



## RÉSUMÉ DES RESULTATS de l'étude «Soins palliatifs»

Cette étude a été réalisée dans le but d'évaluer la sensibilisation de la population résidante suisse à l'égard du thème «fin de vie, mourir, mort», et d'identifier les besoins en fin de vie.

### «SOINS PALLIATIFS» DEFINITION

L'offre de médecine, de soins et d'accompagnement palliatifs (soins palliatifs) existe depuis plus de deux décennies. Les soins palliatifs, discipline de soins globaux, ont pour but d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients souffrant d'une maladie évolutive incurable, quel que soit le stade de cette dernière; ils trouvent toutefois leur place prédominante dans la période de la fin de la vie, lorsque la mort proche du patient devient prévisible. Ils cherchent à rendre l'existence plus facile aux malades en soulageant leurs symptômes, en leur offrant un soutien sur les plans social, psychique, spirituel et le cas échéant religieux, et en les accompagnant jusqu'à la fin de leur existence. L'objectif principal n'est pas de combattre la maladie, mais de préserver la qualité de vie au décours de la maladie; les proches des malades sont donc inclus dans la prise en charge qui leur offre également soutien et accompagnement

### METHODOLOGIE

En octobre/novembre 2009, l'institut d'études de marché GfK Switzerland SA a réalisé sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de Office fédéral des assurances sociales (OFAS) une enquête téléphonique représentative auprès de la population résidante suisse de plus de 15 ans. Au total, 1'600 personnes ont été interrogées. Le thème délicat de l'étude a été bien accueilli par la population et suscité un grand intérêt.

### PARTICIPANTS A L'ETUDE

49% d'hommes et 51% de femmes ont participé à l'enquête. 31% des personnes interrogées ont entre 15 et 34 ans, 31% également ont plus de 55 ans. Le groupe des 35-54 ans représente 38% des répondants. Les interviews réalisées se répartissent comme suit entre les différentes régions linguistiques:

Suisse alémanique:	900
Suisse romande:	400
Tessin:	300

La majorité des personnes interrogées (57%) fait partie de la catégorie de **ménages** «couples avec enfants», 14% indiquent être des «couples avec enfants». 12% des répondants vivent seuls, 8% vivent avec l'un des deux ou les deux parents et 7% sont des ménages monoparentaux. 2% vivent dans d'autres formes de ménages.

Concernant **la formation la plus élevée qui a été achevée**, les personnes interrogées indiquent en majeure partie (57%) avoir achevé une formation moyenne de type apprentissage professionnel, école du degré diplôme, école de commerce, gymnase/séminaire et maturité professionnelle, avec une nette prépondérance pour l'apprentissage professionnel (41%). 22% des personnes interrogées disposent d'une formation scolaire inférieure (aucune formation, école primaire ou secondaire, formation élémentaire). Les 15-24 ans constituent l'essentiel de ce groupe. 12% des répondants ont suivi une formation scolaire plus élevée telle qu'une école professionnelle supérieure, une maîtrise fédérale ou un brevet fédéral et 9% indiquent avoir fréquenté une haute école (université ou haute école spécialisée).

Le plus grand nombre de personnes interrogées indique comme **religion** ou confession actuelle l'Eglise catholique romaine (36%) ou l'Eglise protestante-évangélique réformée (35%), qui forment de loin les groupes les plus importants. Les personnes sans appartenance religieuse constituent le troisième groupe en nombre avec 14%. Les 15% restants se répartissent entre les autres religions comme l'Eglise catholique chrétienne (6%), les Communautés islamiques (3%), les Eglises libres (3%), etc.

#### **EVALUATION DE L'ETAT DE SANTE** (PROPRE SANTE ET CELLE DE L'ENTOURAGE)

Au total, 40% des personnes interrogées déclarent que leur propre état de santé est très bon en général, 46% le jugent bon, 11% moyen et 3% mauvais à très mauvais. La valeur moyenne (VM) s'établit à 1.8 (échelle 1-5, meilleure valeur 1). Les répondants qui vivent au Tessin donnent une évaluation moins bonne de leur état de santé (VM: 2.0) que ceux des autres régions de Suisse. Chez les personnes jeunes, l'appréciation de l'état de santé est en général meilleure (VM: 1.5)

que chez les personnes plus âgées (VM: 2.0). On ne constate aucune différence significative entre hommes et femmes en ce qui concerne l'évaluation subjective de l'état de santé.

