



Consultation citoyenne sur l'accompagnement à la fin de vie en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy

Mars 2023

eregin

ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE
de Guadeloupe et des Iles du Nord



Contexte

- A l'initiative du président de la République, la loi sur la fin de vie pourrait évoluer en France. Pour ce faire, une large **consultation citoyenne** a été lancée, au niveau national en 2022 pour aboutir à de possibles évolutions du cadre légal d'ici à la fin 2023.
- Afin de recueillir l'avis des Guadeloupéens sur la fin de vie, l'Espace de Réflexion Éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (EREGIN) a souhaité mener une enquête grand public auprès de la population adulte de Guadeloupe et des îles du Nord

Objectif de l'étude

- Evaluer les connaissances de la population sur la thématique de l'accompagnement à la fin de vie
- Informer de manière éclairée en proposant des définitions
- Connaître l'avis de la population vis-à-vis des dispositifs existants
- Evaluer les connaissances et perceptions de la population à l'égard des soins palliatifs

Méthodologie

Echantillon représentatif

- 400 individus
- 18 ans et plus
- Résidant en Guadeloupe et dans les îles du Nord
- Représentativité de l'échantillon assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, lieu de résidence, catégorie socioprofessionnelle).

Mode d'administration

- Entretiens téléphoniques anonymes
- Durée du questionnaire 13 min

Date d'enquête

- Entretiens réalisés du 6 février au 24 février 2023

Caractéristiques des répondants (*N=400*)

Caractéristiques des répondants



Femmes

- **N=221 (55,3%)**
- **Moyenne d'âge 53,7 ans**

CSP - Femmes



Hommes

- **N=179 (44,7%)**
- **Moyenne d'âge 49,7 ans**

CSP - Hommes



Fig1. Répartition des répondants selon le lieu de résidence

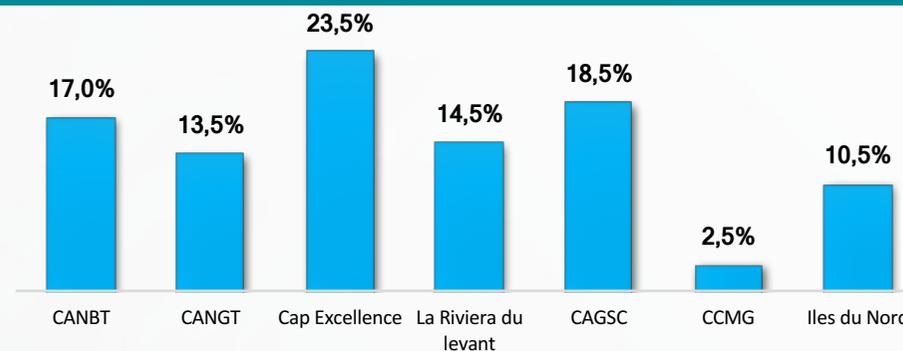
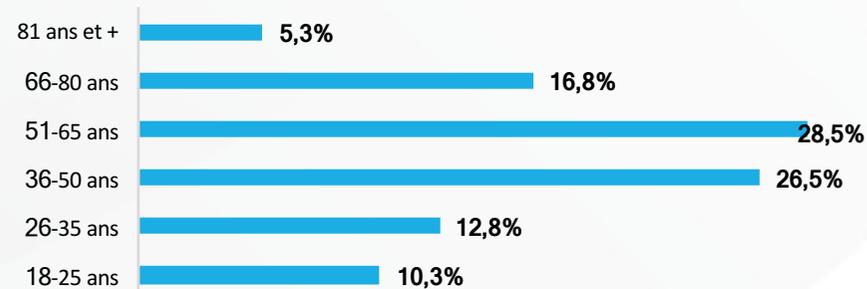


Fig2. Répartition des répondants selon la classe d'âge



Résultats

Les femmes plus souvent présentes que les hommes dans l'accompagnement en fin de vie

