



Évaluation des connaissances des Français et de
leurs représentations concernant
l'accompagnement de la fin de vie et les différents
dispositifs prévus par la loi :
une enquête du Centre national des soins palliatifs
et de la fin de vie

Julien CARRETIER

Docteur en santé publique

Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs, Paris
Laboratoire Parcours Santé et Systémique (P2S), UR4 129,
Université Claude Bernard Lyon 1, Université de Lyon



21 novembre 2023

Je déclare n'avoir aucun lien d'intérêt avec la thématique.

Plan de la présentation

- ❖ Contexte
- ❖ Objectifs de l'enquête « Les Français et la fin de vie »
- ❖ Méthodologie retenue
- ❖ Principaux résultats
- ❖ Limites
- ❖ Discussions : vers une typologie des Français

Contexte

- Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), organisme public créé en janvier 2016, placé sous l'autorité du ministère de la Santé et de la Prévention, a pour missions de :
 - Contribuer à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs :
 - En qualité de centre de ressources, il recueille, exploite et rend publiques des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires
 - En qualité de centre de référence, il produit des expertises indépendantes, et étayées par les données scientifiques
 - Contribuer à la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement :
 - Informer et communiquer sur ces dispositifs, démarches et pratiques en direction du grand public, des professionnels des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie et des représentants de la société civile
 - Contribue à l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et informer le grand public, les professionnels de santé et les représentants de la société civile quant à la législation et aux conditions encadrant la fin de vie et les soins palliatifs en France



Contexte



Développement des soins palliatifs
et accompagnement de la fin de vie
Plan national 2021-2024

Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs :
nos sondages

f Les sondages du Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs visent à préciser les niveaux d'information, de connaissances et les attentes des citoyens et des professionnels sur les dispositifs relatifs aux soins palliatifs et à la fin de vie. Le Centre s'appuie sur les résultats de ces sondages pour orienter ses missions.

Retrouvez les résultats de notre enquête sur les LSP dans une infographie qui résume l'ensemble des données recueillies.

Retrouvez le dernier sondage EVA pour le Centre

Consultez l'étude EVA, anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi

Consultez le sondage de 2018 sur les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes

- Travaux du Centre qui s'inscrivent dans le cadre du 5^{ème} Plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024
 - notamment l'axe 1 « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie » dont il est l'effecteur.
- Continuité de travaux antérieurs du Centre, dont :
 - « Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes » (2018)
 - « Le regard des Français, 5 ans après la loi Claeys-Leonetti » (2021)

Objectifs de l'enquête « Les Français et la fin de vie »

- Evaluer les **connaissances** des Français concernant l'accompagnement de la fin de vie et les différents dispositifs prévus par la loi, que sont la **désignation de la personne de confiance**, les **directives anticipées**, le **refus de soin dans une situation d'obstination déraisonnable** et la **sédation profonde et continue jusqu'au décès**.
- Analyser les **représentations** des Français **sur leur propre fin de vie**.

Méthodologie



Enquête réalisée par téléphone du **23 septembre** au **1^{er} octobre 2022**.



Echantillon de **1003** Français âgés de 18 ans et plus, représentatif de la population française.



Représentativité de l'échantillon assurée grâce à la méthode des quotas appliquée aux variables *sexe, âge, profession de l'interviewé et de la personne de référence du ménage, région et catégorie d'agglomération*.



Redressement statistique des résultats pour être représentatifs de la population interrogée.

Tris à plat et tris croisés.

Méthodologie : échantillonnage par quotas

- Une des méthodes les plus courantes d'échantillonnage non aléatoire
 - Basée sur la répartition connue de la population pour les variables : sexe, âge, profession de l'interviewé et de la personne de référence du ménage, région et catégorie d'agglomération.
 - Echantillonnage effectué jusqu'à ce qu'un nombre déterminé d'unités (quotas) pour les diverses sous-populations soit sélectionné.
 - Acceptation plus fréquente de cette méthode, mieux adaptée aux nouveaux modes de collecte et évolutions des comportements d'usage du téléphone.
- Méthode plus rapide et moins onéreuse que la méthode aléatoire

Caractéristiques des 10 03 Français interrogés âgés de 18 ans et plus

52,4 % de femmes

47,6 % d'hommes

❖ 25,6 % < 35 ans

❖ 50,7 % < 50 ans

❖ 49,3 % 50 ans et +

❖ 30,7 % diplôme < bac

❖ 67,8 % bac ou diplôme + élevé,
dont 45,7 % ont un niveau
équivalent ou supérieur à bac+2.