En outre, un nombre non négligeable de répondants a dans son entourage des personnes très âgées (60%) et/ou atteintes d'une maladie incurable (19%). 33% évoquent un décès récent dans leur famille ou leur cercle d'amis. On remarque en particulier que le Tessin indique nettement moins de contacts avec les aînés (43%) et de décès récents dans l'entourage (22%). Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir des contacts avec des personnes atteintes de maladies incurables (22%) et à mentionner des décès récents (36%).

#### **INTERET POUR LES THEMES DE SANTE ET CANAUX D'INFORMA- TION SUR LES QUES- TIONS DE SANTE**

L'enquête a également permis de savoir si la population s'informe consciemment sur les thèmes de santé et, si oui, de quelles sources elle puise ses connaissances sur ces thèmes. Le but de cette question était d'identifier les canaux par le biais desquels la population est la plus accessible lorsqu'il s'agit d'informer sur les soins palliatifs.

68% des personnes interrogées déclarent **s'intéresser aux thèmes de santé** et rechercher des informations correspondantes ou poser des questions à quelqu'un, 32% ne s'intéressent pas à ces thèmes. Ce sont notamment la population résidente du Tessin (49%), les 15-24 ans (48%), les personnes à formation scolaire inférieure (46%) et les hommes (40%) qui manifestent un intérêt nettement plus faible pour les thèmes de santé. Il existe en outre un rapport entre l'état de santé personnel et l'intérêt pour les questions de santé. En effet, les personnes qui jugent leur état de santé moyen (78%) ou mauvais (80%) indiquent nettement plus souvent qu'elles s'informent consciemment sur les thèmes de santé que celles qui vont bien (65%) à très bien (66%).

Les **canaux d'information** les plus utilisés sont les entretiens avec des amis et des proches (79%), les entretiens avec le médecin (76%), les journaux ou les revues (76%) et les émissions télévisées (74%). L'Internet est une source d'information appréciée en particulier par les 15-34 ans (82%). Les plus de 65 ans, la population du Tessin et les femmes sont nettement moins accessibles par ce canal. Dans l'ensemble, les informations d'organisations de patients ou d'associations comme la Ligue suisse contre le cancer ou Spitex (34%) sont les moins

**ATTITUDE PERSONNELLE FACE AU THEME DE LA MORT/FIN DE VIE (NIVEAU COMPORTEMENTAL)**

utilisées.

Là encore, on observe des différences selon les régions, les classes d'âge ou les sexes. La population résidante du Tessin (47%) et les femmes (37%) s'informent plus souvent par cette voie, alors que les 15-24 ans n'y ont guère recours (20%).

Dans quelle mesure les gens sont-ils **sensibilisés** au **thème de la mort et de la fin de vie**? Se sont-ils déjà posé des questions à ce sujet? Au total, 63% des personnes interrogées affirment qu'elles ont déjà parlé avec quelqu'un sur le thème de la mort en général ou de leur fin de vie. Au Tessin, elles sont nettement moins nombreuses avec seulement 48%. Les femmes sont sensiblement plus nombreuses à s'être déjà confrontées avec ce sujet. L'enquête ne révèle aucune différence liée à l'âge, ce qui est étonnant. La sensibilisation à ce thème est également indépendante de l'état de santé actuel et de la formation.

Les **interlocuteurs les plus fréquemment cités pour parler du thème de la mort** sont les amis et les proches (65%) ainsi que le/la conjoint/e ou le compagnon/la compagne (57%). Les organisations (5%), les prêtres/conseillers spirituels (9%), le personnel soignant/infirmier (10%), les médecins (12%) jouent un rôle moins important. Pour les 15-24 ans, les amis (77%) sont de loin les interlocuteurs les plus cités, suivis des parents/grands-parents (67%).