N= 400

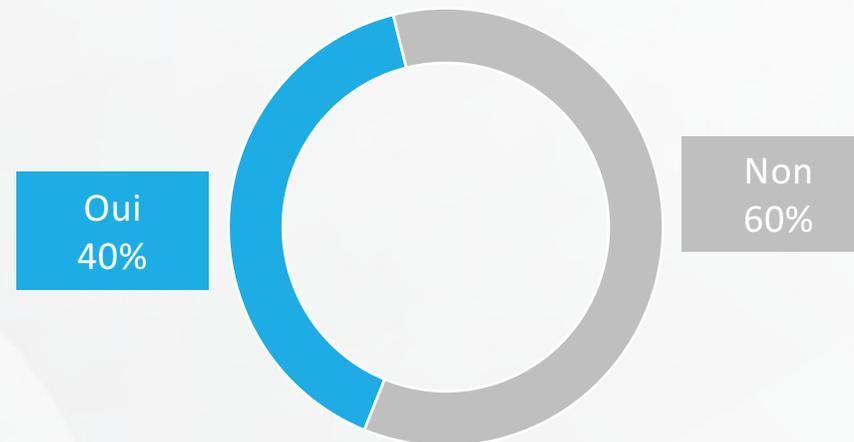
✓ Avez-vous déjà accompagné quelqu'un en fin de vie (un membre de votre famille, un ami, une connaissance) ?

Femmes

Oui : 46,6%
Non : 53,4%

Hommes

Oui : 31,8%
Non : 68,2%



Moyenne d'âge

Oui : 55,8 ans
Non : 49,2 ans

Les Guadeloupéens conscients de la nécessité de prendre des dispositions avant sa mort

N= 400

85,3% des répondants pensent qu'il est nécessaire de prendre des décisions avant sa mort.

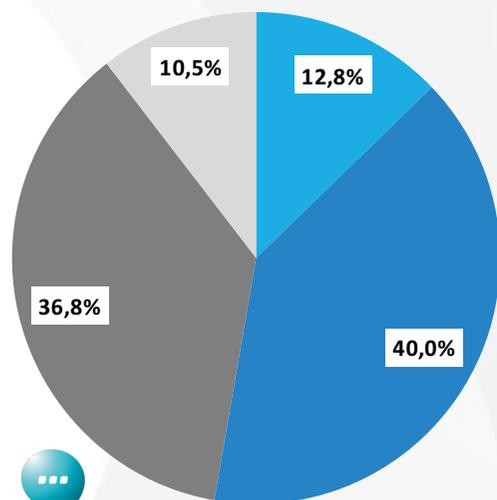
- Parmi les personnes ayant déjà été confronté à la mort, 91,3% pensent nécessaire de prendre des décisions avant sa mort.
- Parmi les personnes qui pensent qu'il est nécessaire de prendre des dispositions avant sa mort :
 - ✓ 26,4% ont déjà désigné une personne de confiance
 - ✓ 22,6% ont déjà rédigé leurs directives anticipées

Les Guadeloupéens partagés sur la question du maintien artificiel en fin de vie

N= 400

✓ **Approuvez-vous ou non l'idée de poursuivre des soins, quand ils sont administrés uniquement pour maintenir artificiellement le malade en vie ?**

- 53% des répondants approuvent l'idée de poursuivre des soins quand ils sont administrés uniquement pour maintenir artificiellement en vie.



- Oui, vous l'approuvez dans tous les cas concernés
- Oui, vous l'approuvez dans certains cas
- Non, vous ne l'approuvez pas
- Vous n'êtes pas en mesure de vous prononcer

- Quatre personnes sur 10 approuvent le maintien artificiel dans certains cas et environ une personne sur dix dans tous les cas.
- Un peu plus 1 tiers des répondants n'approuvent pas cette idée et 10,5% ne se prononcent pas

Des dispositifs relatifs à la fin de vie peu connus

Connaissances sur la loi Claeys-Leonetti (1/2)

N= 400

✓ **Avez-vous déjà entendu parler de la loi Claeys-Leonetti qui a créé de nouveaux droits en faveur des-malades et personnes en fin de vie?**

Seuls 12,3% des répondants ont déjà entendu parler de la loi Claeys-Leonetti.

