'au décès : 39 % partent entre le 28^e jour et le 7^e jour précédant le décès, 40,7 % entre le 7^e jour et la veille du décès (soit respectivement 1,9 % et 6,8 % par jour). Cette intensification s'observe même dans les dernières heures de l'existence, la proportion de malades hospitalisés augmentant encore de 12,8 % entre la veille et le jour du décès.

La maison de retraite

Une large majorité des personnes résidant en maison de retraite 28 jours avant le décès y restent sans discontinuer jusqu'à la fin de leur existence (69,2 %). Quasiment aucune ne retourne chez elle⁽¹⁰⁾ et, s'il y a transfert, c'est essentiellement en direction de l'hôpital, le rythme de ces derniers augmentant avec l'approche du décès : la proportion de personnes admises à l'hôpital durant les 7 jours précédant leur décès (17,5 %) est, en effet, plus forte que celle observée durant les 21 jours préalables (14 %)⁽¹¹⁾ ; 4,4 % sont même hospitalisées la veille de leur décès.

Si, un mois avant leur décès, les hommes et les femmes se distinguent fortement par leurs lieux de vie, lorsque cet univers initial est identique leurs trajectoires sont similaires. Une analyse « toutes choses égales par ailleurs », confirme que les femmes se différencient des hommes par un risque plus élevé de séjourner sans discontinuer en maison de retraite, mais elle met aussi en lumière leur plus forte probabilité d'être transférées de ce lieu vers l'hôpital (tableau 6).

(10) Pour une fraction d'entre elles, l'entrée en institution est allée de pair avec la vente de leur logement.

(11) Soit respectivement 0,8 % et 2,3 % par jour.

Tableau 6. Facteurs associés aux divers parcours des patients suivis durant le dernier mois d'existence (catégorie de référence : rester à domicile ; coefficients et tests de significativité)

Variable	Catégorie	Pas de changement de lieu			Avec changement de lieu			Autre trajet
		Hôpital	Maison de retraite	Transfert domicile vers hôpital	Transfert maison de retraite vers hôpital	Transfert hôpital vers domicile ou maison de retraite		
Constante		-0,44 **	-3,73 ***	-0,04	-5,43 ***	-2,14 ***	-2,36 ***	
Sexe (réf. homme)	Femme	0,20	0,68 ***	0,07	0,55 ***	0,01	0,29	
Âge (réf. moins de 70 ans)	70-79 ans	0,16	1,98 ***	0,09	1,36 ***	0,24	-0,03	
	80-89 ans	0,08	2,47 ***	0,00	2,13 ***	0,21	-0,01	
	90 ans et plus	-0,29	3,06 ***	-0,45 **	2,16 ***	0,51	-0,63 *	
Cause de décès (réf. cancer)	Maladie cardio-vasculaire	-1,32 ***	-0,06	-1,28 ***	-0,42	-0,78 **	-0,83 ***	
	Maladie neurologique, cérébro-vasculaire	-0,55 ***	0,53 **	-0,35 *	-0,12	-0,78 **	-0,91 **	
	Maladie infectieuse	2,32 ***	2,81 ***	1,82 **	3,50 ***	1,26	2,42 ***	
	Maladie de l'appareil respiratoire	-0,08	0,70 *	-0,34	0,76 *	-0,74	-0,34	
	Maladie de l'appareil digestif	0,24	0,80	0,46	0,90	0,55	-0,05	
	Troubles mentaux et psychiatriques	-1,15 ***	1,16 ***	-2,32 ***	-1,05	-0,11	-0,79	
	Autres causes	-1,17 ***	0,14	-1,47 ***	-0,54	-1,50 ***	-1,06 **	
Sévérité des symptômes présents au cours des dernières 24 heures								
Douleur (réf. pas ou peu)	Modérée ou sévère	-0,26	-0,17	-0,14	-0,39	0,37	0,41	
Troubles digestifs (réf. pas ou peu)	Modérés ou sévères	-0,08	-0,27	0,21	0,27	0,09	0,24	
Difficultés respiratoires (réf. pas ou peu)	Modérées ou sévères	0,14	-0,21	0,52 ***	0,43 **	0,07	0,68 ***	
État dépressif + angoisse (réf. pas ou peu)	Modéré ou sévère	-0,07	0,33 **	-0,18	0,54 ***	0,12	0,03	
Confusion (réf. pas ou peu)	Modérée ou sévère	-0,14	-0,17	-0,17	-0,29	0,25	-0,01	
Difficultés de déplacement (réf. pas ou peu)	Modérées ou sévères	1,71 ***	0,94 ***	0,89 ***	1,88 ***	1,06 ***	0,95 ***	

Tableau 6 (suite). Facteurs associés aux divers parcours des patients suivis durant le dernier mois d'existence (catégorie de référence : rester à domicile ; coefficients et tests de significativité)

Variable	Catégorie	Pas de changement de lieu			Avec changement de lieu			Autre trajet
		Hôpital	Maison de retraite	Transfert domicile vers hôpital	Transfert maison de retraite vers hôpital	Transfert hôpital vers domicile ou maison de retraite	Autre trajet	
Objectif principal des traitements dans la semaine précédant le décès (réf. confort)	Guérison	0,59 **	-0,69 *	1,87 ***	1,82 ***	-0,01	1,37 ***	
	Traitement d'un épisode aigu émaillant une affection chronique	0,43 **	0,21	1,60 ***	1,12 ***	-0,01	1,29 ***	
	Traitement de plusieurs épisodes aigus émaillant une affection chronique	0,52 ***	0,10	0,80 ***	1,03 ***	0,52 *	0,66 **	
Implication de la famille ou d'amis dans la prise en charge du patient pendant le dernier mois (réf. impliqués)	Non impliquée	-0,24	0,54 **	0,23	0,63 **	-2,25 **	0,22	
	Implication non connue par le médecin	-0,65 ***	0,16	0,23	1,39 ***	-0,89 *	-0,80 *	

Note : Le modèle est une régression logistique polytomique non ordonnée qui illustre les différentes trajectoires définies en fonction des lieux de séjour à J-28, J-7, J-1 et le jour du décès. La catégorie « Autre trajet » regroupe des trajectoires complexes, donc difficilement interprétables et qui, de plus, ne représentent que peu de cas observés. L'ensemble des variables explicatives exogènes ne présentent pas de lien linéaire (pas d'effet de colinéarité).