❖ 40 % inactifs (dont 27,2 %
retraités),

❖ 30,2 % CSP moins élevées
(employés, ouvriers),

❖ 15,2 % professions intermédiaires

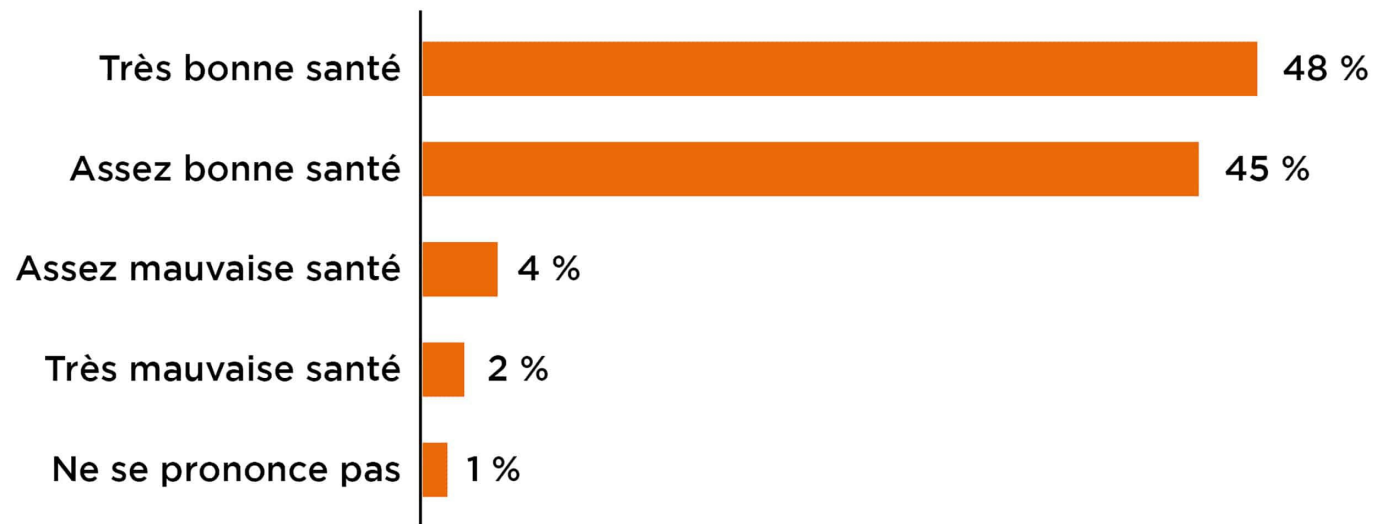
❖ 14,6 % CSP élevées (cadres, chefs
d'entreprises).

81,4 % vivent en province ; 18,6 % en Île-de-France

➤ conforme à la répartition géographique de la population française.

Etat de santé perçu

46 % des Français interrogés déclarent avoir été confrontés dans les 12 mois précédents l'enquête à la fin de vie d'un proche



Perception de l'état de santé des Français

Résultat impacté très probablement par la pandémie de Covid-19

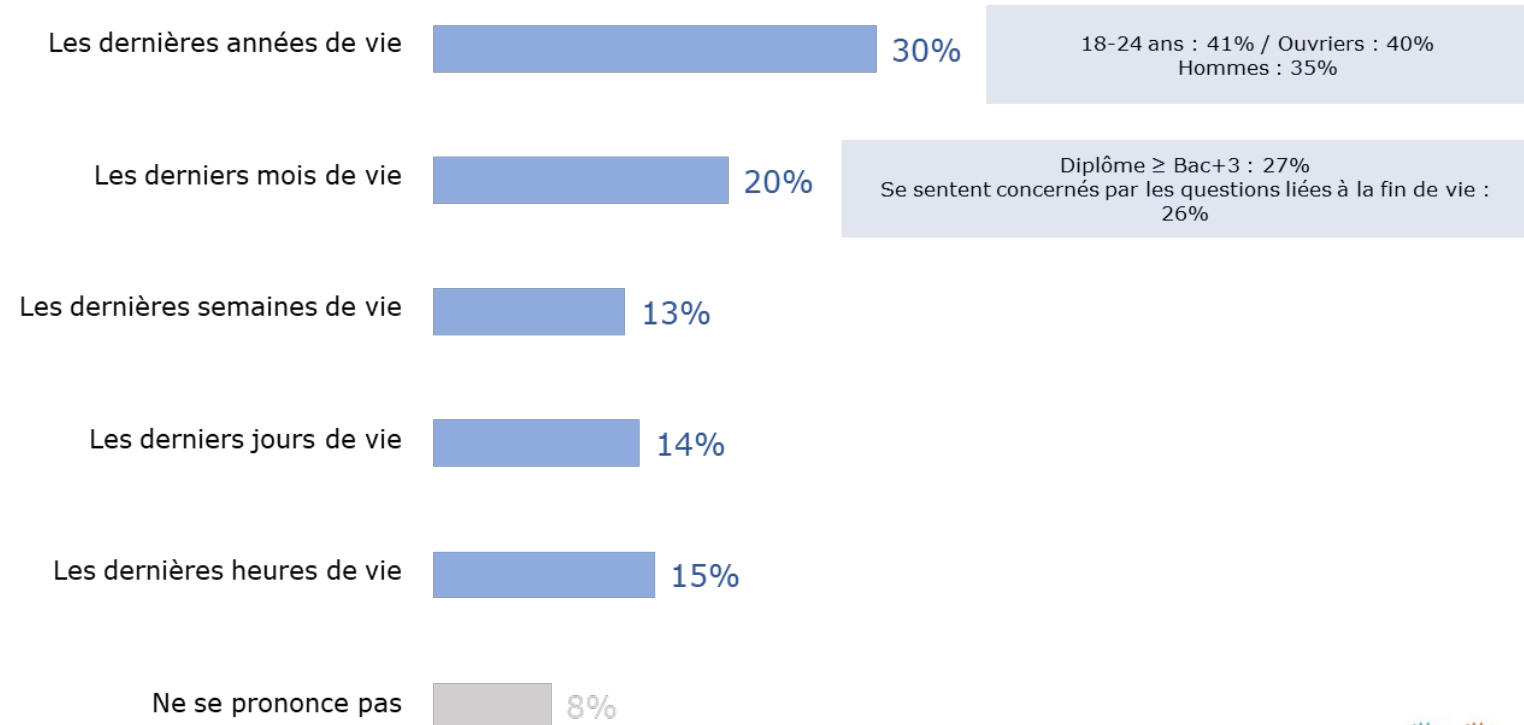
Parmi les 2 % de Français qui se perçoivent en très mauvaise santé :

