



Les solutions et pistes d'avenir relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie en France

Résultats de l'étude quantitative

Contacts Ifop :

Département Opinion et Stratégies d'Entreprise

Anne-Laure MARCHAL – Directrice d'études

Lucile BELMONT – Chargée d'études

01 45 84 14 44

Prenom.nom@ifop.com

Juin 2017



Sommaire

1 - La méthodologie

2 - Les résultats de l'étude

- A – Les solutions et pistes d'avenir relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie en France
- B – Les enjeux prioritaires pour sa propre fin de vie

1 | La méthodologie



Etude réalisée par l'Ifop pour Fondation ADREA

Echantillon



Echantillon de **1019** personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Méthodologie



La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession du chef de famille) après stratification par région et catégorie d'agglomération.

Mode de recueil



Les interviews ont eu lieu par questionnaire auto-administré en ligne (CAWI - Computer Assisted Web Interviewing) du 10 au 11 octobre 2017.

2 | Les résultats de l'étude

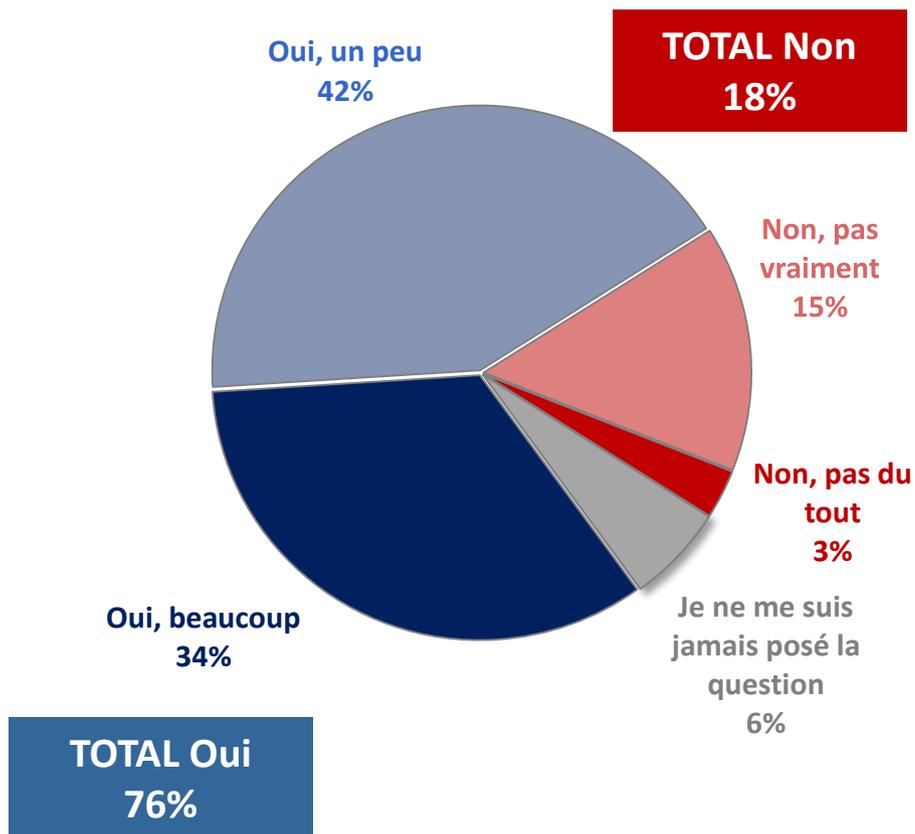


A

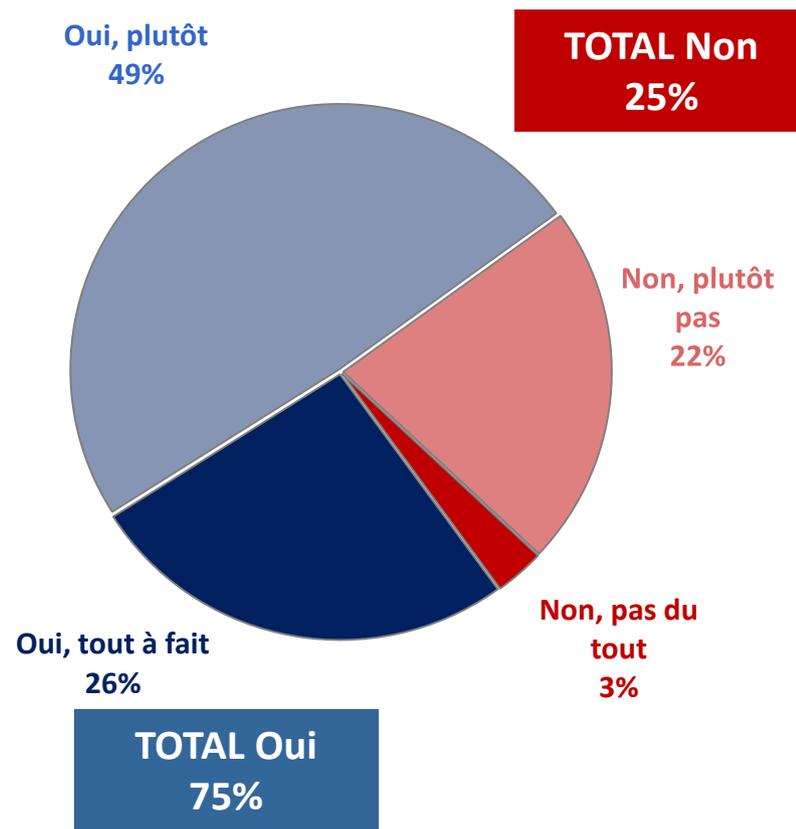
|

**Les solutions et pistes d'avenir
relatives à l'accompagnement des
personnes en fin de vie en France**

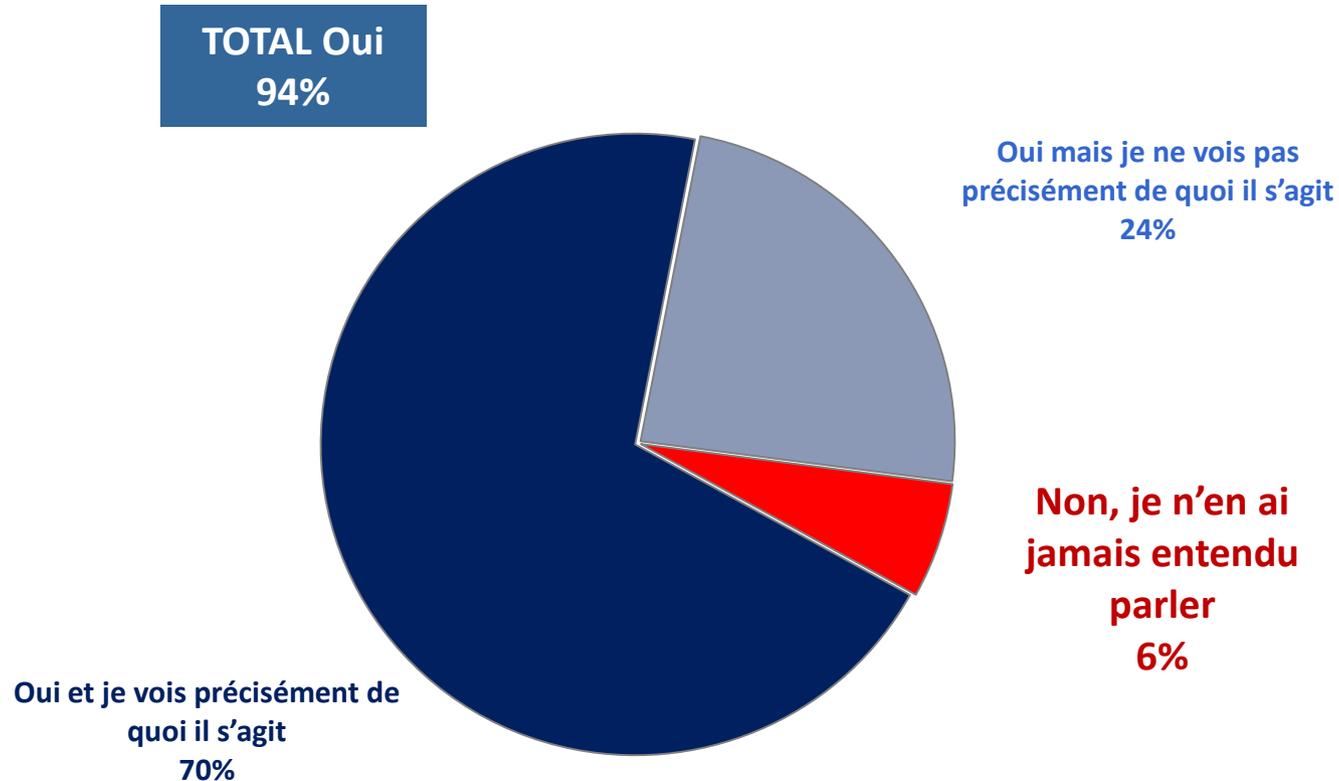
QUESTION : Diriez-vous que la fin de vie est un sujet qui vous inquiète, vous personnellement ?



QUESTION : Et selon vous, l'amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie est-elle un sujet qui compte dans les préoccupations des Français ?

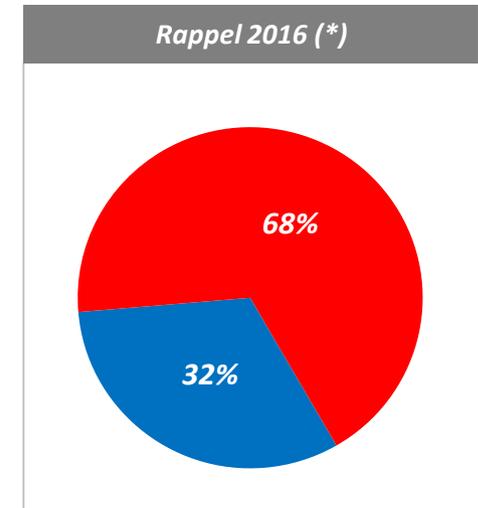
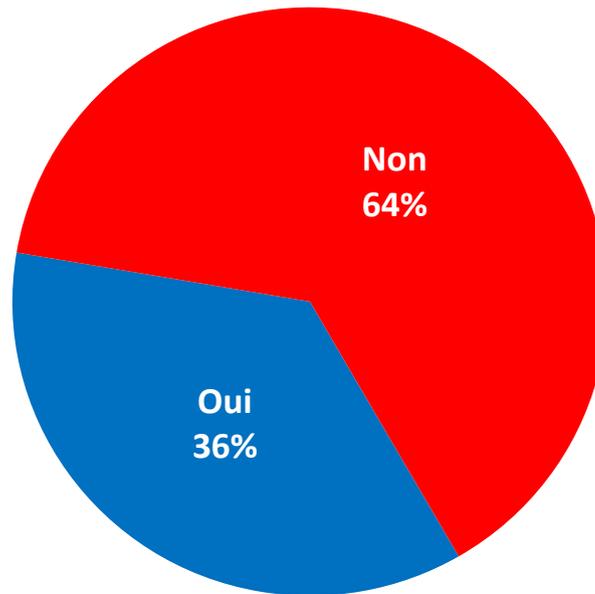


QUESTION : Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs ?



Les soins palliatifs visent à soulager la douleur physique, apaiser la souffrance psychique ou morale et soutenir l'entourage de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible avant la mort.

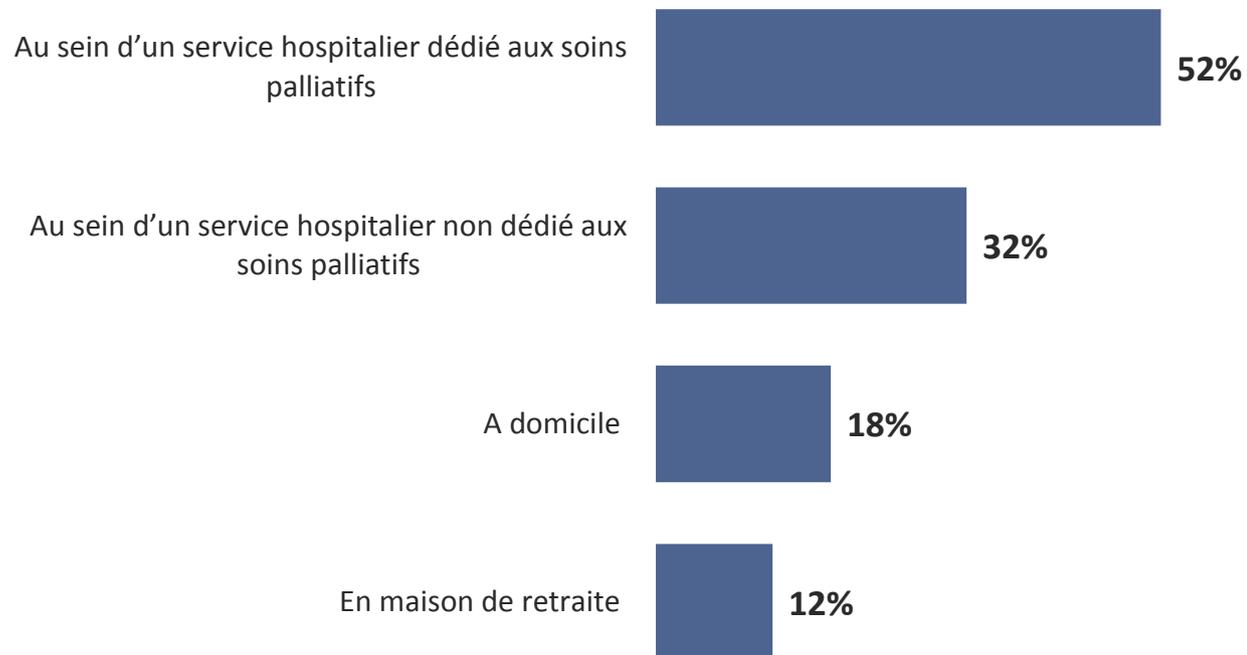
QUESTION : Et l'un de vos proches a-t-il déjà bénéficié de soins palliatifs avant sa mort ?



