

## **Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs 2017**

Résultats de l'enquête 2017 et comparaison avec les données collectées en 2009

### **Résumé du rapport final**

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)  
Unité de direction Politique de la santé

Peter Stettler (direction de projet au Bureau BASS), Severin Bischof, Livia Bannwart (BASS)  
Daniela Schempp (direction de projet à l'Institut LINK)

Berne, mars 2018

## Résumé

La « plate-forme soins palliatifs » de la Confédération et des cantons s'efforce de garantir à toutes les personnes en situation palliative l'accès à des prestations de qualité et adaptées à leur besoins. L'évolution du domaine des soins palliatifs fera l'objet d'un monitoring au cours des prochaines années. L'enquête représentative de la population sur laquelle se fonde le présent rapport fait partie de ce monitoring. Avec celle-ci,

- la notoriété des soins palliatifs parmi la population résidente suisse a été mesurée et
- les besoins de la population résidente suisse en matière de soins en fin de vie ont été identifiés sous différents aspects.

Les résultats du sondage se basent sur 1'685 réponses, collectées par le biais d'entretiens téléphoniques et en ligne. Les résultats sont représentatifs de la population résidente suisse et peuvent être partiellement comparés aux résultats de l'enquête de 2009.

### Sensibilisation sur le thème de la fin de vie

82% des personnes interrogées pensent à leur fin de vie de temps à autre ou régulièrement, 66% ont déjà parlé avec quelqu'un de la mort. Ces aspects de la sensibilisation sont moins prononcés chez les hommes que chez les femmes. Les personnes ayant un niveau de formation élevé ont tendance à davantage parler de la fin de leur vie, tandis que les personnes étrangères ont tendance à moins en parler. La part de celles et de ceux qui ont déjà parlé de la fin de vie est restée stable depuis 2009.

99% des personnes qui ont parlé de la fin de leur vie affirment en avoir parlé avec une personne de leur entourage personnel; pour 16%, il s'agissait (entre autres) d'une personne de la profession (médecin, personnel soignant, etc.). En 2009, cette part s'élevait à 25%; elle a donc fortement diminué.

### Planification anticipée et souhaits concernant la fin de vie

Concernant les quatre aspects de la **planification anticipée des soins et du traitement en fin de vie** sur lesquels des informations ont été collectées dans le cadre de l'enquête, environ deux tiers des personnes interrogées (68%) ont déjà réfléchi au type de traitement et de soins qu'elles aimeraient recevoir en fin de vie. Environ le même nombre de personnes (70%) savent ce que sont des directives anticipées. La part des personnes qui ont déposé des directives antici-

pées n'est que de 16%. Une part encore plus faible de 8% a déjà parlé à un-e spécialiste de la santé au sujet de ses souhaits en matière de traitement et de soins en fin de vie. Comme on pouvait s'y attendre, la proportion de celles et de ceux qui s'intéressent à la planification anticipée augmente avec l'âge. Ici aussi, on observe une différence selon le genre : les femmes réfléchissent beaucoup plus souvent que les hommes aux thèmes de la planification. Les personnes ayant fait des études supérieures sont plus souvent préoccupées par le traitement à la fin de leur vie et sont davantage conscientes de ce que sont des directives anticipées. Il existe une corrélation négative en ce qui concerne la nationalité: les personnes étrangères sont moins conscientes des directives anticipées et ont tendance à planifier moins à l'avance.

Le besoin d'une planification anticipée est moins prononcé dans la région francophone et tend également à être moins prononcée dans la région italophone que dans la région germanophone : pour 48% des personnes dans les régions latines, il faut se préoccuper des questions de fin de vie tant que l'on est encore en bonne santé, tandis que cette proportion est de 56% en Suisse allemande.

Une corrélation très forte peut être observée selon les régions linguistiques lorsqu'il s'agit des **directives anticipées** : dans la région germanophone, 80% des personnes savent ce que sont des directives anticipées et 19% en ont déposé. Dans les régions francophones et italophones, seulement 41%, respectivement 51% de la population ont connaissance des directives anticipées et seulement 9%, respectivement 7% les utilisent. Dans toutes les régions linguistiques, la connaissance et l'utilisation des directives anticipées ont augmenté de manière significative depuis 2009.