Environ la moitié des personnes interrogées (51%) sait ce qu'est une **directive anticipée**. Il existe toutefois de grandes différences régionales. Au Tessin, les directives anticipées sont beaucoup moins connues. Seuls 14% déclarent savoir de quoi il s'agit contre 31% dans la région lémanique. On observe par ailleurs des différences en fonction de l'âge et du sexe. Un quart des 15-24 ans et 42% des hommes savent ce qu'est une directive anticipée. La majeure partie des personnes qui connaissent cette directive ont une formation spécialisée supérieure (74%) et beaucoup sont protestants (63%).

Parmi les personnes qui savent ce qu'est une directive anticipée, 12% ont rempli et déposé une telle directive. Leur part est particulièrement élevée chez les plus de 75 ans (29%), les personnes à formation inférieure (21%) et dans la région lémanique (19%).

**CONNAISSANCE DU  
TERME  
«SOINS PALLIATIFS»  
DANS LA POPULATION  
RESIDANTE SUISSE  
(NIVEAU DE CONNAIS-  
SANCE)**

Près de la moitié des personnes interrogées (48%) ont déjà entendu le **terme «soins palliatifs»**, les femmes étant nettement plus nombreuses (56%) que les hommes. C'est en particulier dans la région lémanique que le terme semble largement répandu, où 78% des personnes interrogées déclarent le connaître. Le terme est également plus connu au Tessin (60%) qu'en Suisse alémanique. Les 15-24 ans sont nettement moins nombreux à le connaître (22% seulement) que les autres classes d'âge. Il existe en outre un lien entre la formation et la connaissance du terme. Plus le niveau de formation est élevé, plus le terme est connu. Au niveau scolarité obligatoire, il est connu de 29% des personnes interrogées, au niveau haute école, de 76% des répondants.

A la question de savoir d'où ils connaissent le terme «soins palliatifs», 27% des personnes interrogées citent l'entourage privé (famille/cercle d'amis), 26% les journaux/revues et 22% des commentaires dans des émissions télévisées. Là encore, les sources d'information les moins citées sont les organisations de patients comme la Ligue suisse contre le cancer ou Spitex (2%). Alors que les personnes de la région lémanique connaissent le terme «soins palliatifs» surtout de par leur entourage privé (41%), les répondants du Tessin indiquent le plus souvent des sources télévisées (38%). L'entourage professionnel est mentionné nettement plus souvent par les personnes ayant une formation supérieure spécialisée; les brochures disposées à l'hôpital, dans les établissements médico-sociaux ou en salle d'attente sont citées par le groupe des 65-74 ans.

14% des personnes interrogées connaissent les «soins palliatifs» sous des **désignations alternatives** telles que «médecine palliative» ou «médecine procurant un soulagement de la douleur». Il s'avère, là aussi, que ces désignations sont sensiblement plus répandues dans la région lémanique où 24% des répondants déclarent les connaître. Au Tessin, elles sont quasiment inconnues (3%).

33% des personnes interrogées connaissent les désignations alternatives de par les journaux/revues et 29% de par des émissions télévisées. En raison du nombre relativement faible de cas (<100), on ne peut constater de différences significatives entre les groupes respectifs.

## CONNAISSANCE DES OFFRES DE SOINS PALLIATIFS

Les différentes offres spécialisées de soins palliatifs qui sont proposées en complément des soins de base, jouissent d'une notoriété très variable au sein de la population. Les maisons de soins palliatifs sont connues de 59% de la population, les unités de soins palliatifs en hôpital de 37%, tandis que l'équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs (19%) et l'équipe mobile intrahospitalière (12%) sont nettement moins connues.

On relève des différences considérables entre les régions, les groupes d'âge et les sexes en ce qui concerne la notoriété de ces offres spécialisées. Les unités de soins palliatifs en hôpital (59%), l'équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs (30%) ainsi que l'équipe mobile intrahospitalière (27%) sont beaucoup plus connues en région lémanique que dans les autres régions. Au Tessin, les maisons de soins palliatifs semblent largement inconnues. Plus de trois quarts des personnes interrogées ne connaissent pas cette offre. En revanche, les équipes mobiles intrahospitalières jouissent d'une notoriété nettement plus forte au Tessin (24%) qu'en Suisse alémanique. Les offres spécialisées sont, une fois de plus, beaucoup moins connues chez les 15-24 ans que dans les autres classes d'âge. Le constat est le même pour les personnes ayant un niveau de formation inférieur. Les femmes connaissent nettement mieux toutes les offres que les hommes. De plus, les offres mentionnées sont également plus connues des personnes qui déclarent déjà connaître le terme «soins palliatifs».