(*) Etude menée pour la Fondation ADREA auprès d'un échantillon de 1002 personnes âgées de 18 ans et plus du 15 au 22 septembre 2016, par questionnaire auto-administré en ligne pour les personnes âgées de 18 à 64 ans et par téléphone pour les personnes âgées de 65 ans et plus. La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération.

QUESTION : Dans quel cadre votre ou vos proche(s) ont-il(s) bénéficié de soins palliatifs ?

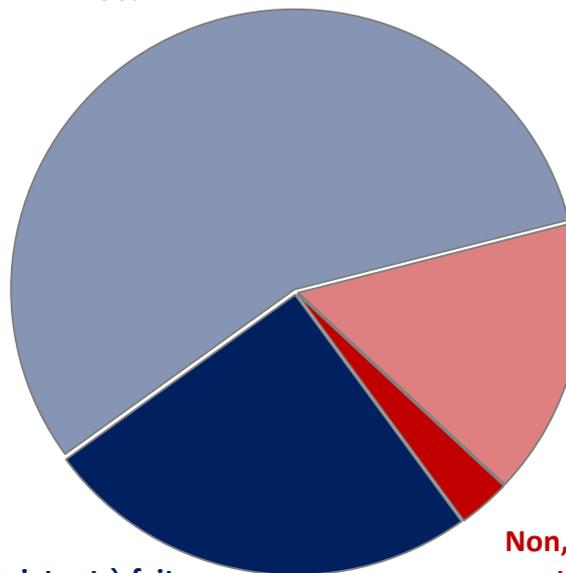
Base : question posée uniquement aux personnes ayant un proche bénéficiant de soins palliatifs, soit 36% de l'échantillon



QUESTION : Pour vous personnellement, la démarche palliative constitue-t-elle une réponse pertinente et efficace aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie ?

**TOTAL Oui
81%**

Oui, plutôt
56%



Non, plutôt pas
16%

**TOTAL Non
19%**

Non, pas du
tout
3%

Oui, tout à fait
25%

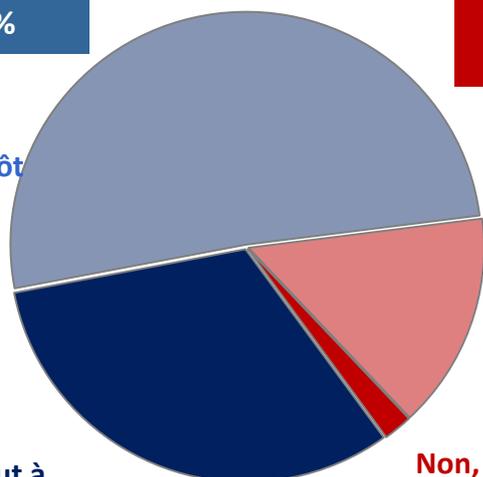


Focus : Personnes ayant eu l'expérience d'un proche en soins palliatifs (36% de l'échantillon).