Lecture : Les coefficients s'interprètent comme l'effet d'un accroissement unitaire de la variable considérée sur la probabilité d'avoir tel ou tel type de parcours durant le dernier mois d'existence plutôt que d'être resté à domicile le dernier mois. Pour les personnes de 80-89 ans, les chances d'être restées en maison de retraite plutôt qu'à domicile valent : $\exp(2,47) = 1,8$ fois celles des personnes âgées de 70 ans et moins.

Seuils de significativité : * 10 % ; ** 5 % ; *** 1 %.

Champ : Décès non soudains.

Source : Enquête Fin de vie en France, Ined, 2010.

2. Les facteurs associés aux différents parcours

L'âge

Les proportions de personnes séjournant à l'hôpital ou au domicile 28 jours avant leur décès sont plus faibles chez les plus âgées ; en contrepartie, la part de celles résidant en maison de retraite est plus élevée. Quasiment nulle avant 70 ans, cette dernière atteint près de 50 % chez les 90 ans et plus. Cet effet de l'âge se retrouve, 28 jours après, sur les lieux de décès : les personnes plus âgées meurent plus souvent en maison de retraite (39 % chez les 90 ans et plus) et moins souvent à l'hôpital que les plus jeunes (autour de 75 % avant 80 ans contre 44 % chez les 90 ans et plus). En revanche, à partir de 50 ans, la probabilité de mourir à domicile ne varie quasiment pas avec l'âge (de 15 % à 20 %). Le plus fort risque pour les plus âgés de passer le dernier mois de leur existence en institution est confirmé par une analyse « toutes choses égales par ailleurs » (tableau 6 et tableau annexe). D'autres effets apparaissent : être plus âgé augmente la probabilité d'être transféré de la maison de retraite à l'hôpital, mais avoir 90 ans ou plus réduit celle de quitter son domicile pour être hospitalisé.

La cause de décès

L'observation des mouvements détaillés d'un lieu à un autre, au fil des semaines, montre l'influence de la pathologie sur les trajectoires de fin de vie (tableau 4). Certaines personnes passent plus fréquemment que les autres la totalité du dernier mois de leur existence dans le même lieu : à l'hôpital en cas de cancer (34,3 %) ou lorsque le décès est d'origine infectieuse (26,3 %) ; à domicile pour celles qui décèdent de maladies cardiovasculaires (22,1 %) et en maison de retraite pour celles atteintes de troubles mentaux (53 %) et, dans une moindre mesure, de maladies cérébro-vasculaires (24,6 %). Les personnes décédées en raison de pathologies digestives ou respiratoires et, dans une moindre mesure de cancers et de maladies infectieuses, ont quitté plus souvent que les autres leur domicile pour une prise en charge à l'hôpital (respectivement 47,1 %, 37,1 %, environ 32 %). L'hospitalisation en provenance d'une maison de retraite est également plus fréquente pour ceux qui décèdent de maladies infectieuses (21,1 %) et respiratoires (13,4 %). L'encadré ci-dessous montre aussi que, selon la cause, les décès à l'hôpital surviennent au terme d'un séjour plus ou moins long.

Enfin, à ce stade de la vie, il est très rare de quitter l'hôpital pour décéder chez soi ou en maison de retraite. Ça l'est toutefois un peu moins pour les retours à domicile chez les personnes décédées de cancer (4,2 %) et pour les retours en maison de retraite chez celles décédées de troubles mentaux (4,4 %). Le cancer est aussi plus souvent à l'origine de parcours plus complexes faits en particulier de va-et-vient (4,8 %), même constat pour les maladies infectieuses (6,2 %).

Encadré. Mourir à l'hôpital : après quelle durée de séjour au cours du dernier mois de l'existence ?

Si près de 2 personnes sur 3 décèdent à l'hôpital, l'analyse des parcours suivis durant le dernier mois de l'existence nuance ce résultat. Ce décès est, en effet, intervenu au terme d'un séjour plus ou moins long à l'hôpital : 39,3 % des personnes décédées à l'hôpital y ont passé leurs quatre dernières semaines de vie, un tiers d'une à quatre semaines et 28 % ne s'y sont rendues que dans la dernière semaine de leur vie (tableau A). La durée du séjour au cours du dernier mois varie selon la cause de décès. Pour un patient atteint de troubles mentaux, mourir à l'hôpital signifie généralement (67,1 %) y avoir passé le dernier mois de sa vie. Les victimes de cancer se caractérisent également par de longs séjours : dans près d'un cas sur deux (48,6 %), le décès survient après un séjour d'un mois entier et pour 16,4 % seulement des cas après une semaine. À l'inverse, les personnes qui décèdent à l'hôpital de maladies cardiovasculaires, de l'appareil respiratoire ou de l'appareil digestif font l'objet de transferts plus tardifs : 36 % à 38,1 % y entrent la dernière semaine de leur vie.

Tableau A. Durée du séjour* à l'hôpital au cours du dernier mois de vie pour les patients qui vont y décéder selon la cause de décès

	Cancer	Cardio-vasculaire	Cérébro-vasculaire	Maladie infectieuse	Appareil respiratoire	Appareil digestif	Troubles mentaux	Toutes causes
4 semaines	48,6	28,7	38,8	33,2	31,7	27,4	67,1	39,3
1 à 4 semaines	35,0	33,1	28,5	32,7	32,3	35,6	24,1	32,7
Une semaine ou moins	16,4	38,1	32,7	34,1	36,0	36,9	8,8	28,0
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* Durées maximales estimées : les personnes présentes dans un même lieu aux quatre dates disponibles dans l'enquête sont supposées y être restées le mois entier.
 Source : Enquête *Fin de vie en France*, Ined, 2010.