## LIEU DE DECES

En Suisse, selon les statistiques, les gens décèdent le plus souvent dans les établissements médico-sociaux, suivi de l'hôpital puis du domicile ou d'un autre endroit.

Les souhaits des personnes interrogées s'opposent à ces statistiques. Le domicile est de très loin l'endroit où les participants à l'enquête préféreraient mourir (73%). 11% indiquent ne pas le savoir. Seuls 8% des répondants souhaitent mourir à l'hôpital ou en établissement médico-social. Les femmes (76%) et les personnes qui jugent leur état de santé très bon (77%) sont nettement plus nombreuses à vouloir mourir à la maison, de même que les personnes jeunes, jusqu'à l'âge de 44 ans. La part relativement élevée de personnes qui ont indiqué «ne pas le savoir», et qui est particulièrement élevée chez les 55-64 ans (18%), chez ceux qui qualifient leur état de santé de mauvais (18%) et dans la région lémanique (16%), laisse une marge d'interprétation. Les personnes sans appartenance religieuse sont significativement plus nombreuses à souhaiter

mourir à un autre endroit (14%).

### **ATTITUDE PAR RAP- PORT A L'ASSISTANCE AU SUICIDE** (NIVEAU DE L'OPINION)

Environ un tiers (34%) des personnes interrogées pourraient concevoir de solliciter une assistance au suicide. 54% des participants à l'enquête s'opposent à une assistance au suicide, 13% n'ont pas d'opinion sur la question. Il est intéressant de voir que ce sont justement les personnes âgées de 65 ans et plus (66%) qui se prononcent nettement plus souvent contre l'assistance au suicide. On recense la part la plus élevée de partisans de l'assistance au suicide parmi les personnes sans confession avec 54% et chez les 35-44 ans avec 44%. L'attitude par rapport à l'assistance au suicide est indépendante du sexe et de l'état de santé actuel des répondants. Les personnes qui connaissent le terme «soins palliatifs» ont une attitude plus positive que les non connaisseurs face à l'assistance au suicide.

### **ATTITUDE PAR RAP- PORT AUX SOINS PAL- LIATIFS** (NIVEAU DE L'OPINION)

Au total, 44% des personnes interrogées indiquent qu'elles solliciteraient certainement des soins palliatifs si elles souffraient d'une maladie incurable, 33% envisageraient d'utiliser l'offre. 10% sont plutôt contre et 5% l'excluent totalement. La valeur moyenne se situe à 1.8 (échelle 1-4, meilleure valeur 1). Ce sont notamment les 15-24 ans qui se montrent plutôt critiques à l'égard des soins palliatifs (VM:2.0), mais ils peuvent en principe concevoir d'utiliser une telle offre (46% répondent «plutôt oui»). La part des personnes critiques est également fort élevée chez les plus de 75 ans (VM: 1.9), dont 18% n'envisagent plutôt pas d'utiliser l'offre, et 17% n'ont pas d'opinion à ce sujet. On enregistre un nombre supérieur à la moyenne de partisans des soins palliatifs parmi ceux qui connaissaient déjà le terme «soins palliatifs» (55%) et les diplômés d'université (54%). La **disposition à utiliser** les soins palliatifs et le niveau de formation ont tendance à être liés. Plus le niveau de formation est élevé, plus l'attitude à l'égard des soins palliatifs est positive. La proportion des personnes nettement en faveur atteint 50% chez les femmes de même que dans la région lémanique, mais les opinions vis-à-vis des soins palliatifs semblent se diviser dans cette région. Nulle part ailleurs en effet, la part de ceux qui ne solliciteraient certainement pas l'offre n'est aussi élevée que dans la région lémanique (11%).