**TOTAL Oui
83%**

**TOTAL Non
17%**

Oui, plutôt
51%

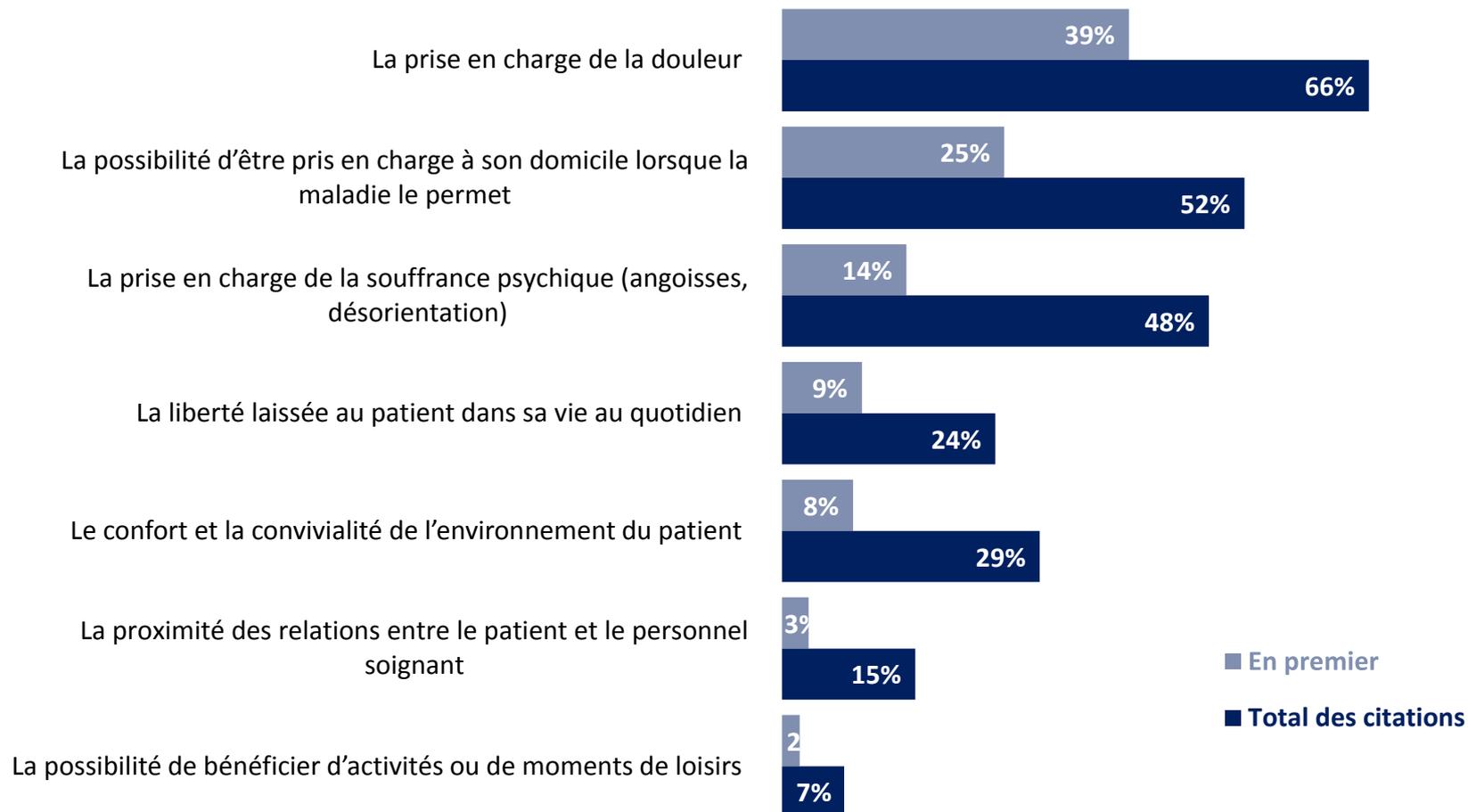


Non, plutôt pas
15%

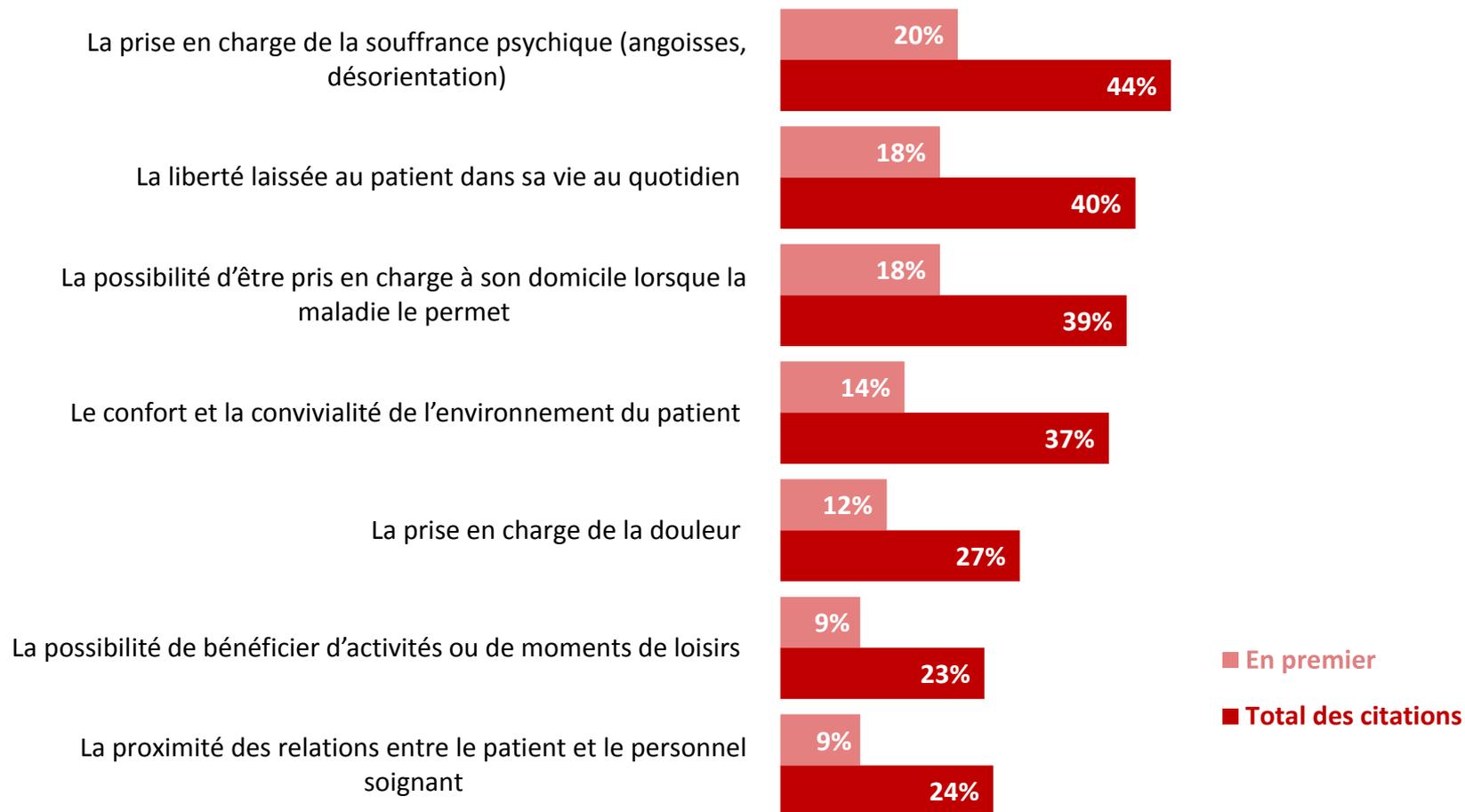
Non, pas du
tout
2%

Oui, tout à
fait
32%

QUESTION : Parmi les éléments suivants, quels sont, pour vous personnellement, ceux qui paraissent les plus importants dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? En premier ? Et ensuite ?



QUESTION : Et d'après ce que vous en savez ou l'idée que vous vous en faites, quels sont parmi ces éléments ceux qui sont les moins pris en compte en France aujourd'hui dans la prise en charge de la fin de vie ? En premier ? Et ensuite ?



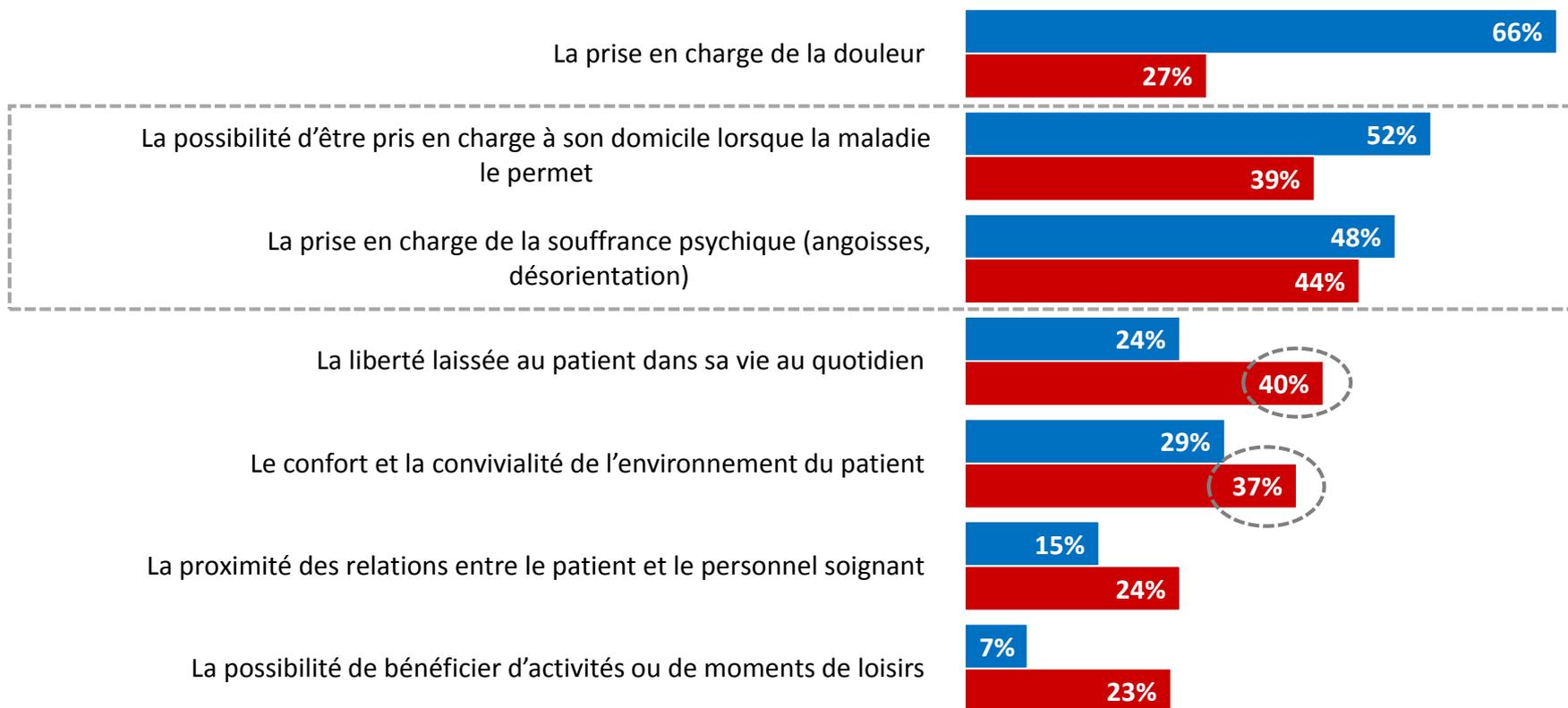
Au total, le maintien à domicile et la prise en charge de la souffrance physique apparaissent comme les priorités vers lesquelles les efforts en matière d'accompagnement devraient être ciblés