- 10,4 % sont diplômés < bac
- 9 % des 50 ans et +

La fin de vie est davantage associée aux dernières années de vie qu'à des échéances plus courtes

Pour vous, sur quelle période s'étend la fin de vie ?

Base : à tous



Les Français ont majoritairement le sentiment de ne pas être personnellement concerné par la fin de vie, notamment les jeunes et les CSP-

Le terme de « fin de vie » que nous allons utiliser désigne la phase avancée d'une maladie grave, potentiellement mortelle et/ou lorsque le décès est prévisible à court ou moyen terme.

Vous sentez-vous personnellement concerné par les questions liées à la fin de vie ?

Base : à tous



**Très bonne connaissance : 6 à 8 bonnes réponses sur les 8 questions de connaissance objective des dispositifs législatifs relatifs à la fin de vie*

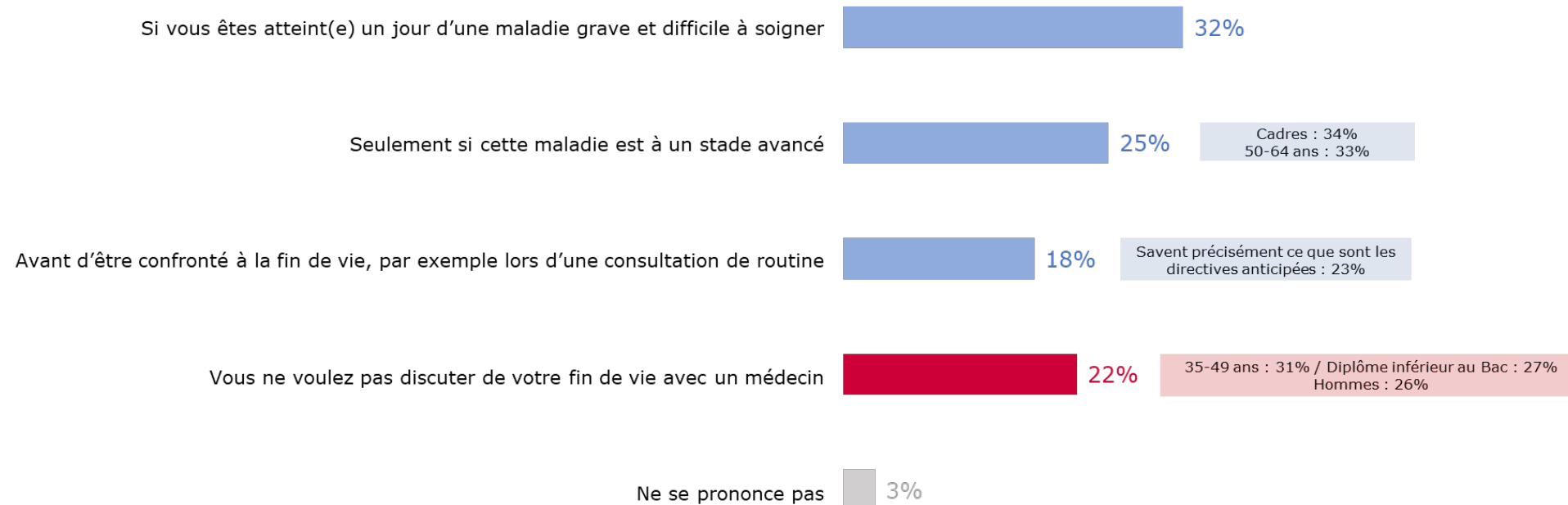
Les souhaits des Français en matière de fin de vie

- 1 Français sur 3 (36,9 %) a imaginé comment pourrait se passer sa fin de vie ;
 - 43 % chez les 65 ans et plus.
- Moins d'1 Français sur 2 (44,4 %) déclare avoir déjà réfléchi à ses préférences et/ou souhaits pour sa fin de vie
 - 55,3% n'y ont pas réfléchi.
- 57,1% des Français n'ont pas évoqué leurs souhaits et préférences pour leur fin de vie avec un proche
- Parmi les Français qui envisagent de parler un jour de leur fin de vie :
 - Une majorité (61,4 %) privilégierait l'échange avec un proche (72,1% des diplômés bac+5 et +, 66,8 % de femmes)
 - 44,8 % le feraient auprès d'un professionnel de santé (55,9 % des cadres).