Les analyses polytomiques destinées à mesurer l'effet de différentes variables sur la probabilité d'avoir suivi une trajectoire résidentielle particulière, confirment cette association majeure entre pathologie et parcours de fin de vie (tableau 6). La population de référence est celle restée à domicile durant l'ensemble du mois et la modalité de référence pour la cause de décès est le cancer. Par comparaison, décéder d'une maladie infectieuse est, « toutes choses égales par ailleurs », associé à des risques plus élevés d'être pris en charge à l'hôpital durant le dernier mois de l'existence comme pour un plus court séjour. Cette cause de décès augmente également la probabilité de séjourner sans discontinuer en maison de retraite. En cas de troubles mentaux, le risque de rester en maison de retraite durant l'ensemble du mois précédant le décès est plus élevé, celui d'être hospitalisé un mois durant ou transféré à l'hôpital avant la date du décès étant plus faible. Enfin, décéder d'une maladie cérébro-vasculaire ou cardiovasculaire est associé à une plus faible probabilité de prise en charge à l'hôpital sur l'ensemble du mois comme pour un plus court séjour.

Les symptômes observés dans les dernières 24 heures avant le décès

L'enquête décrit les symptômes observés 24 heures avant le décès malgré un éventuel traitement ; ils sont une illustration de la gravité ou du stade d'avancement des maladies. Qu'elles soient soignées à l'hôpital, en maison de retraite ou chez elles, 24 heures avant leur décès, environ 18 % des personnes présentent des symptômes d'état dépressif et/ou d'angoisse d'intensité moyenne à grave, et 11 % ressentent une douleur (tableau 2). La plupart des autres symptômes sont moins souvent présents à ces niveaux de sévérité chez les personnes maintenues à domicile jusqu'à leur décès. À l'inverse, celles décédées à l'hôpital ont plus souvent des symptômes graves et tout particulièrement des difficultés à se déplacer (77 %), des troubles respiratoires (46 %) et digestifs (14 %). Enfin, les personnes décédées en maison de retraite présentent des symptômes bien spécifiques : difficultés de déplacement (79,7 %) et confusion (45,1 %).

Ces contrastes sont confirmés par une analyse « toutes choses égales par ailleurs ». À caractéristiques individuelles et médicales identiques (tableau 6), l'existence de troubles respiratoires et digestifs la veille du décès va de pair avec un risque plus fort d'entrer à l'hôpital au cours du dernier mois de l'existence. Les difficultés de déplacement, sans doute trop difficiles à gérer à domicile, sont associées à une plus forte probabilité de prise en charge (en continu ou pour un court séjour) à l'hôpital ou en maison de retraite, souffrir de confusion augmentant le risque de résider en maison de retraite ou d'être hospitalisé en provenance de ce lieu.

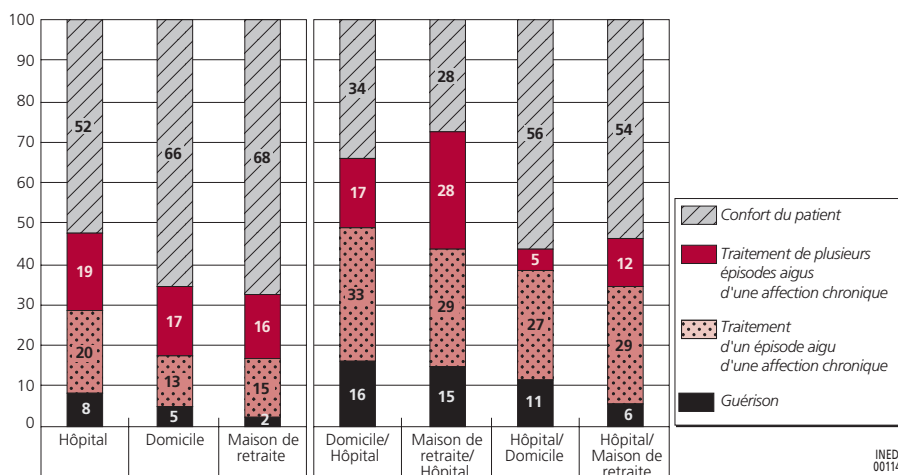
La nature des traitements durant la dernière semaine

Selon les lieux de prise en charge du patient, les traitements qu'il reçoit sont différents. Ceux dispensés à domicile ou en maison de retraite ont beaucoup plus souvent pour but d'assurer son confort (en moyenne 66-68 % vs 52 %, figure 1), les transferts vers l'hôpital la dernière semaine visant plus souvent à traiter un ou plusieurs épisodes aigus d'une affection chronique (50-57 % vs 39 %) ou à guérir (en moyenne 15-16 % vs 8 %).

Ces objectifs varient largement selon l'affection qui a été fatale au patient. Pour deux des pathologies les plus importantes – le cancer et les maladies cérébro-vasculaires – ainsi que pour les troubles mentaux, la guérison est quasiment exclue par les médecins⁽¹²⁾ et l'objectif principal des traitements est le confort du patient (respectivement 78 %, 63 % et 75 % des cas). Pour les autres maladies, il s'agit surtout de traiter des épisodes aigus (autour de 60 %) puis d'assurer le confort du patient (de 20 % à 30 %), la guérison étant envisagée plus rarement, mais néanmoins plus souvent que pour les pathologies précédentes (allant de 11 % pour les maladies cardiovasculaires à 21 % pour celles de l'appareil digestif).

(12) Soit 5,7 % pour les cas de maladies cérébro-vasculaires, 1,4 % pour les troubles mentaux et 1,2 % pour les cancers.

Figure 1. Les objectifs du traitement des patients selon les lieux de séjour au cours de la dernière semaine (%)



Champ : Décès non soudains.

Source : Enquête Fin de vie en France, Ined, 2010.

L'analyse « toutes choses égales par ailleurs » confirme qu'il existe bien une spécialisation des lieux de traitements. En comparaison des traitements visant au seul confort du patient, la recherche de la guérison augmente le risque d'hospitalisation en provenance du domicile comme de la maison de retraite. Le constat est le même, lorsqu'il y a traitement d'un ou plusieurs épisodes aigus d'une affection (tableau 6).