Interrogés sur le **lieu de décès** souhaité, près de trois quarts des personnes interrogées (72%) dans toute la Suisse ont déclaré qu'elles souhaitent mourir à leur domicile. Un sixième (17%) disent vouloir mourir dans un établissement, c'est-à-dire un hôpital, un établissement spécialisé dans les soins palliatifs, un home ou un EMS. Le souhait de mourir chez soi est resté stable depuis 2009, mais on peut constater une tendance à l'augmentation de la part de celles et de ceux qui souhaitent mourir dans une institution ou ailleurs, par exemple dans la nature.

### Notoriété des soins palliatifs

Trois personnes sur quatre ont entendu parler des soins palliatifs, de la médecine palliative ou de la médecine visant à soulager la douleur (74%). Parmi les personnes de 15 à 34 ans, seule la moitié connaît ces termes (52%). Avec

l'âge, la part augmente considérablement pour atteindre 78% chez les personnes de 35 à 64 ans et 88% chez les personnes de plus de 65 ans. C'est dans la région francophone que ces termes sont les plus connus. 96% de la population de cette région connaissent un des trois termes, 73% connaissent le terme plus étroit de « soins palliatifs ». La région italophone reflète assez fidèlement la moyenne suisse - 75% connaissent un des trois termes, 68% le terme plus étroit - alors que dans la région germanophone les valeurs se situaient à 68% (quatre termes<sup>1</sup>) et 55% (terme plus étroit).

Par ailleurs, on constate que les femmes sont mieux informées sur le thème des soins palliatifs: elles connaissent sensiblement plus souvent les termes que les hommes. Il s'avère également que les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé sont mieux informées, alors que les personnes étrangères (quel que soit leur niveau de formation) sont moins informées que celles qui ont la citoyenneté suisse.

Depuis 2009, la part de celles et de ceux qui connaissent le terme plus étroit de « soins palliatifs » a fortement augmenté dans toute la Suisse: de 48% à 59%. Cela est dû à une rapide augmentation de la notoriété du terme dans la région germanophone, de 37% à 55%, tandis que dans la zone francophone, le niveau élevé de notoriété a même légèrement baissé.

### Attitudes envers les soins palliatifs

L'acceptation des soins palliatifs au sein de la population dépasse 80% : 83% sont d'avis que les soins palliatifs devraient « sûrement » ou « plutôt » être disponibles pour toutes les personnes gravement malades et en fin de vie en Suisse. 84% des personnes interrogées recourraient, quant à elles, « sûrement » ou « plutôt » à des soins palliatifs si elles étaient atteintes d'une maladie incurable.

En ce qui concerne le genre et le niveau de formation, les mêmes corrélations peuvent être constatées comme pour la question sur la notoriété des soins palliatifs.

Par rapport à 2009, la volonté de recourir à des soins palliatifs en cas de maladies incurables a augmenté de 77% à 84%.

### Connaissance des offres de soins palliatifs

Il a été demandé aux personnes qui n'excluent pas de recourir à des soins palliatifs à la fin de leur vie si elles savaient à qui elles s'adresseraient pour ce faire. En complément, celles et ceux qui

ont répondu positivement à cette question ont également été invité-e-s à indiquer quelle personne elles contacteraient le cas échéant.

Environ un tiers (32%) des répondant-e-s **sa-vent à qui elles ou ils s'adresseraient** pour recourir à des soins palliatifs. Comme prévu, cette part augmente avec l'âge : chez les personnes entre 15 et 34 ans, la part est de 21% et se situe donc bien en dessous de la moyenne. Parmi les plus de 65 ans, et donc parmi le groupe d'âge auquel s'adresse la majorité des offres de soins palliatifs, la proportion est de 50%.