Une tendance à repousser le moment d'évoquer la fin de vie avec un médecin : + d'1 Français sur 5 ne souhaite pas discuter de sa fin de vie avec un médecin

A quel moment souhaiteriez-vous pouvoir discuter de votre fin de vie avec un médecin ?

Base : à tous



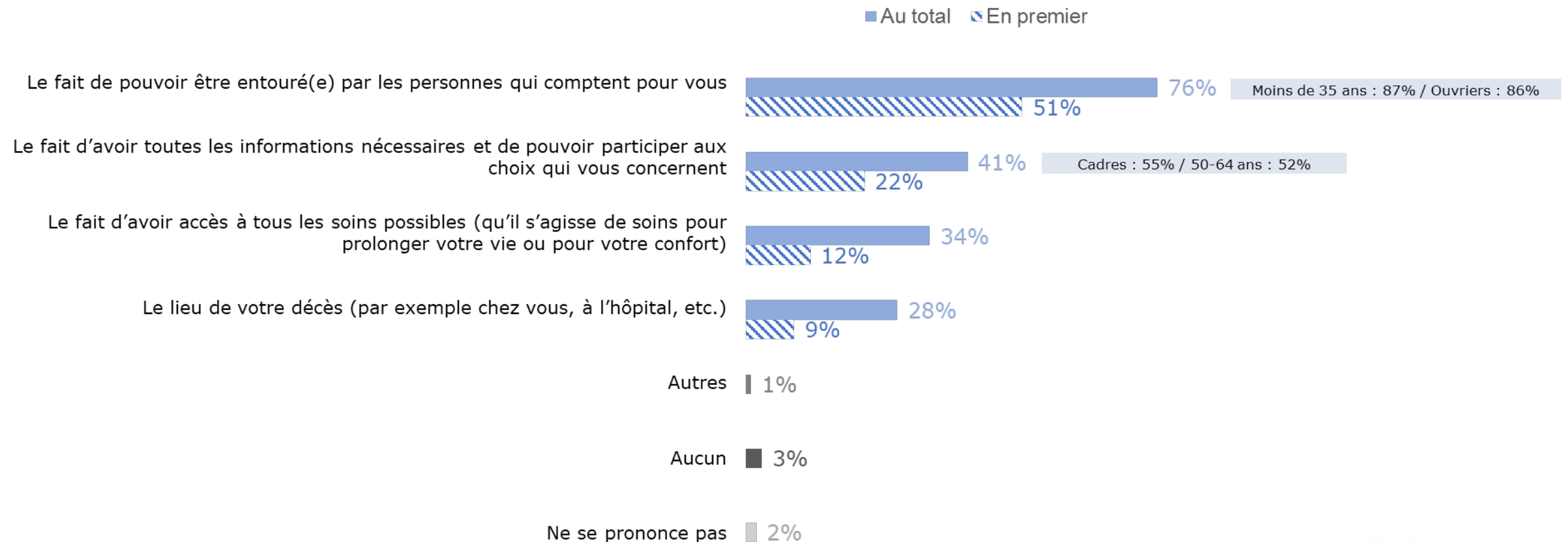
Une grande majorité de Français accorde de l'importance au soulagement des souffrances dans leur fin de vie dans le cas d'un décès prévisible à court ou moyen terme

- ❖ Souffrances physiques (87,8 %)
- ❖ Prise en compte des besoins de leurs proches (85,2 %)
- ❖ Au fait d'être assurés du respect de leurs volontés (83,4 %)
- ❖ Souffrances psychiques (77,4 %)
- ❖ Possibilité de discuter du moment de leur décès (60,9 %).
- ❖ 59,2 % des personnes qui considèrent comme très important leur maintien en vie le plus longtemps possible ne le considéreraient pas comme tel si elles n'avaient plus la capacité d'interagir et de communiquer avec leurs proches
- ❖ Les jeunes accordent une forte importance à ces dimensions, tout en ayant un rapport plus distant au sujet de la fin de vie
- ❖ Des Français d'autant plus exigeants pour leur fin de vie qu'ils connaissent bien les dispositifs d'accompagnement existants

Une aspiration au familial avec une fin de vie souhaitée au domicile, avec l'entourage

Parmi les éléments suivants, quel est pour vous le plus important dans le cadre de votre fin de vie ?

Base : à tous

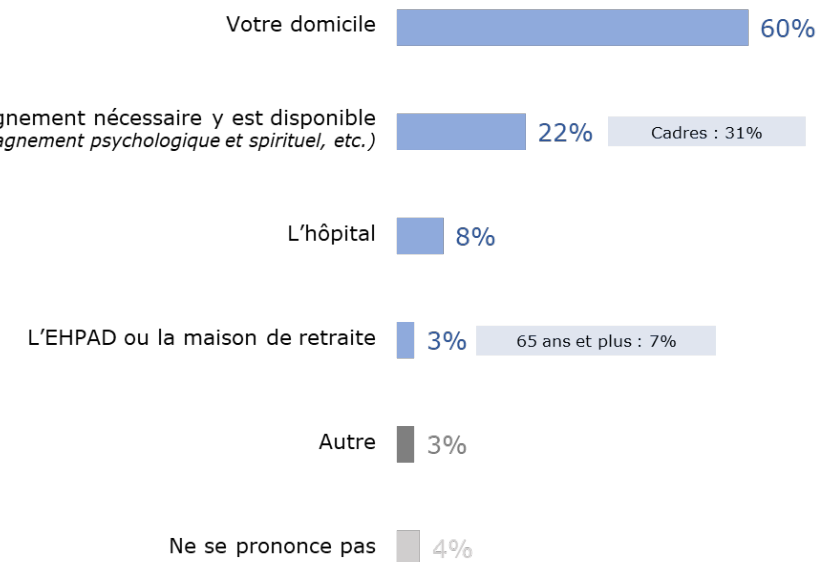


Le domicile : lieu préféré des Français pour finir leurs jours, même sans équipement spécifique.