L'implication de la famille et des amis au cours du dernier mois

Quelle que soit la trajectoire suivie par la personne au cours du dernier mois de son existence, les médecins constatent que l'entourage proche est généralement impliqué dans la prise en charge. Ils ont toutefois une plus ou moins bonne connaissance de la situation familiale de leurs patients : c'est lorsque tout ou partie de la fin de vie se déroule à l'hôpital qu'ils sont les plus nombreux à être capable de la décrire (91 % contre environ 80 % si la fin de vie se déroule à domicile ou en maison de retraite). Dans ce cas, ils déclarent que les personnes transférées de l'hôpital vers le domicile sont quasiment toujours entourées (99 %). Celles qui passent le dernier mois de leur vie à l'hôpital le sont légèrement plus souvent (94 %) que celles maintenues à domicile ou en maison de retraite (respectivement 87 % et 89 %). Le niveau élevé de ces proportions, quel que soit le lieu de fin de vie, témoigne de la forte implication de l'entourage à ce stade de l'existence.

Si l'on tient compte des différences dans les caractéristiques des patients par une analyse « toutes choses égales par ailleurs », on note qu'en l'absence d'implication de la famille la probabilité de passer le dernier mois de son exis-

tence en maison de retraite ou de la quitter pour une hospitalisation est plus forte, celle de sortir de l'hôpital pour finir ses jours au domicile ou en maison de retraite est plus faible (tableau 6).

Conclusion

Si 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital, la moitié seulement étaient hospitalisées un mois avant leur décès. Entre ces deux dates et conformément aux observations dans d'autres pays européens (Abarshi *et al.*, 2010 ; Higginson *et al.*, 2010), l'hospitalisation en provenance du domicile est le changement le plus fréquemment observé. En revanche, la plupart des personnes vivant en maison de retraite ou déjà prises en charge à l'hôpital un mois avant leur décès restent dans ce même lieu jusqu'à leur décès. Le rythme des transferts vers l'hôpital, du domicile comme de la maison de retraite, augmente à l'approche de la mort. Ce résultat, conforme à d'autres études (Klinkenberg *et al.*, 2005 ; Van den Block *et al.*, 2007), traduit sans doute la difficulté de l'entourage ou du personnel de certaines maisons de retraite à gérer cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé.

L'âge et le sexe influencent fortement le parcours de fin de vie. Les plus âgés et les femmes ont un plus fort risque de passer le dernier mois de l'existence en maison de retraite et font également plus souvent l'objet de transferts de ce lieu vers l'hôpital. S'il en est ainsi, c'est vraisemblablement parce qu'ils souffrent plus souvent de polyopathologies invalidantes et/ou vivent dans un environnement familial et social plus fragilisé : réseau d'aidants potentiels plus restreint et plus âgé (Désesquelles et Brouard, 2003), veuvage plus fréquent pour les femmes. Il existe une abondante littérature sur le rôle du soutien familial durant les dernières semaines de l'existence (Escobar Pinzon *et al.*, 2011 ; Gomes et Higginson, 2006 ; Houttekier *et al.*, 2011). L'une des limites de l'enquête est de ne fournir que des indications très parcellaires sur ce point, qui elles-mêmes ne reposent que sur les déclarations des médecins. D'autres acteurs ou témoins – le malade, les proches, d'autres intervenants médicaux – pourraient avoir un point de vue différent. Malgré ces limites et conformément à la littérature, les médecins constatent que, quel que soit le lieu de vie, ce stade de l'existence est très majoritairement vécu en présence de la famille. La probabilité d'être transféré de l'hôpital pour finir ses jours à domicile ou en maison de retraite est moins élevée si le patient ne bénéficie pas de l'accompagnement de son entourage et, dans ce cas, le risque de passer le dernier mois de son existence en maison de retraite est plus élevé. On sait qu'au sein de la parenté, le soutien mutuel des époux joue un rôle central dans le maintien à domicile (Soullier et Weber, 2011), comme en témoignent le faible taux d'admission en institution des personnes mariées et le niveau élevé de celui des femmes en raison de leur fort veuvage. À l'avenir le recul très marqué du veuvage, dû à la baisse de la mortalité et de la surmortalité masculine, conduira les personnes âgées, et surtout les femmes, à vieillir plus souvent à deux (Gaymu

et al., 2008). En raison de ces tendances, les personnes âgées, en particulier les femmes, devraient vivre et décéder moins souvent en maison de retraite et plus souvent à domicile.

Les modifications attendues dans la structure des maladies risquent toutefois de jouer en sens inverse. Nous avons en effet montré à quel point les pathologies étaient différemment associées aux trajectoires de fin de vie. Des personnes passent plus souvent que d'autres le dernier mois de leur existence dans certains lieux : à l'hôpital pour les victimes de cancer, à domicile pour celles qui décèdent de maladies cardiovasculaires et en maison de retraite pour celles atteintes de troubles mentaux. Pour d'autres, le décès à l'hôpital survient après un séjour plus ou moins long. Contrairement aux personnes atteintes de cancer, celles qui décèdent de maladies infectieuses, cardiovasculaires, respiratoires ou digestives entrent plus souvent à l'hôpital la dernière semaine de leur vie. Or au cours des dernières décennies, la structure des causes de décès a évolué. Le recul le plus marqué est celui des maladies cardiovasculaires. La mortalité par tumeur a également décliné mais moins fortement, si bien que les cancers représentent aujourd'hui la première cause médicale de décès. Les maladies infectieuses, de l'appareil digestif et de l'appareil respiratoire continuent aussi à reculer et ne contribuent désormais que très faiblement à la mortalité totale. En revanche, la mortalité par troubles mentaux et maladies du système nerveux a augmenté rapidement, ces maladies sévissant tout particulièrement aux âges élevés (Mazuy *et al.*, 2011). La poursuite de ces évolutions conduira à une progression de l'institutionnalisation des lieux de fin de vie, puisque la très large majorité des victimes de cancers passent actuellement les dernières semaines de leur existence à l'hôpital et celles atteintes de troubles mentaux en maison de retraite. En l'absence de changements notables des traitements de ces maladies et/ou des modalités de leur prise en charge, ces tendances devraient conduire à l'avenir à un renforcement des besoins hospitaliers et de places en maison de retraite.