Au total, 62% des personnes interrogées sont d'avis que les soins palliatifs devraient certainement être à la disposition de toutes les personnes gravement malades ou mourantes en Suisse, 29% se disent également plutôt favorables à une **offre sur tout le territoire**. 5% se prononcent contre l'offre et 1% déclarent qu'elle n'entrerait certainement pas en ligne de compte pour eux. La valeur moyenne s'établit à 1.4 (échelle 1-4, meilleure valeur 1). C'est encore une fois la région lémanique (77%, VM 1.3) qui se montre la plus favorable à une offre à couverture exhaustive, suivie de l'espace Mittelland et du Tessin avec une moyenne de 1.4 par région. La Suisse centrale est la région la plus critique vis-à-vis d'une telle offre (VM 1.6). Il est intéressant de constater que l'on trouve un nombre prépondérant de voix critiques aussi bien parmi les plus de 75 ans (VM 1.6) que chez les 15-24 ans (VM 1.5) ainsi que parmi les personnes qui jugent leur état de santé actuel mauvais (1.6). 71% des connaisseurs des soins palliatifs et 68% de femmes approuvent une telle offre.

### CANAUX D'INFORMATION POUR LES SOINS PALLIATIFS

56% des personnes qui solliciteraient des soins palliatifs savent à qui elles s'adresseraient ou à qui les personnes concernées dans leur cercle de famille ou d'amis s'adresseraient si elles voulaient effectivement solliciter des soins palliatifs. On recense un nombre particulièrement élevé de gens bien informés parmi les diplômés d'université (72%), les connaisseurs des soins palliatifs (70%), les répondants de la région lémanique (65%) et les femmes (60%). Les lacunes d'informations sont plus importantes chez les 15-24 ans dont 53% ne savent pas à qui s'adresser.

Parmi les personnes qui savent à qui elles doivent s'adresser, 51% mentionnent leur médecin de famille, 27% d'autres sources, 22% un médecin ou le personnel soignant de l'hôpital, 10% Spitex. Dans le groupe des 15-24 ans, la majeure partie des personnes interrogées (40%) ferait appel à d'autres sources et ne cite le médecin de famille qu'en deuxième position (35%).

## SYNTHESE

- **1'600 personnes** ont été interrogées dans le cadre d'une **enquête** téléphonique **représentative** menée auprès de la population suisse âgée de plus de 15 ans. Le thème délicat de l'**étude** a été **bien accueilli** par la population suisse.
- 86% des personnes interrogées jugent leur propre état de santé bon à très bon, 11% le qualifient de moyen et 3% de mauvais à très mauvais. Ce sont en particulier les personnes vivant au Tessin ainsi que les personnes âgées qui donnent une évaluation plus mauvaise de leur **état de santé**.
- Plus de deux tiers des personnes interrogées montrent de **l'intérêt pour les thèmes de santé** et s'informent consciemment, surtout lorsque l'évaluation de l'état de santé personnel n'est pas très positive. Les **canaux d'information** les plus utilisés sont les entretiens avec l'entourage privé. S'agissant de l'information par voie officielle sur les soins palliatifs, il convient de noter que la population est la plus accessible par le biais du médecin, des journaux/revues et des émissions télévisées, les personnes jeunes devant être informées de préférence via Internet.
- Une grande partie de la population mentionne des contacts avec des personnes très âgées et/ou atteintes d'une maladie incurable ainsi que des décès récents dans leur entourage. 63% des personnes interrogées déclarent avoir déjà parlé avec quelqu'un sur le thème de la mort en général ou de leur fin de vie. Concernant la **sensibilisation au thème de la mort et de la fin de vie**, l'enquête n'a révélé aucune différence liée à l'âge, ce qui témoigne de l'universalité du sujet. En outre, aucun rapport n'a été trouvé entre le fait de se confronter avec ce thème et l'appréciation du propre état de santé. Les **interlocuteurs les plus fréquemment cités pour parler du thème de la mort** sont les personnes de l'entourage privé, comme les amis/proches et le/la conjoint/e ou le compagnon/la compagne.
- Environ la moitié des personnes interrogées sait ce qu'est une **directive anticipée**. Le terme est toutefois nettement moins connu au Tessin surtout (14%), mais aussi dans la région du Lac Léman (31%), qu'en Suisse alémanique. Seuls 6% des participants à l'étude indiquent avoir rempli et déposé une directive anticipée. La proportion de personnes ayant déposé une directive augmente avec l'âge. Chez les 15-24 ans, 1% ont déposé une directive, chez les plus de 75 ans, ils sont près de 20% à l'avoir fait.