Femmes

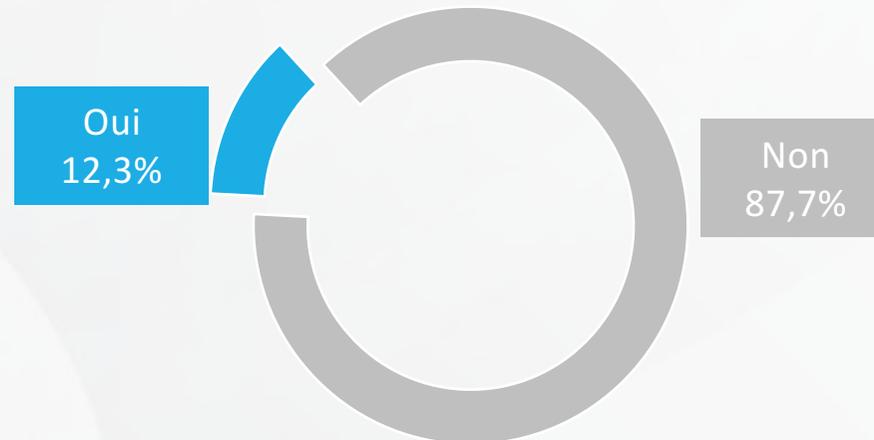
Oui : 15,8%

Non : 84,2%

Hommes

Oui : 7,8%

Non : 92,2%

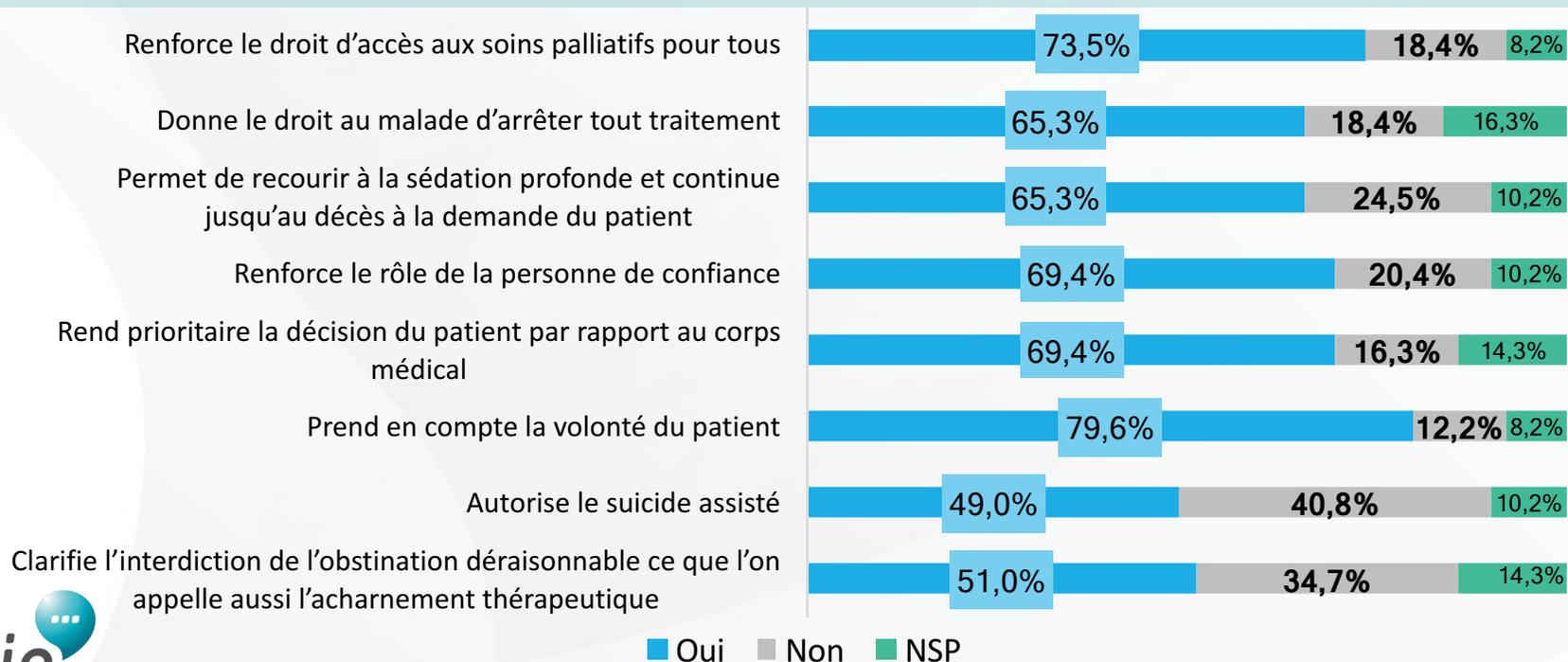


Connaissances sur la loi Claeys-Leonetti (2/2)

Avez-vous déjà entendu parler de la loi Claeys-Leonetti qui a créé de nouveaux droits en faveur des-malades et personnes en fin de vie?