Ces évolutions structurelles pourraient être contrebalancées par le souhait des personnes et/ou certaines actions politiques spécifiques. Même si les enquêtes sur les préférences des personnes en matière de lieu de décès doivent être considérées avec prudence⁽¹³⁾, elles montrent qu'en France comme à l'étranger, les personnes émettent généralement le souhait de mourir à domicile (Beuzart *et al.*, 2003 ; Gomes, Higginson *et al.*, 2012 ; Higginson et Sen-Gupta, 2000). Malgré le développement de politiques de santé visant à encourager le maintien chez soi (hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile, réseaux de soins palliatifs...), le domicile reste le parent pauvre des politiques de développement des soins palliatifs en France. Il ressort de notre étude que toutes les situations ne sont pas gérables à domicile et qu'à ce stade de l'existence, quitter l'hôpital pour décéder chez soi ou en maison de retraite

(13) Notamment car elles sont fortement influencées par la façon dont sont posées les questions (Bell *et al.*, 2010).

est rare⁽¹⁴⁾. C'est en cas de recherche de la guérison, de traitement d'épisodes aigus d'une affection chronique, de détresses respiratoires ou de difficultés de déplacement que le risque de transfert à l'hôpital au cours du dernier mois de l'existence est plus fort. Mais 24 heures avant le décès et en dépit d'un éventuel traitement, les personnes soignées à l'hôpital, en maison de retraite ou chez elles ont les mêmes risques de présenter des symptômes d'état dépressif ou d'angoisse d'intensité modérée à sévère (environ 20 %) et de douleur (11 %). S'il est difficile, à partir de ces résultats, de juger de la qualité de la prise en charge de ces symptômes selon les lieux – les cas étant probablement plus sévères en milieu hospitalier –, les niveaux observés témoignent du besoin d'une prise en charge plus efficace. Cette réalité plaide en faveur de l'amélioration de la formation des acteurs de santé, du renforcement des aides au maintien à domicile pour le favoriser lorsqu'il est souhaité, et du développement d'alternatives à l'hospitalisation via de nouveaux lieux possibles de fin de vie. Certaines expériences étrangères montrent qu'un renversement de tendance est possible. Au Royaume-Uni, mourir chez soi est devenu un peu plus fréquent au cours des dernières années, en raison notamment de la mise en place de politiques spécifiques comme le *National End of life Care Initiative/Strategy* (Gomes, Calanzani *et al.*, 2012).

Certaines limites méthodologiques ont déjà été abordées au cours du texte. Il s'agit notamment d'une enquête rétrospective qui repose sur les déclarations de médecins n'ayant, pour certains, qu'une connaissance partielle des parcours qu'ils décrivent. Malgré leur forte implication, comme en témoigne le taux de réponse élevé à la plupart des questions relatives aux circonstances de la fin de vie, la question de la part de subjectivité que comportent leurs réponses reste entière, notamment pour caractériser les symptômes observés ou l'implication de la famille. Rappelons également que l'information sur les lieux de fin de vie n'est disponible qu'à quatre moments précis au cours du dernier mois de l'existence, celles relatives à certaines variables n'étant recueillies que pour une période particulière (les symptômes des 24 dernières heures, la dernière semaine pour l'objectif des traitements). Ces contraintes conduisent à certaines imprécisions dans l'analyse des parcours de fin de vie et des facteurs qui leur sont associés, même si nos résultats sont conformes à la littérature existante. Mais un réel suivi du processus de soins à ce stade de la vie, permettant par exemple de mettre en lien apparition et/ou aggravation des symptômes et date d'hospitalisation, nécessiterait une autre méthode d'enquête qui implique l'ensemble des acteurs intervenants durant la fin de vie, peu concevable à une échelle représentative. En outre, malgré la taille de l'échantillon global, certaines trajectoires sont faiblement représentées (notamment les transferts en provenance de l'hôpital), ce qui ne nous a pas permis de mettre en évidence d'éventuelles liaisons entre des variables plus complexes que celles modélisées ici.

(14) Sauf pour le premier trajet en cas de cancer et de troubles mentaux pour le second (de l'ordre de 4 %).

En dépit de ces limites, l'étude montre clairement qu'au cours du dernier mois de l'existence, le type de maladies et la finalité des traitements conditionnent les lieux de la fin des patients, car toutes les situations cliniques ne permettent pas le maintien à domicile des personnes en fin de vie. Dans les prochaines décennies, le nombre de morts et de mourants, notamment très âgés, va très sensiblement augmenter en raison de l'arrivée des générations du baby-boom aux âges de forte mortalité (Monnier et Pennec, 2004). On peut penser que cette plus grande présence de la mort dans la société imposera de nouvelles exigences en matière de politiques publiques et que les questions relatives à la nature des soins palliatifs et aux lieux de prise en charge de la fin de vie se poseront avec plus d'acuité.

Remerciements : Nos plus vifs remerciements vont à Elisabeth Morand du service des méthodes statistiques de l'Ined pour sa participation aux modélisations économétriques et statistiques. Nous souhaitons aussi remercier les relecteurs anonymes de la revue pour leur lecture attentive et pertinente de notre manuscrit qui a permis d'améliorer l'article.

Nous souhaitons remercier pour l'enquête *Fin de vie en France* :

- l'Institut national d'études démographiques et le ministère de la Santé, Direction générale de la santé (représenté par Alain Fontaine et Elisabeth Gaillard (bureau MC3) pour leur soutien financier ;
- les membres du comité de pilotage pour leur soutien et les discussions constructives tout au long de la préparation de l'enquête et des premières analyses (Piernick Cressard et François Stefani du Conseil national de l'Ordre des médecins ; Eric Jouglu, Albertine Aouba, Grégoire Rey du Centre pour l'étude épidémiologique des causes de décès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale) ;
- nos tiers de confiance Jeanne Fresson du département d'information médicale de la maternité universitaire de Nancy (pour le circuit papier) et la société Epiconcept (pour le circuit Internet) ;
- le service des enquêtes et des sondages de l'Ined qui a été le pilier de la collecte des données ainsi qu'Amandine Stephan pour son importante contribution à la coordination de l'enquête ;
- les services administratifs de l'Ined, le service informatique et le service des méthodes statistiques pour leur participation à différents aspects durant l'enquête ;
- Johan Bilsen et Joachim Cohen du groupe de recherche End-of-life Care de l'université libre de Bruxelles pour leurs conseils pour l'élaboration du questionnaire et la collecte des données ;
- toutes les personnes ayant été impliquées dans les différentes étapes de l'enquête (tests, enquête pilote, saisie des données...);
- et bien sûr, tous nos remerciements et notre gratitude vont aux médecins qui ont donné de leur temps pour prendre part à l'enquête.