QUESTIONS : Parmi les éléments suivants, quels sont, pour vous personnellement, ceux qui paraissent les plus importants dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? En premier ? Et ensuite ?

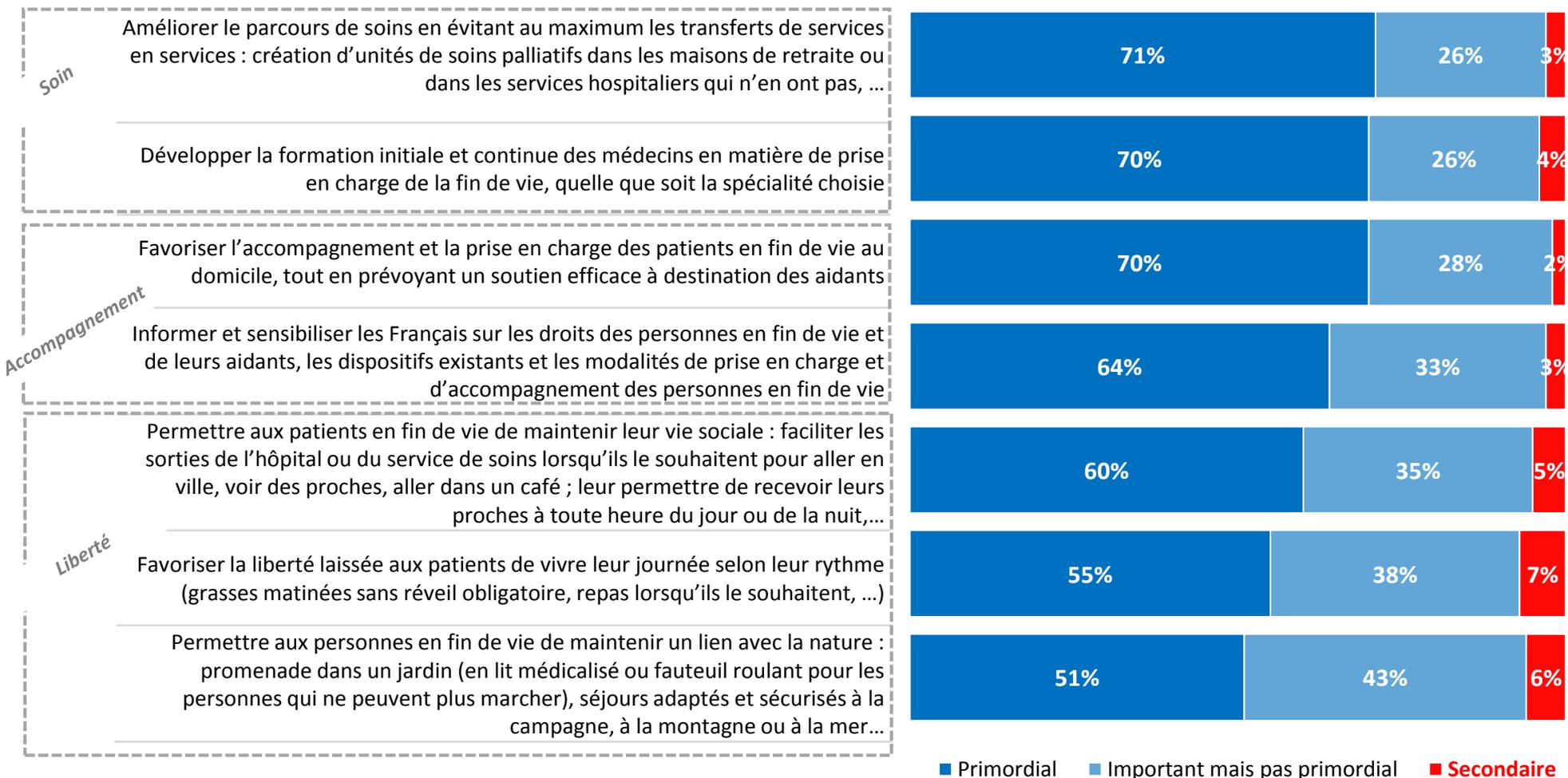
Et d'après ce que vous en savez ou l'idée que vous vous en faites, quels sont parmi ces éléments ceux qui sont les moins pris en compte en France aujourd'hui dans la prise en charge de la fin de vie ? En premier ? Et ensuite ?

■ Les éléments les plus importants

■ Ceux qui sont les moins pris en compte en France



QUESTION : Pour chacune des initiatives suivantes relatives à l'amélioration de l'accompagnement des personnes en fin de vie, diriez-vous qu'il est selon vous primordial, important mais pas primordial ou secondaire qu'elle soit plus largement développée en France ?



Si les initiatives afférentes au confort émergent en second plan, elles constituent néanmoins des pistes importantes voire primordiales pour la plupart des Français

QUESTION : Pour chacune des initiatives suivantes relatives à l'amélioration de l'accompagnement des personnes en fin de vie, diriez-vous qu'il est selon vous primordial, important mais pas primordial ou secondaire qu'elle soit plus largement développée en France ?