Les **personnes de contact** les plus importantes sont les médecins de famille, mentionnés par 72% des répondantes et des répondants. 22% d'entre eux ont indiqué qu'ils consulteraient un médecin ou le personnel soignant d'un hôpital, 15% mentionnent qu'ils consulteraient un-e spécialiste en soins palliatifs.

Concernant **la connaissance des offres de soins palliatifs** - question qui a été posée à toutes les personnes participantes au sondage - il ressort que les offres stationnaires sont mieux connues que les offres ambulatoires. Plus de la moitié des personnes connaissent les maisons de soins palliatifs pour patient-e-s en fin de vie (53%) et les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux (52%). Près d'un tiers (30%) connaissent l'offre intermédiaire des cliniques de soins palliatifs de jour et/ou de nuit. Les offres ambulatoires « Équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs » ou « Service ambulatoire de soins palliatifs » sont connus par moins de 20% des personnes interrogées.

### Réflexion sur des expériences concrètes en lien avec les soins palliatifs

Les participant-e-s à l'enquête, qui ont perdu au moins une personne dans leur entourage personnel suite à une maladie incurable au cours des cinq dernières années, ont été interrogé-e-s sur leur expérience concernant les soins et le traitement de l'une de ces personnes à la fin de sa vie.

Parmi les répondant-e-s qui savent si la personne décédée a eu recours ou non à des soins palliatifs, 46% disent qu'il a été fait **recours à des soins palliatifs**, 54% mentionnent que ce n'est pas le cas. Avec respectivement 70% et 48% de réponses positives, les répondant-e-s des régions francophones et italophones ont plus souvent déclaré que la personne décédée avait eu recours à des soins palliatifs que dans la région germanophone (37%).

Plus de la moitié (54%) des personnes interrogées, qui savent si la personne décédée a eu recours à des soins palliatifs ou non, qualifient la

<sup>1</sup> En allemand, la question était posée sur 4 termes : « Palliative Care », « Palliativmedizin », « Palliativpflege » et « lindernde Medizin ».

**qualité des soins et des traitements** de « bonne à très bonne », 22% la qualifient de « plutôt bonne » et seulement 9% de « plutôt mauvaise à très mauvaise ». Les répondant-e-s qui affirment que la personne décédée a eu recours à des offres spécialisées de soins palliatifs à la fin de sa vie évaluent essentiellement mieux la qualité des soins et des traitements que ceux qui affirment que de telles offres n'ont pas été utilisées. Les personnes provenant de la région francophone évaluent nettement moins bien la qualité des soins et des traitements que les personnes en Suisse allemande, indépendamment du fait que les offres de soins palliatifs aient été utilisées ou non.

94% des personnes interrogées, dont un membre de leur entourage personnel a eu recours aux soins palliatifs, sont d'avis que cela était utile. 35% des personnes interrogées, dont des membres décédés de leur entourage personnel n'ont pas eu recours à des services de soins palliatifs, ont déclaré qu'il **aurait été utile d'y recourir**. 39% sont de l'avis opposé et 26% n'ont pas été en mesure de l'évaluer.

Par ailleurs, les participant-e-s à l'enquête ont été interrogé-e-s sur des **offres supplémentaires qui auraient été utiles** du point de vue des personnes en fin de vie ou de leurs proches. Au total, 37% des répondant-e-s ont déclaré qu'aucune offre supplémentaire n'était nécessaire, 13% auraient jugé utile d'avoir plus de soutien émotionnel, psychologique ou spirituel pour les proches, et 9% plus de soutien émotionnel, psychologique ou spirituel pour la personne en fin de vie. Quand on analyse les résultats des offres supplémentaires en fonction du recours ou non de la personne en fin de vie aux soins palliatifs, il ressort que dans les cas sans recours, les personnes interrogées auraient préféré plus de soutien que dans les cas avec recours aux soins palliatifs. Cela peut être compris comme une indication que le recours aux soins palliatifs conduit souvent à un certain soulagement des personnes en fin de vie et de leurs proches