N= 49

- Les personnes ayant déjà entendu parler de la loi Claeys-Leonetti, globalement bien au fait de la loi
- Les Guadeloupéens plus partagés sur le cadre légal des dispositifs comme le suicide assisté ou l'acharnement thérapeutique

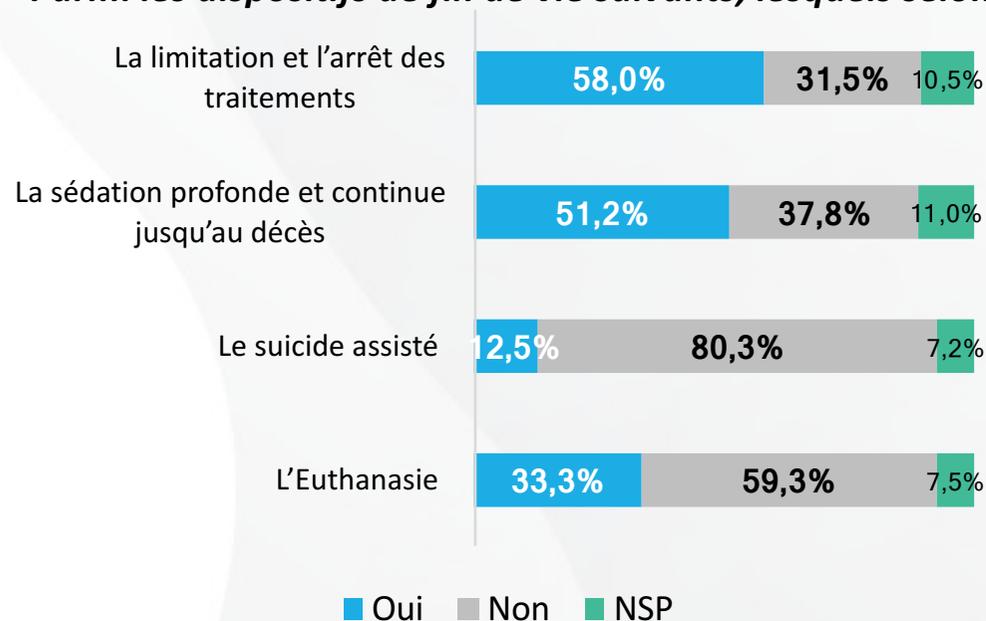


Défaut de connaissance

Des connaissances sur les dispositifs législatifs à améliorer

N= 400

✓ Parmi les dispositifs de fin de vie suivants, lesquels selon vous sont autorisés par la loi en France ?



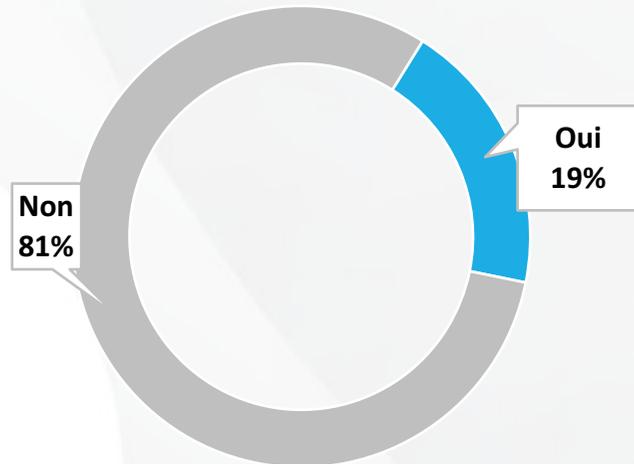
- Un peu plus d'un Guadeloupéen sur deux sait que la sédation profonde et continue jusqu'au décès et la limitation ou l'arrêt des traitements sont légalement autorisées en France (respectivement 51,2% et 58,0%).

- Un tiers des répondants (33,3%) déclare à tort que l'euthanasie est autorisée en France, tout comme le suicide assisté (12,5% des répondants).