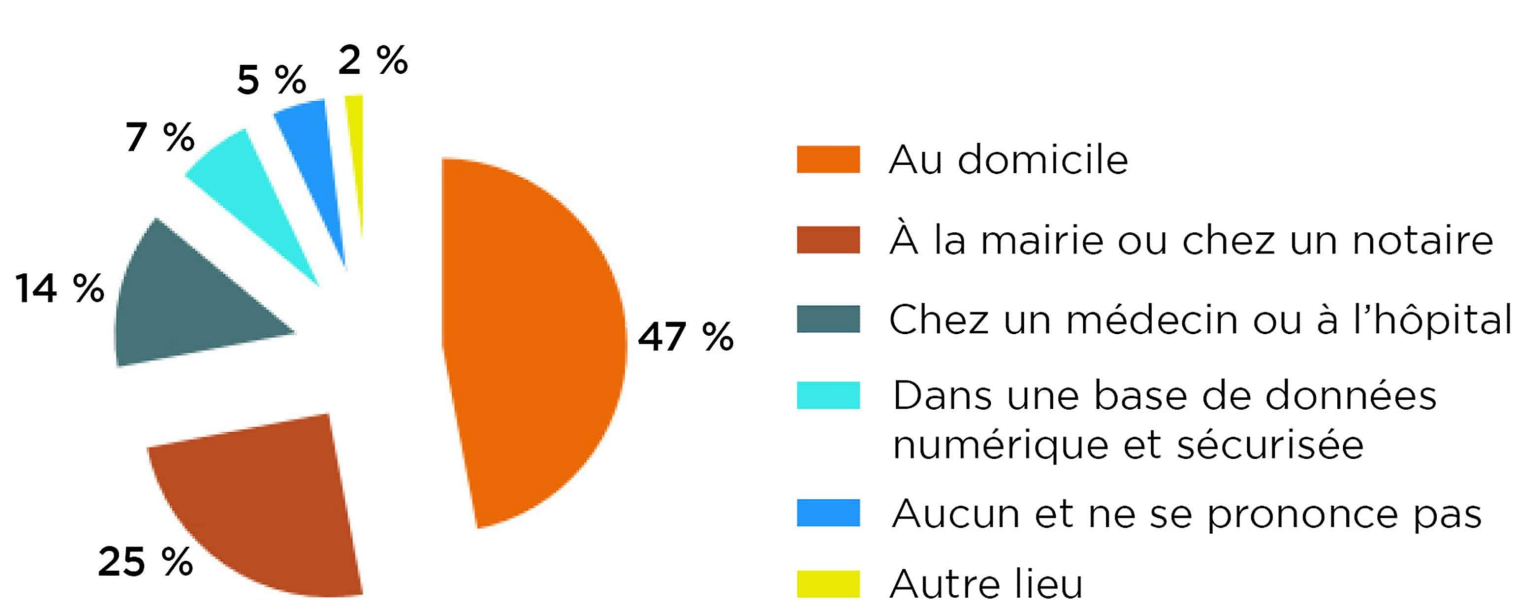
1 / 5 conditionne ce lieu à l'accompagnement disponible

Quel serait a priori, pour vous, l'endroit où vous préféreriez finir vos jours ?

Base : à tous



Préférences pour déposer chez eux leurs préférences concernant leur fin de vie VS un dépôt plus « administratif »



Lieu souhaité pour déposer ses préférences
relatives à la fin de vie

Un sentiment d'être partiellement informé des dispositifs législatifs encadrant la fin de vie

73 % des Français déclarent connaître la loi sur la fin de vie :
85,3 % des cadres ; 81 % des 50 ans et +