Confort et ouverture au monde

Mettre en place des ambiances accueillantes et chaleureuses au sein de tous les services accueillant des personnes en fin de vie (décoration chaleureuse différente des autres services hospitaliers, linge de lit coloré ou à motifs, cave à vin, vaisselle et couverts personnalisés,...)

Faciliter et développer l'accès aux médecines alternatives et complémentaires dans les services accueillant des personnes en fin de vie : sophrologie, aromathérapie, hydrothérapie, musicothérapie, art-thérapie, ...

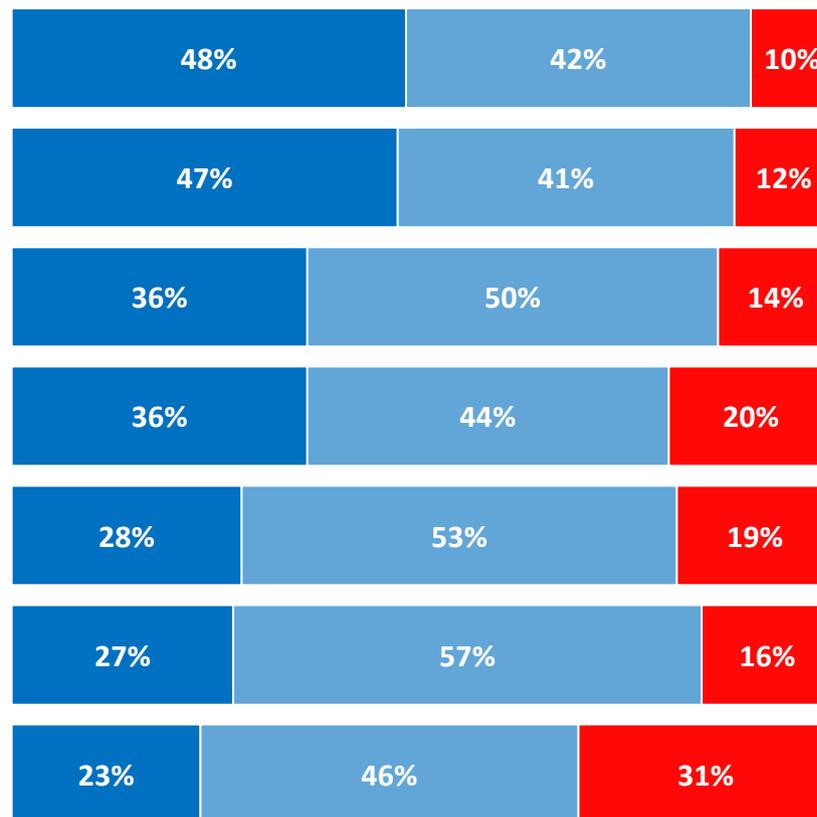
Permettre aux patients de profiter à l'hôpital de « petits plaisirs » comme un verre de vin ou de champagne, un repas livré par un restaurant,...

Développer la présence des animaux au sein des services accueillant des personnes en fin de vie (présence d'un chien au sein du service, possibilité pour les patients de voir leurs animaux de compagnie,...)

Favoriser l'accès à la culture (théâtre, cinéma, musique...) dans les lieux qui accueillent des personnes en fin de vie

Développer l'intervention de professionnels de l'esthétique dans les services accueillant des personnes en fin de vie (coiffeurs, esthéticiennes,...)

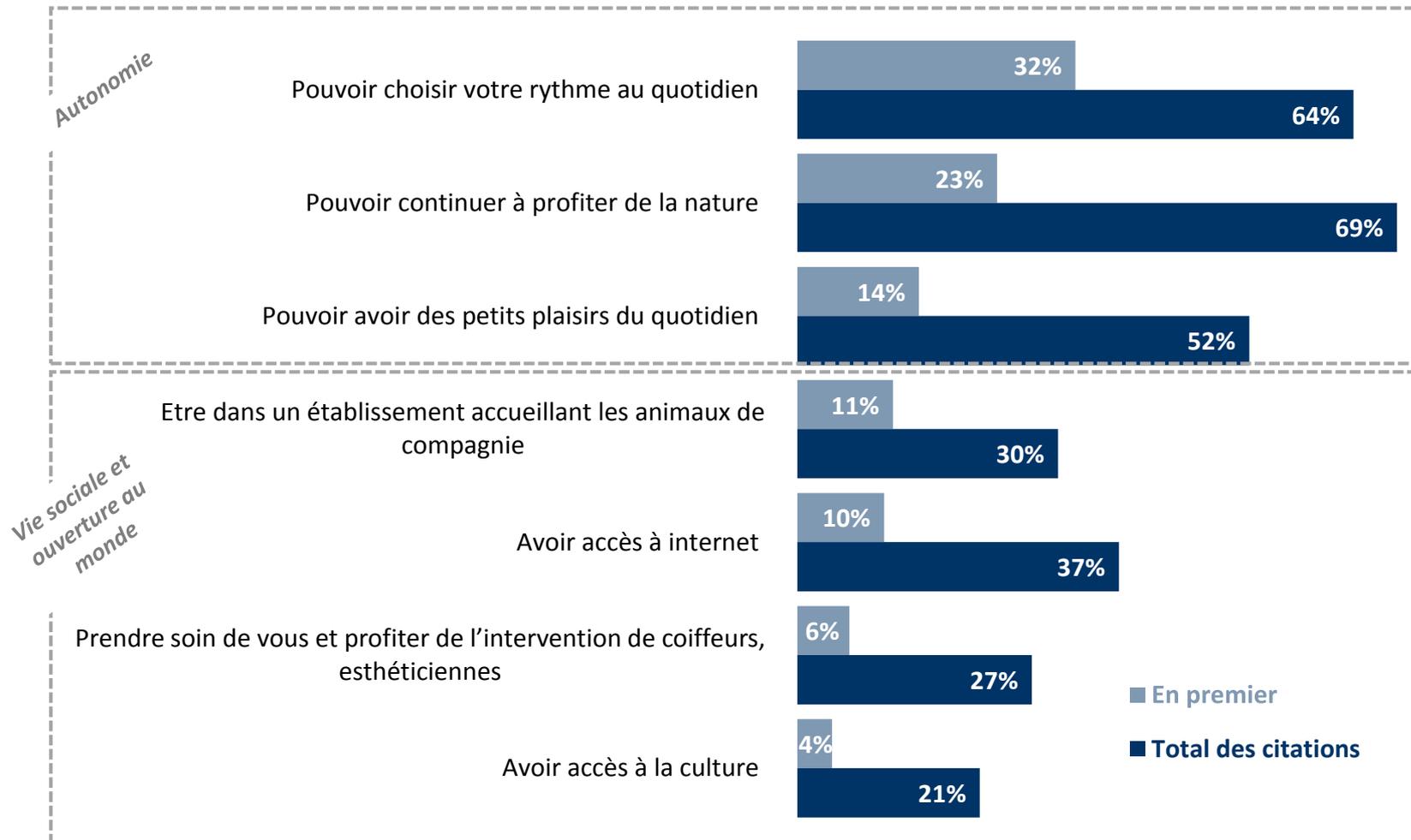
Garantir un accès au wifi dans tous les lieux qui accueillent des personnes en fin de vie