Cette enquête a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) en janvier 2010 et a été autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL, autorisation n° 1410166 lors de la délibération 2010-107 du 15 avril 2010).



ANNEXE

Moyenne des probabilités estimées par le modèle polytomique non ordonné (coefficients du tableau 6) sur la population d'ensemble

	Trajectoires								Ensemble
	Autre trajet	Domicile / hôpital	Domicile	Hôpital / domicile ou maison de retraite	Hôpital	Maison de retraite	Maison de retraite / hôpital		
Sexe	femme	27	12	3	24	21	9	100	
	homme	37	14	3	27	9	6	100	
Âge	moins 70 ans	43	15	3	31	1	1	100	
	70-79 ans	37	12	3	30	8	5	100	
	80-89 ans	30	12	3	24	16	11	100	
	90 ans et plus	17	13	4	16	35	12	100	
Cause de décès	cancer	35	11	5	36	6	3	100	
	maladie cardiovasculaire	29	21	3	15	18	9	100	
	maladie de l'appareil digestif	49	5	4	23	7	9	100	
	maladie de l'appareil respiratoire	38	7	1	25	10	15	100	
	maladie infectieuse	33	1	1	28	10	21	100	
	maladie neurologique, cérébro-vasculaire	31	12	2	23	22	6	100	
	troubles mentaux et psychiatriques	5	15	6	16	53	3	100	
Douleur	modérée ou sévère	32	13	6	23	12	7	100	
	pas ou peu	32	13	3	26	15	8	100	
Troubles digestifs	modérés ou sévères	39	9	4	22	9	10	100	
	pas ou peu	31	13	3	26	16	7	100	
Difficultés respiratoires	modérées ou sévères	37	9	3	24	11	10	100	
	pas ou peu	28	16	3	26	18	6	100	
Angoisse et état dépressif	modérés ou sévères	33	12	5	26	12	7	100	
	pas ou peu	31	13	3	25	16	8	100	

Moyenne des probabilités estimées par le modèle polytomique non ordonné (coefficients du tableau 6) sur la population d'ensemble (Suite)

	Autre trajet	Trajectoires						Ensemble
		Domicile / hôpital	Domicile	Hôpital / domicile ou maison de retraite	Hôpital	Maison de retraite	Maison de retraite / hôpital	
Confusion	4	27	10	4	25	19	11	100
	pas ou peu	34	14	3	26	12	6	100
Déplacement	4	30	10	3	28	15	9	100
	pas ou peu	39	28	2	12	12	4	100
Objectifs des traitements de la dernière semaine	guérison	53	10	1	15	3	13	100
	traitement d'un épisode aigu d'une affection chronique	46	9	2	17	11	10	100
	traitement de plusieurs épisodes aigus d'une affection chronique	29	12	4	26	13	12	100
Implication de la famille, des amis dans la prise en charge au cours du dernier mois	3	23	15	4	30	19	5	100
	confort du patient							
	impliqués	31	13	4	28	15	6	100
	pas impliqués	35	14	0	17	20	9	100
	médecin ne connaît pas l'implication	37	15	1	11	12	22	100
Total général	4	32	13	3	25	15	8	100

Lecture : la moyenne non pondérée des probabilités prédites par le modèle d'avoir une trajectoire domicile / hôpital dans le dernier mois est de 35 % pour les personnes décédées d'un cancer et de 5% pour celles décédées suite à des troubles mentaux et psychiatriques, les valeurs de l'ensemble des autres variétés étant égales.
Champ : Décès non soudains.
Source : Enquête *Fin de vie en France*, Ined, 2010.

RÉFÉRENCES

- AAPOR, 2010, « Response rate calculator V3.1. », American Association for Public Opinion Research, aapor.org
- ABARSHI Eburn, ECHELD Michael, VAN DEN BLOCK Lieve, DONKER Gé A., DELIENS Luc, ONWUTEAKA-PHILIPSEN Bregje D., 2010, « Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands: Results from a nationwide study », *Palliative Medicine*, 24(2), p. 166-174.
- ABARSHI Eburn, ECHELD Michael, VAN DEN BLOCK Lieve, DONKER Gé A., DELIENS Luc, ONWUTEAKA-PHILIPSEN Bregje D., 2011, « Recognising patients who will die in the near future: A nationwide study via the Dutch sentinel network of GPs », *British Journal of General Practice*, 61(587).
- AOUBA Albertine, PEQUIGNOT François, JOUGLA Eric, 2008, « Lieux de décès en France métropolitaine », *Jusqu'à la mort, accompagner la vie (JALMALV)*, 95, p. 11-23.
- BEAUMEL Catherine, PLA Anne, 2012, « La situation démographique en 2010 », *Insee résultats, Société*, n° 131.
- BELL Christina L., SOMOGYI-ZALUD Emese, MASAKI Kamal H., 2010, « Factors associated with congruence between preferred and actual place of death », *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), p. 591-604.
- BEUZART Pascale, RICCI Laurence, RITZENTHALER Michèle, BONDU Dominique, GIRARDIER Jacques *et al.*, 2003, « Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie : résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française », *La Presse médicale*, 32(4), p. 152-157.
- CHAMBAERE Kenneth, BILSEN Johan, COHEN Joachim, POUSET Geert, ONWUTEAKA-PHILIPSEN Bregje D. *et al.*, 2008, « A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: Research protocol », *BMC Public Health*, 8(299), p. 1-10.
- COHEN Joachim, BILSEN Johan, HOOFT Peter, DEBOOSERE Patrick, VAN DER WAL Gerrit, DELIENS Luc, 2006, « Dying at home or in an institution: Using death certificates to explore the factors associated with place of death », *Health Policy*, 78(2-3), p. 319-329.
- DÉSEQUELLES Aline, BROUARD Nicolas, 2003, « Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution », *Population*, 58(2), p. 201-228.
- EARLE Craig C., AYANIAN John Z., 2006, « Looking back from death: The value of retrospective studies of end-of-life care », *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), p. 838-840.
- EINIÖ Elina K., GUILBAULT Christine, MARTIKAINEN Pekka, POULAIN Michel, 2012, « Le recours aux maisons de retraite pour les hommes et femmes âgés en Finlande et en Belgique », *Population*, 67(1), p. 75-102.
- ESCOBAR PINZÓN Luis Carlos, WEBER Martin, CLAUS Matthias, FISCHBECK Sabine, UNRATH Michael *et al.*, 2011, « Factors influencing place of death in Germany », *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(5), p. 893-903.