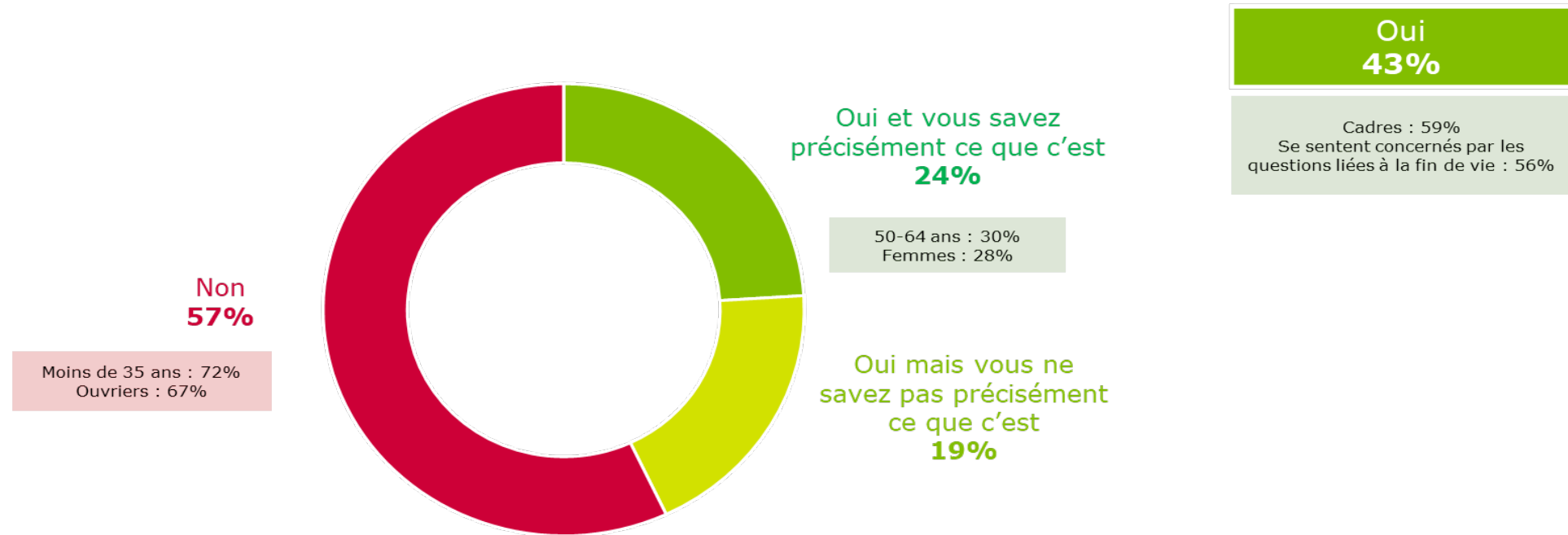
51 % se déclarent bien informés sur les modalités de la fin de vie en France : ils sont 59 % parmi les 65 ans et +

48 % se déclarent mal informés : 65 % parmi les < 35 ans

24 % des Français connaissent précisément le terme de **directives anticipées**

Connaissez-vous le terme de « directives anticipées » ?

Base : A tous



Connaissance objective des différents dispositifs législatifs : à propos des directives anticipées

Parmi les 24 % qui déclarent connaître le terme de directives anticipées :
59 % en définissent correctement l'objectif (70 % parmi les CSP élevées)

18% des Français ont rédigé leurs directives anticipées

Parmi les 81% qui ne l'ont pas fait (ils sont 90 % chez les diplômés bac+5 et >) :

- ❖ 29 % savent comment les rédiger et envisagent de le faire
- ❖ 15 % ne savent pas comment les rédiger
- ❖ 37 % déclarent ne pas avoir envie de le faire

1 Français sur 4 (26 %) sait que le médecin doit tenir compte des directives anticipées lorsque le patient ne peut plus s'exprimer à de rares exceptions près

Connaissance objective des différents dispositifs législatifs : à propos de la **personne de confiance**

42 % savent ce que la loi définit comme personne de confiance

23 % le savent mais pas précisément

35 % déclarent ne pas le savoir du tout

(44 % des - de 35 ans ; 44 % provinciaux ; 40 % diplôme < bac)

Parmi ceux qui déclarent savoir ce que la loi définit comme personne de confiance :

77 % définissent correctement cette notion (87 % parmi les diplômés bac + 3 et > ; 85 % parmi les professions intermédiaires).

Connaissance objective des différents dispositifs législatifs : à propos du refus de traitement

90 % connaissent le droit de la personne malade de refuser un traitement proposé par un médecin (96 % parmi les CSP élevées).

61% connaissent le droit du médecin de refuser un traitement, des soins ou des examens qu'il trouve inutiles et/ou disproportionnés (71% parmi les CSP élevées).

Connaissance objective des différents dispositifs législatifs : à propos de la **sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)**

39 % déclarent connaître précisément le terme de SPCJD (54 % parmi les diplômés bac + 3)

16 % déclarent connaître ce terme mais pas précisément

45 % déclarent ne pas le connaître (65 % parmi les ouvriers)

43 % pensent que seules les souffrances physiques intolérables peuvent rendre possible cette demande

46 % estiment à juste titre que la SPCJD peut être demandée pour tous types de souffrances intolérables

62 % savent que l'accès à la SPCJD peut être demandé à la fois par le malade ou sa personne de confiance et par le médecin dans certaines circonstances

Parmi ceux qui déclarent connaître ce terme :

65 % l'associent à mettre le patient sous coma artificiel pour soulager et prévenir des souffrances intolérables en attendant son décès naturel

32 % l'associent à mettre le patient sous coma artificiel pour soulager et prévenir des souffrances intolérables afin d'accélérer la survenue de son décès