La directive anticipée

Mesure non connue pour 81% des répondants (1/2)

N= 400 ✓ *Savez-vous ce que sont les directives anticipées?*



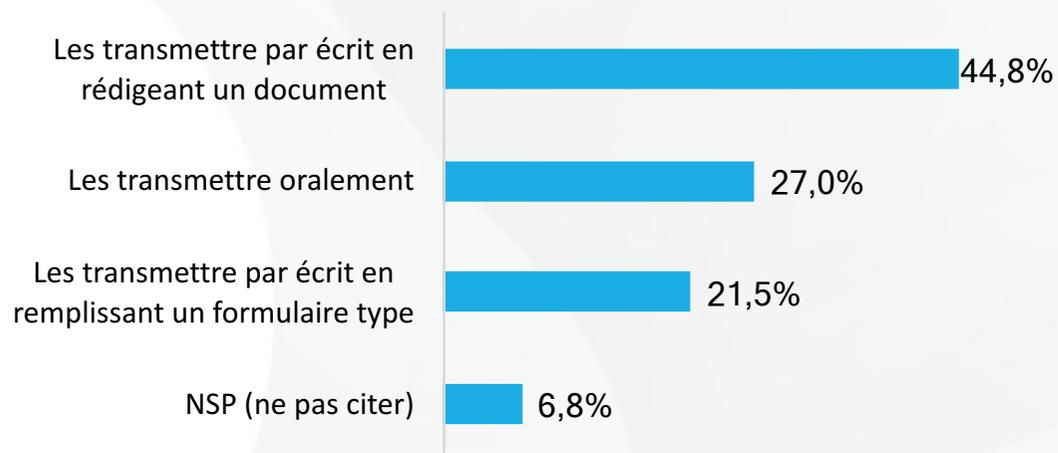
La définition suivante a été apportée par l'enquêteur

« Les directives anticipées vous permettent, en cas de maladie grave ou d'accident, de faire connaître vos souhaits pour vous faire soigner ou pour votre fin de vie, par exemple être transféré en réanimation, limiter ou arrêter les traitements en cours »

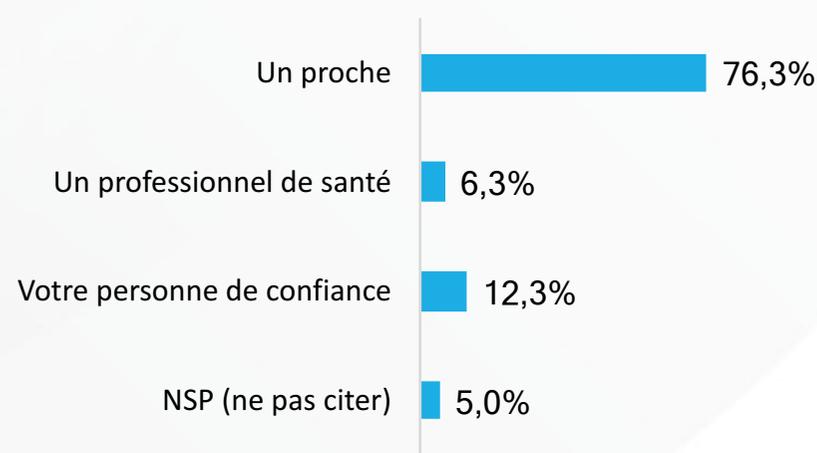
Transmission des directives anticipées : Principalement par écrit et de préférence à un proche (2/2)

N= 400

- 66,3 % des répondants pensent que le meilleur moyen de transmettre les directives anticipées est par écrit en rédigeant un document ou un formulaire type.



- S'ils devaient transmettre leurs directives anticipées, la majorité choisirait de les transmettre à un proche.



La personne de confiance connue par plus de la moitié des répondants (1/2)

N= 400

✓ *Avez-vous déjà entendu parler de la personne de confiance?*

Plus de la moitié des répondants (58%) ont déjà entendu parler de la personne de confiance.
Seuls 26,5% des personnes ont déjà désigné une personne de confiance.