- FERRAND Edouard, ROBERT René, INGRAND Pierre, LEMAIRE François, 2001, « Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: A prospective survey », *The Lancet*, 357(9249), p. 9-14.
- FLANIGAN Timothy, MCFARLANE Emily, COOK Sarah, 2008, « Conducting survey research among physicians and other medical professionals – A review of current literature », *Section on Survey Research Methods - AAPOR Report*, p. 4136-4147.
- FOX Richard J., CRASK Melvin R., KIM Jonghoon, 1989, « Mail survey response rate: A meta-analysis of selected techniques for inducing response », *Public Opinion Quarterly*, 52(4), p. 467-491.
- GAYMU Joëlle, FESTY Patrick, POULAIN Michel, BEETS Gijs (eds), 2008, *Future Elderly Living Conditions in Europe*, Ined, Cahier n° 162, 315 p.
- GISQUET Elsa, AOUBA Albertine, AUBRY Régis, JOUGLA Eric, REY Grégoire, 2012, « Où meurt-on en France? Analyse des certificats de décès (1993-2008) », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 48, p. 547-551.
- GOMES Barbara, HIGGINSON Irene J., 2006, « Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review », *British Medical Journal*, 332, 7 p.
- GOMES Barbara, CALANZANI Natalia, HIGGINSON Irene J., 2012, « Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004-2010 », *Palliative Medicine*, 26(2), p. 102-107.
- GOMES Barbara, HIGGINSON Irene J., CALANZANI Natalia, COHEN Joachim, DELIENS Luc *et al.*, 2012, « Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain », *Annals of Oncology*, 23(8), p. 2006-2015.
- HIGGINSON Irene J., SEN-GUPTA G. J., 2000, « Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences », *Journal of Palliative Medicine*, 3(3), p. 287-300.
- HIGGINSON Irene J., HALL Sue, KOFFMAN Jonathan, RILEY Julia, GOMES Barbara, 2010, « Time to get it right: Are preferences for place of death more stable than we think? », *Palliative Medicine*, 24(3), p. 352-353.
- HOUTTEKIER Dirk, COHEN Joachim, SURKYN Johan, DELIENS Luc, 2011, « Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: A shift from hospitals to care homes », *BMC Public Health*, 11(1), p. 228-237.
- HOUTTEKIER Dirk, COHEN Joachim, BILSEN Johan, ADDINGTON-HALL Julia, ONWUTEAKA-PHILIPSEN Bregje D., DELIENS Luc, 2010a, « Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries », *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), p. 751-756.
- HOUTTEKIER Dirk, COHEN Joachim, VAN DEN BLOCK Lieve, BOSSUYT Nathalie, DELIENS Luc, 2010b, « Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium », *Journal of Palliative Medicine*, 13(12), p. 1461-1468.
- JOYCE Catherine M., SCOTT Anthony, JEON Sung-Hee, HUMPHREYS John, KALB Guyonne *et al.*, 2010, « The “Medicine in Australia: Balancing Employment and Life (MABEL)” longitudinal survey – Protocol and baseline data for a prospective cohort study of Australian doctors’ workforce participation », *BMC Health Services Research*, 10(1), p. 50.
- KLINKENBERG Marianne, VISSER Geraldine, BROESE VAN GROENOU Marjolein I., VAN DER WAL Gerrit, DEEG Dorly J. H., WILLEMS Dick L., 2005, « The last 3 months of life: Care, transitions and the place of death of older people », *Health and Social Care in the Community*, 13(5), p. 420-430.
- LALANDE Françoise, VEBER Olivier, 2009, *La mort à l’hôpital*, Inspection générale des affaires sociales, Rapport RM2009-124P, 164 p.

- LE CONTE Philippe, RIOCHET David, BATARD Eric, VOLTEAU Christelle, GIRAUDEAU Bruno *et al.*, 2010, « Death in emergency departments: A multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support », *Intensive Care Medicine*, 36(5), p. 765-772.
- LÖFMARK Rurik, NILSTUN Tore, CARTWRIGHT Colleen, FISCHER Susanne, VAN DER HEIDE Agnes *et al.*, 2008, « Physicians' experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia », *BMC Medicine*, 6(4), 8 p.
- MAZUY Magali, PRIOUX France, BARBIERI Magali, 2011, « L'évolution démographique récente en France. Quelques différences entre les départements d'outre-mer et la France métropolitaine », *Population*, 66(3-4), p. 503-554.
- MCDONALD Paul, 1993, « Response rates in general practice studies », *British Journal of General Practice, Letters Section*, 43(376), p. 484.
- MONNIER Alain, PENNEC Sophie, 2004, « L'expérience de la mort : une approche démographique », in Caselli Graziella, Vallin Jacques, Wunsch Guillaume (dir.), *Démographie : analyse et synthèse*, vol. 6, *Les conséquences des changements démographiques*, Paris, Ined, p. 283-306.
- OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, 2012, *Fin de vie : un premier état des lieux*, rapport 2011, 268 p.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN Bregje D., FISHER Susanne, CARTWRIGHT Collen, DELIENS Luc, MICCINESI Guido *et al.*, 2006, « End-of-life decision making in Europe and Australia: A physician survey », *Archives of Internal Medicine*, 166, p. 921-929.
- PENNEC Sophie, MONNIER Alain, PONTONE Silvia, AUBRY Régis, 2012a, « 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*, 11(25), 13 p.
- PENNEC Sophie, MONNIER Alain, PONTONE Silvia, AUBRY Régis, 2012b, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population et sociétés*, n° 494, 4 p.
- PRIOUX France, 2006, « L'évolution démographique récente en France », *Population*, 61(4), p. 393-436.
- SOULLIER Noémie, WEBER Amandine, 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Drees, *Études et résultats*, n° 771, p. 1-8.
- VALLIN Jacques, MESLÉ France, 2010, « Espérance de vie : peut-on gagner trois mois par an indéfiniment ? », *Population et sociétés*, n° 473, 4 p.
- VAN DEN BLOCK Lieve, DESCHEPPER Reginald, BILSEN Johan, VAN CASTEREN Viviane, DELIENS Luc, 2007, « Transitions between care settings at the end of life in Belgium », *JAMA*, (298), p. 1638-1639.
- VAN DER HEIDE Agnes, DELIENS Luc, FAISST Karin, NILSTUN Tore, NORUP Michael *et al.*, 2003, « End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study », *The Lancet*, 362(9381), p. 345-350.
- VAN GEEST Jonathan B., JOHNSON Timothy P., 2007, « Methodologies for improving response rates in surveys of physicians », *Evaluation and the Health Professions*, 30(4), p. 303-321.
- WEITZEN Sherry, TENO Joan, FENNELLY Mary, MOR Vincent, 2003, « Factors associated with site of death: A national study of where people die », *Medical Care*, 41(2), p. 323-335.