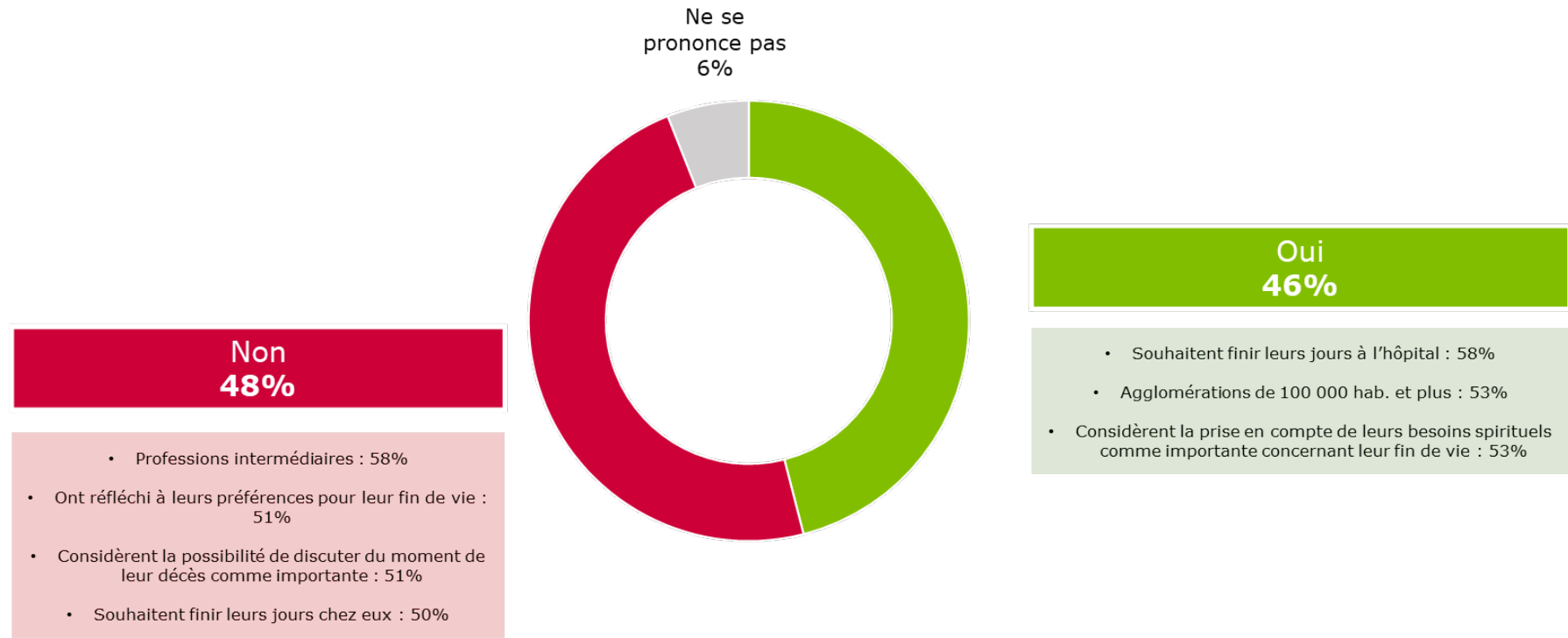
Au total, un **niveau de connaissance objectif partiel** sur les dispositifs législatifs encadrant la fin de vie

- Seules 16 % des personnes donnent entre 6 et 8 bonnes réponses et apparaissent réellement bien informées
- Moyenne du taux de réponses correctes : 3,8 / 8
- 8 personnes sur 10 se considèrent comme bien informées alors qu'elles ne le sont objectivement pas

Des Français globalement partagés à l'égard des lois actuelles concernant la fin de vie, y compris selon le lieu souhaité pour la fin de vie

Pensez-vous que les lois actuelles concernant la fin de vie garantissent le respect de vos volontés et préférences pour votre fin de vie ?

Base : A tous



Limites de cette enquête

- L'enquête n'a pas abordée la question de l'aide active à mourir
- Interrogation des Français en tant que personne en fin de vie potentielle et non en tant que proche aidant
- Pas de focus sur les populations à besoins spécifiques ou malades chroniques et/ou dégénératives
 - A explorer dans le cadre d'une prochaine enquête
- Pas d'analyse territoriale des données recueillies
- L'enquête n'a pas explicitement posé la question de la connaissance des Français de déposer leurs directives anticipées dans l'espace numérique « Mon Espace Santé »,
 - Information trop récente qui pourra être posée lors d'une prochaine enquête



Messages clés



- Si $\frac{3}{4}$ des Français savent que la fin de vie est encadrée par une loi, le besoin d'information apparaît important : seul 1 Français sur 2 s'estime bien informé sur les modalités de la fin de vie en France et un sur 7 maîtrise les principales informations.
- Le besoin d'information apparaît important : seul 1 Français sur 2 s'estime bien informé sur les modalités de la fin de vie en France.
- Le niveau de connaissance apparaît globalement à améliorer
 - Décalage entre sentiment de connaissance et connaissance réelle des dispositifs législatifs encadrant la fin de vie
 - Si la notion de personne de confiance est connue, sa connaissance est peu précise.
 - Les directives anticipées et la SPCJD sont des termes relativement peu connus
 - Les dispositifs sont mal connus, à l'exception du droit de refuser un traitement (90 % des français)
 - Le motif d'accès à la SPCJD (nature des souffrances) est connu de moins d'1 Français sur 2
- 1 Français sur 2 estime que les lois garantissent le respect de ses volontés et préférences pour sa fin de vie
- Leur satisfaction à l'égard de la loi diffère peu selon la connaissance qu'ils en ont