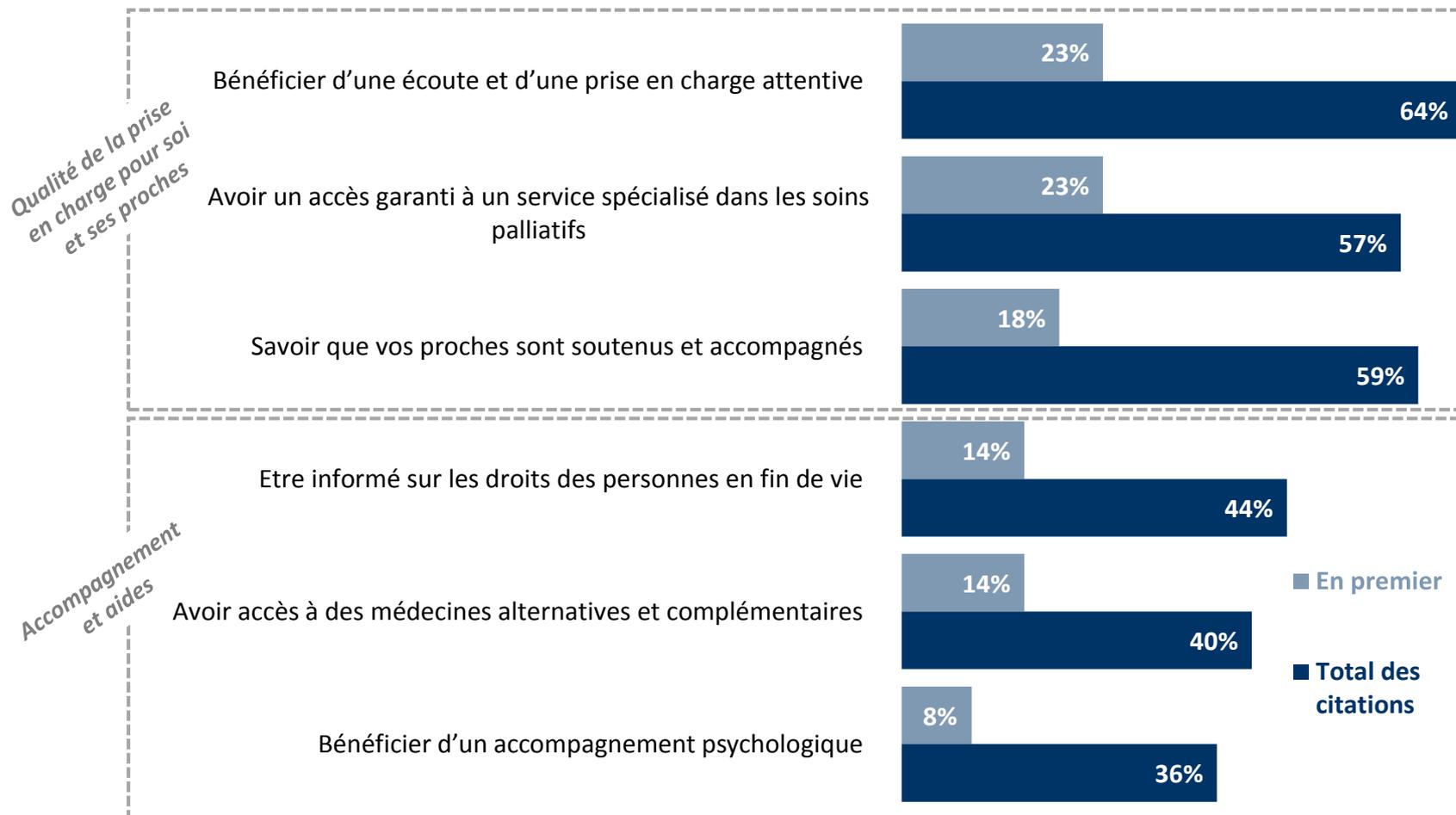
■ Primordial ■ Important mais pas primordial ■ Secondaire

B | Les enjeux prioritaires pour sa propre fin de vie

QUESTION : Si vous deviez vivre votre fin de vie dans un établissement hospitalier ou médico-social, quels seraient, d'après l'idée que vous vous en faites, les aspects les plus importants pour vous en matière de bien-être et de confort ? En premier ? En second ? En troisième ?



QUESTION : Et toujours si vous deviez vivre votre fin de vie dans un établissement hospitalier ou médico-social, quels seraient, d'après l'idée que vous vous en faites, les aspects les plus importants pour vous en matière de prise en charge ? En premier ? Et second ? En troisième ?



C | Les principaux enseignements

L'amélioration de la prise en charge de la fin de vie, une inquiétude pour soi-même et une préoccupation à l'échelle de la société

Le sujet de la fin de vie constitue une source d'inquiétude commune à une très large partie de la population. Plus des trois quarts des Français déclarent ressentir de l'inquiétude en pensant à leur fin de vie (76%), plus d'un tiers la ressentant même fortement (34%). Par ailleurs, 6% seulement affirment qu'ils n'y ont jamais pensé. Sans surprise, les populations ressentant le plus cette forte inquiétude sont les personnes de plus de 65 ans (34%) ainsi que les veufs ou veuves (51%).

Cette inquiétude vis-à-vis de l'accompagnement lors de sa fin de vie est projetée à l'échelle de l'ensemble de la société, une proportion équivalente estimant que cette thématique est un sujet qui compte dans les préoccupations des Français (75%), et un quart d'entre eux déclarant qu'elle compte « beaucoup » (26%).

Une forte notoriété des soins palliatifs qui va de pair avec une appréciation positive de ces soins.

Le terme de soins palliatifs est connu de la quasi-totalité des Français (94%), et une large majorité dit bien connaître ce dont il s'agit (70%). A l'opposé, seuls 6% n'en ont jamais entendu parlé. Encore une fois, les plus âgés font état de leur proximité un peu plus forte à cette thématique, l'unanimité des 65 ans et plus ayant déjà entendu parler des soins palliatifs (100%).

Comme en 2016, près d'un tiers des Français ont déjà vécu expérience personnelle en lien avec les soins palliatifs. 36% affirment ainsi que l'un de leurs proches en a déjà bénéficié lors de sa fin de vie (32% en 2016, proportion comparable). Résonnant avec la question de l'existence d'inégalités face à l'accès à ces soins, on peut souligner la part de Français de catégorie socioprofessionnelle élevée (cadres, profession intellectuelles supérieures) ayant eu un proche bénéficiant de soins palliatifs, légèrement plus élevée que la moyenne (40%).