Femmes

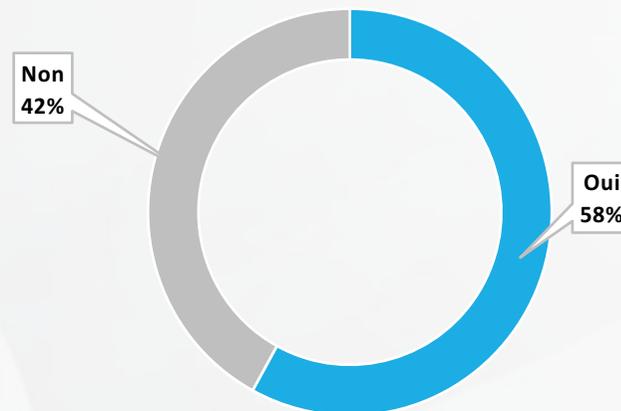
Oui : 64,3%

Non : 35,7%

Hommes

Oui : 50,3%

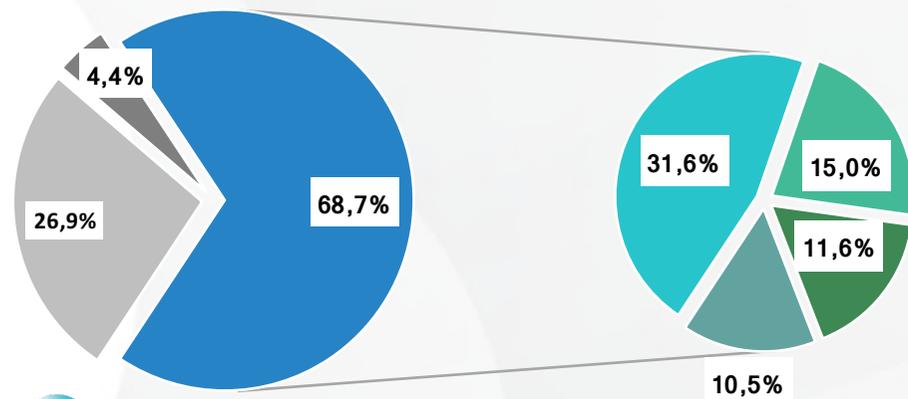
Non : 49,7%



Désignation de la personne de confiance: une démarche qui demande de la réflexion (2/2)

N= 294

- Parmi les 294 personnes qui n'ont pas encore désigné une personne de confiance
 - 26,9 % ne jugent pas cela nécessaire - 4,4% ne se prononcent pas - 68,7 % pensent le faire un jour:
 - ✓ 31,3% quand leur souhait sera arrêté
 - ✓ 15,0% en cas de changement de conditions
 - ✓ 11,6% maladie grave ou accident
 - ✓ 10,5% le plus tôt possible



- Non, je ne juge pas cela nécessaire
- NSP
- Oui, quand je déciderai de ce que je souhaite pour ma fin de vie
- Oui, en cas de changement de conditions de vie (ex : hospitalisation ou entrée en maison de retraite)
- Oui, suite à l'annonce d'une maladie grave ou d'un accident
- Oui, le plus tôt possible (quel que soit mon état de santé)

Les Guadeloupéens conscients de ne pas être bien informés

N= 400

✓ **Estimez-vous que vous êtes bien informés sur ces dispositifs relatifs à la fin de vie ?**

Les Guadeloupéens estiment majoritairement (79 %) ne pas être bien informés sur les dispositifs relatifs à la fin de vie.



Le médecin traitant pour informer sur les dispositifs

N= 400

✓ **Quels seraient, selon vous, les interlocuteurs privilégiés pour vous informer de vos droits et des dispositifs relatifs à la fin de vie ?**



Les professionnels de santé les plus à même d'informer sur les droits et les dispositifs relatifs à la fin de vie.

- Plus de 9 personnes sur 10 (91,5%) privilégieraient le médecin traitant.
- Dans plus de 8 cas sur 10 (82,3%), les autres professionnels de santé tels que le gériatre, infirmier...
- Dans 78% des cas, les professionnels de la santé mentale.