Messages clés



- Grande importance accordée au soulagement des souffrances dans leur fin de vie
 - + haute importance accordée au soulagement de leur souffrance physique, à la prise en compte des besoins de leurs proches, au fait d'être assuré du respect de leurs volontés, et au soulagement de leur souffrance psychique.
- La possibilité de discuter du moment de leur décès est également considérée comme globalement importante
- Les Français apparaissent d'autant plus demandeurs d'informations pour leur fin de vie qu'ils connaissent bien les dispositifs d'accompagnement existants.
- Les jeunes accordent également une forte importance à ces sujets en lien avec la fin de vie, tout en ayant un rapport plus distant
- La prise en compte des besoins spirituels est nettement moins considérée comme importante
- Moins de la moitié considèrent leur maintien en vie le plus longtemps possible comme important
 - Les personnes estimant comme important leur maintien en vie le plus longtemps possible déclarent majoritairement que cela ne serait pas un critère aussi important si elles n'étaient plus en capacité d'interagir et de communiquer avec leurs proches.



Messages clés

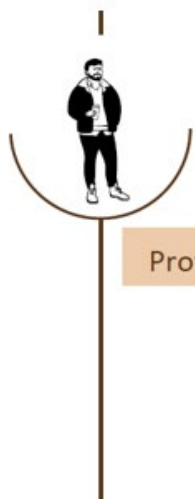


- Pour leur fin de vie, les Français privilégient en priorité un univers qui leur est familier, rassurant et connu.
- Ils tendent ainsi à accorder le plus d'importance au fait de pouvoir être entourés par les personnes qui comptent pour eux, avant la capacité à décider ou avoir tous les soins adéquats.
- Les Français préféreraient majoritairement finir leurs jours à leur domicile
- Ils privilégieraient une transmission orale de leurs préférences concernant leur fin de vie, notamment auprès des proches

Vers une typologie des citoyens

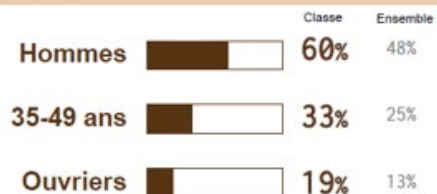
- Analyse statistique proposée par BVA visant à regrouper les Français interrogés en classes homogènes afin de pouvoir comprendre comment se répartissent les différentes populations en fonction de leur rapport à la fin de vie.
- Sur cette base, 4 profils types de Français ont été obtenus :
 - Les distants
 - Les ouverts
 - Les sensibilisés
 - Les experts critiques

Les caractéristiques de chaque classe doivent être interprétées avec prudence : Il s'agit toujours d'écart relatif par rapport à la moyenne des personnes interrogées, cela ne signifie pas que l'ensemble des personnes de classe partagent ces caractéristiques.

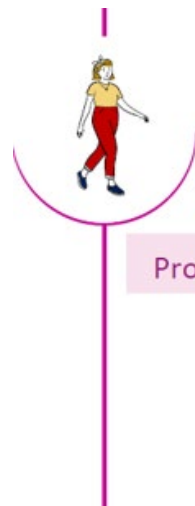


LES DISTANTS

Profil sociodémographique

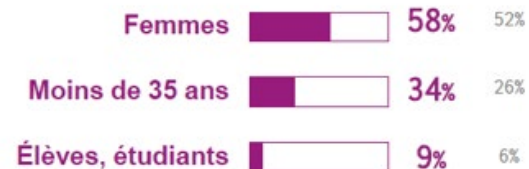


Les distants se sentent peu concernés par le sujet de la fin de vie et expriment peu d'attentes

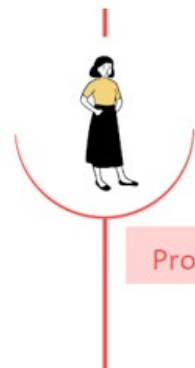


LES OUVERTS

Profil sociodémographique



Les ouverts ont des attentes sur la fin de vie bien que cela représente une perspective encore lointaine

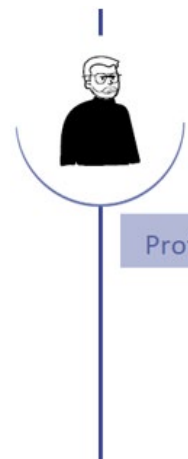


LES SENSIBILISÉS

Profil sociodémographique



Les sensibilisés ont déjà réfléchi à la fin de vie et ont de nombreuses attentes, dont celle d'un soin optimal quitte à ne pas finir leurs jours à domicile



LES EXPERTS CRITIQUES

Profil sociodémographique



Les experts critiques sont très bien informés sur la fin de vie et souhaitent pouvoir anticiper leurs choix

Références bibliographiques

Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Anna Altea, Giovanna Marsico, Sarah Dauchy, Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens, Médecine Palliative, 2023

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>

Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes ». Sondage BVA Opinion. Centre national soins palliatifs fin de vie ; 2018

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi, Étude BVA. Centre national soins palliatifs fin de vie ; 2021 <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>

Merci pour attention

j.carretier@spfv.fr

www.parlons-fin-de-vie.fr

Accès libre