- Le degré de **connaissance du terme «soins palliatifs»** s'établit à 48% dans la population suisse. En région lémanique, le terme semble beaucoup plus répandu (78%). Au Tessin (60%), le terme est également plus connu qu'en Suisse alémanique. Il existe en outre un lien entre la formation et la connaissance du terme. Plus le niveau de formation est élevé, plus le terme est connu.

27% des personnes interrogées déclarent connaître le terme de par leur entourage privé, 26% de par les journaux/revues et 22% d'émissions télévisées.

14% des répondants connaissent les «soins palliatifs» sous une désignation alternative telle que «médecine procurant un soulagement de la douleur».
- Les **offres spécialisées de soins palliatifs** jouissent d'une **notoriété** très variable au sein de la population, on constate en effet des différences considérables selon les régions, les groupes d'âge et les sexes.

Les maisons de soins palliatifs (59%) sont les plus connues, suivies des unités de soins palliatifs en hôpital (37%). Les équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs (19%) et les équipes mobiles intrahospitalières (12%) sont nettement moins connues.
- En Suisse, selon les statistiques, les gens décèdent le plus souvent dans les établissements médico-sociaux ou à l'hôpital. Or les résultats de l'étude montrent que 73% des personnes interrogées préféreraient **mourir chez elles**.
- 34% des personnes interrogées pourraient concevoir de solliciter une **assistance au suicide**. On recense la part la plus élevée de partisans de l'assistance au suicide parmi les personnes sans confession avec 54% et chez les 35-44 ans avec 44%.
- 77% des personnes interrogées sont certaines ou envisageraient de solliciter des **soins palliatifs** si elles souffraient d'une maladie incurable. Plus le niveau de formation est élevé, plus la **disposition à les utiliser** est forte.
- Seuls 56% des répondants disposés à utiliser les soins palliatifs savent à qui s'adresser s'ils voulaient effectivement solliciter de telles offres. La moitié de ces personnes ferait d'abord appel à leur **médecin de famille**.
- 91% des personnes interrogées se disent favorables à une **mise à disposition des soins palliatifs dans l'ensemble des régions**. La part des voix plus critiques est supérieure chez les plus de 75 ans, notamment en Suisse centrale.



Globalement, nous pouvons dire que les personnes qui connaissent le terme «soins palliatifs» sont nettement plus positives à l'égard des offres correspondantes et seraient beaucoup plus disposées à les utiliser que les personnes qui ignoraient auparavant la signification de ce terme.

Ce contexte est donc favorable à la réalisation d'une campagne d'information sur les soins palliatifs auprès de l'ensemble de la population. Les canaux d'information qu'il convient d'utiliser de manière privilégiée sont les médecins, les journaux/revues et les émissions de télévision.

Les soins palliatifs bénéficient fondamentalement d'une large acceptation auprès de la population, une fois que le terme est expliqué. Plus de 90% des personnes interrogées sont d'avis que les soins palliatifs devraient être mis à la disposition de toutes les personnes gravement malades ou mourantes, et ce contrairement à l'assistance au suicide qui est approuvée par environ un tiers des répondants.

Nous sommes heureux de constater que l'enquête sur le thème des soins palliatifs a obtenu un accueil aussi favorable au sein de la population suisse et vous souhaitons plein succès dans la mise en oeuvre des mesures qui en découlent.

Meilleures salutations  
**GfK Switzerland SA**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'V. Vodoz', written over a faint, larger version of the same signature.

Valérie Vodoz  
Responsable Recherches sociales  
☎ 041 632 94 64  
valerie.vodoz@gfk.com