Sophie PENNEC, Joëlle GAYMU, Alain MONNIER, Françoise RIOU, Régis AUBRY, Silvia PONTONE, Chantal CASES • LE DERNIER MOIS DE L'EXISTENCE : LES LIEUX DE FIN DE VIE ET DE DÉCÈS EN FRANCE

Cet article décrit les lieux de vie et trajectoires résidentielles des personnes durant le dernier mois de leur existence, à partir de l'enquête *Fin de vie en France* réalisée en 2010. L'enquête repose sur un échantillon représentatif des décès survenus en décembre 2009. Les médecins ayant certifié les décès ont été interrogés sur les circonstances de la fin de vie. Si 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital, seules la moitié étaient hospitalisées un mois avant leur décès. Dans ce laps de temps, l'hospitalisation à partir du domicile est le changement le plus fréquemment observé. Les personnes prises en charge en maison de retraite ou à l'hôpital un mois avant leur décès ont une forte probabilité d'y finir leurs jours. Des analyses multivariées montrent que l'âge et le sexe influencent le parcours de fin de vie : ce sont les plus âgés et les femmes qui présentent le plus fort risque de vivre leur dernier mois en maison de retraite. Les symptômes, le type de maladies et la finalité des traitements conditionnent les lieux de la fin de vie des patients. Toutes les situations cliniques ne permettent pas de maintenir les personnes à domicile : le traitement d'épisodes aigus, les détresses respiratoires ou les problèmes digestifs sont plus souvent traités à l'hôpital, les troubles mentaux en maison de retraite et les difficultés de déplacement dans chacun de ces lieux.

Sophie PENNEC, Joëlle GAYMU, Alain MONNIER, Françoise RIOU, Régis AUBRY, Silvia PONTONE, Chantal CASES • IN FRANCE, WHERE DO PEOPLE LIVE IN THEIR LAST MONTH OF LIFE AND WHERE DO THEY DIE?

This article describes the residential trajectories and places of residence of patients over their last month of life, based on the end-of-life survey *La Fin de vie en France*, conducted in 2010 on a representative sample of deaths occurring in December 2009. The physicians who had certified the deaths were questioned about the end-of-life circumstances. While three in five people die in hospital, only half were in hospital a month before their death. Over that last month, the most common move is from home to hospital. Those already in hospital or living in a retirement home a month before death are very likely to remain there until they die. Multivariate analyses show that age and sex influence the end-of-life trajectory: it is the oldest individuals, and women, who are most likely to spend their last month in a retirement home. Symptoms, type of disease and purpose of treatment also play a role. Not all clinical situations can be handled through home care: treatment of acute episodes, respiratory distress and digestive problems are more often treated in hospital, mental disorders in retirement homes and mobility problems in both these places.

Sophie PENNEC, Joëlle GAYMU, Alain MONNIER, Françoise RIOU, Régis AUBRY, Silvia PONTONE, Chantal CASES • EL ÚLTIMO MES DE LA VIDA: LOS LUGARES DE FINAL DE VIDA Y DE DEFUNCIÓN EN FRANCIA

Este artículo describe los lugares de vida y las trayectorias residenciales de las personas enfermas, durante su último mes de vida, a partir de la encuesta *El final de la vida en Francia* realizada en 2010. La encuesta se basa en una muestra representativa de las defunciones sucedidas en diciembre de 2009. A los médicos que certificaron las muertes se les preguntó sobre las circunstancias del fin de vida. Si 3 de cada 5 personas mueren en el hospital, sólo la mitad estaban hospitalizadas un mes antes de su muerte. Durante este plazo, el desplazamiento del domicilio al hospital es el cambio más frecuentemente observado. Las personas atendidas en una residencia de ancianos o en un hospital un mes antes de su muerte, tienen una alta probabilidad de acabar allí sus días. Los análisis multivariados muestran que la edad y el sexo influyen en el recorrido del fin de vida: son los más viejos y las mujeres los que presentan un mayor riesgo de pasar su último mes de vida en una residencia de ancianos. Los síntomas, el tipo de enfermedad y la finalidad de los tratamientos condicionan los lugares donde los pacientes van a terminar su vida. No todas las situaciones clínicas permiten tratar a las personas en su casa: el tratamiento de episodios agudos, las dificultades respiratorias o los problemas digestivos son más frecuentemente tratados en el hospital, los problemas mentales en las residencias de ancianos y las dificultades de desplazamiento en cada uno de estos sitios.

Mots-clés : fin de vie, décès, lieu de décès, France, parcours de vie, domicile, maison de retraite, hôpital.

Keywords: end of life, death, place of death, France, life course, home, retirement home, hospital.