Lorsque les répondants ont vécu cette expérience, cela s'est en premier lieu déroulé dans le cadre d'un service hospitalier (84%), et en majorité dans un service dédié aux soins palliatifs (52%). Près d'un tiers (32%) ont connu un proche ayant bénéficié de ce type de soins dans un autre service : ce chiffre peut recouvrir à la fois l'action d'une unité de soins palliatifs mobiles comme l'association par certains d'une fin de vie à l'hôpital aux soins palliatifs. A noter que l'expérience de soins palliatifs à domicile (18%) ou en maison de retraite (12%) reste très minoritaire.

Les soins palliatifs jouissent également d'une bonne opinion, plus de huit Français sur dix estiment qu'ils constituent une réponse pertinente et efficace aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie (81%). Parmi ceux-ci, un quart s'en montre convaincu (25%), une majorité partageant « plutôt » cette opinion – ce chiffre pouvant être le signe d'une difficulté à faire état d'un avis tranché sur un type de soins qui ne concerne ou n'a été expérimenté via des proches que par une minorité de la population. Les personnes ayant une expérience indirecte des soins palliatifs sont proportionnellement plus nombreuses à estimer qu'ils représentent une réponse « tout à fait » pertinente et efficace aux enjeux de la fin de vie (32%, + 7 points par rapport à la moyenne).

Miroir des craintes des Français, la prise en charge de la souffrance, sous toutes ses formes, reste l'enjeu le plus important dans la prise en charge de la fin de vie.

La prise en charge de la douleur physique est ainsi perçue comme l'enjeu prioritaire dans le cadre de l'accompagnement de personnes en fin de vie, citée par les deux tiers des personnes interrogées (66%, dont 39% la citent en priorité). La souffrance psychique est également largement citée (48%, dont 14% la citent en priorité), aux côtés du fait de pouvoir être pris en charge à domicile (52% le mentionnent comme un enjeu prioritaire, dont 25% le citent en premier lieu). Ces priorités font directement écho aux principales craintes dont font traditionnellement état les Français lorsqu'il sont interrogés au sujet de la fin de vie : la souffrance, et le fait de ne pouvoir rester chez soi, avec ses proches.

La prégnance de ces craintes est telle que les dimensions liées à la liberté laissée à la personne en fin de vie ou au confort dont elle bénéficie restent minoritaires : le confort et convivialité de l'environnement du patient et la liberté laissée dans la vie quotidienne sont jugés importants par moins de trois Français sur dix (respectivement 29% et 24%).

Alors que la douleur physique semble bien prise en compte en France, les dimensions liées à l'épreuve psychique que cela représente restent à développer.

Vues comme des enjeux importants par près d'un répondant sur deux, la souffrance psychique ainsi que celle liée au fait de ne pas pouvoir être pris en charge à domicile ne semblent pas suffisamment prises en compte en France, par respectivement 44% et 39% des répondants.

A l'inverse, la prise en charge de la douleur physique, jugée comme la dimension la plus importante dans un contexte de fin de vie, est perçue comme suffisamment développée, seuls 27% estimant qu'elle devrait être améliorée. Les trois plans nationaux de lutte contre la douleur successivement mis en place dans les années 2000 semblent à cet égard avoir imprégné les esprits.

Les éléments relatifs aux soins palliatifs comme la liberté laissée au patient dans sa fin de vie et le confort et la convivialité de l'environnement du patient, perçus comme plus secondaires, méritent également un effort de développement aux yeux de respectivement 40% et 37% des répondants.

Le développement et le soutien des initiatives liées au soin, à l'accompagnement et à la liberté des personnes en fin de vie est primordiale pour une majorité de Français.

L'amélioration de l'accompagnement des personnes en fin de vie doit passer en priorité pour sept Français sur dix par une meilleure organisation et qualité des soins, que ce soit par l'amélioration du parcours de soins et le développement d'unités de soins palliatifs pour éviter de trop nombreux transferts des patients (71% estime que cette mesure est primordiale) ou par le développement de la formation des médecins à ce sujet (70%).

Plus des deux tiers estiment également que l'accompagnement des patients est primordial à ce titre, que cela passe par la prise en charge à domicile (70%) ou une pédagogie accrue vis-à-vis des droits des patients et de leurs possibilités de choix (64%, cette dimension rappelant les préoccupations croissantes des Français en matière de démocratie médicale, de manière globale).

Les **dimensions liées à une liberté préservée autant que possible pour les patients en fin de vie sont également à promouvoir pour une majorité de Français** : il serait primordial de développer le maintien de la vie sociale pour 60% des personnes interrogées, de laisser le patient libre dans sa vie quotidienne pour 55% d'entre eux et de maintenir un lien avec la nature pour 51%.

En revanche, le développement des dimensions relatives au confort et à l'ouverture au monde est jugé « important mais pas primordial », en particulier l'accès au wifi (46%), l'accès à la culture (53%) et l'intervention de professionnels de l'esthétique (57%).

En termes de confort et de bien-être, l'autonomie et le fait de pouvoir continuer à mener une « vie normale » constituent le cœur des préoccupations

En se projetant dans leur propre fin de vie, les Français souhaiteraient en priorité être libres de choisir leur rythme au quotidien (dimension citée en premier par 32% des répondants et 64% au total), mais aussi de pouvoir continuer à profiter de la nature (23% la citent en priorité, 69% au total). Dans une moindre mesure, le fait de pouvoir continuer des petits plaisirs du quotidien est également perçu comme important par une majorité (52%, dont 14% le citent en premier).

En revanche, les dimensions liées à la vie sociale et à l'ouverture au monde apparaissent plus secondaires : 37% souhaiteraient avoir accès à Internet, 30% être dans un établissement accueillant les animaux de compagnies (aspect qui ne touche pas directement l'ensemble des Français), 27% avoir accès à des services liés à l'esthétique et 11% avoir accès à la culture.

En matière de prise en charge, la qualité de celle-ci pour soi mais également pour ses proches prime.

Les Français déclarent souhaiter être écoutés avant toute autre chose, et bénéficier d'un accès garanti à un service spécialisé dans les soins palliatifs. Ces dimensions sont toutes deux citées en premier par 23% des personnes interrogées (et respectivement 64% et 57% au total).

A un niveau légèrement moindre mais également élevé, le fait de savoir que ses proches aussi sont accompagnés apparaît également comme une priorité (18%, et 59% au total).

Les éléments liés à l'accompagnement et aux aides semblent plus secondaires même si ils sont cités par une part non négligeable des répondants : 44% souhaiteraient être informés sur leurs droits en tant que personne en fin de vie (14% le cite en premier), 40% voudraient avoir accès à des médecines alternatives et complémentaires à leur traitement (dont 14% en premier) et 36% souhaiteraient bénéficier d'un accompagnement psychologique (dont 8% le citent en premier).