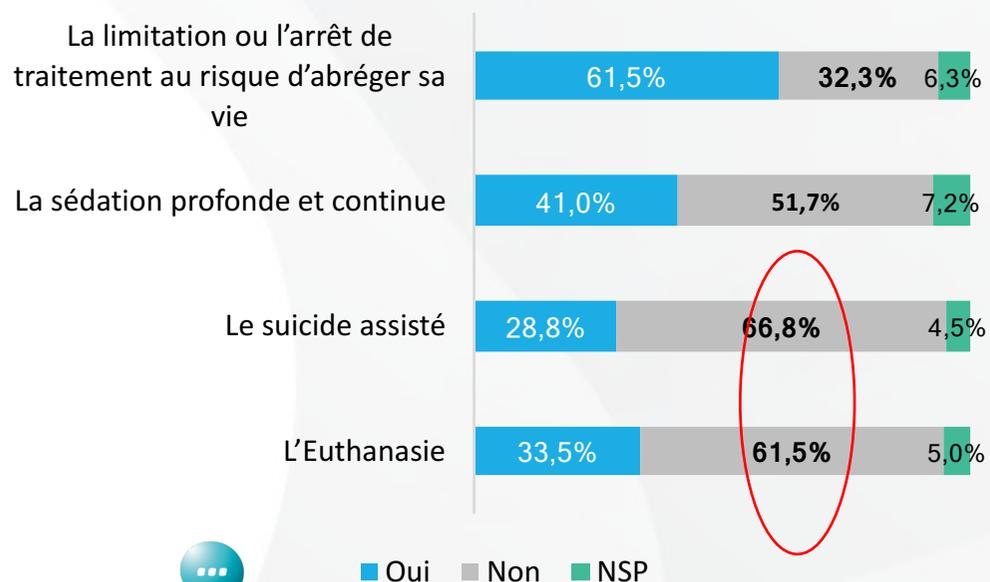
Avis et souhaits en fin de vie

Les Guadeloupéens non favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté pour un proche

N= 400

✓ **Approuvez-vous ou non qu'une personne souffrant de maladies physiques ou psychiques incurables et insupportables puisse recourir à:**

Approuvez-vous **pour un proche**, les dispositifs suivants:



- Parmi l'ensemble des pratiques médicales de fin de vie, les répondants approuvent pour un proche : la limitation ou l'arrêt de traitement dans 61,5% des cas

- Ils sont partagés concernant la sédation profonde et continue

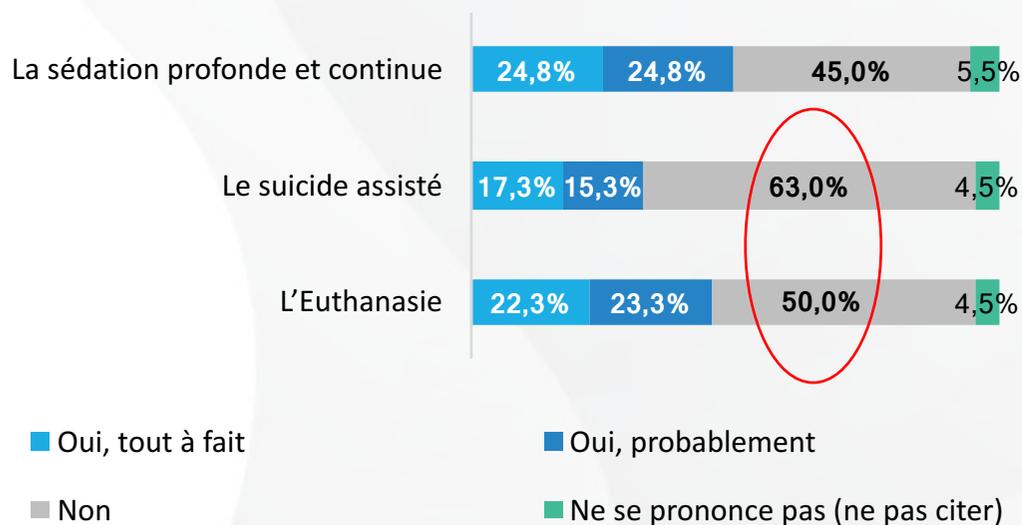
- Une majorité des répondants n'approuvent ni l'euthanasie (61,5%), ni le suicide assisté (66,8%).

Les Guadeloupéens non favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté pour eux-mêmes

N= 400

✓ **En cas de maladies physiques ou psychiques incurables et insupportables seriez-vous prêts à recourir à :**

Approuvez-vous **pour vous même**, les dispositifs suivants:



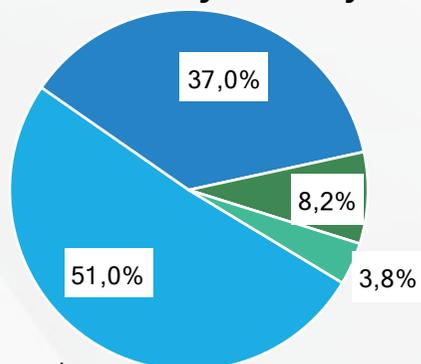
■ 49,6% des répondant sont prêts à demander à leur médecin à les endormir pour ne plus souffrir et ce jusqu'à leur décès (sédation profonde et continue).

■ 63,0% ne sont pas prêts à prendre un produit létal en présence de leur médecin pour mettre fin à leurs souffrances (suicide assisté).

■ 50,0% ne sont pas prêts à demander à leur médecin de mettre fin à leur jour sans souffrance (l'euthanasie).

L'importance des proches : Finir ses jours à domicile, entouré de ses proches

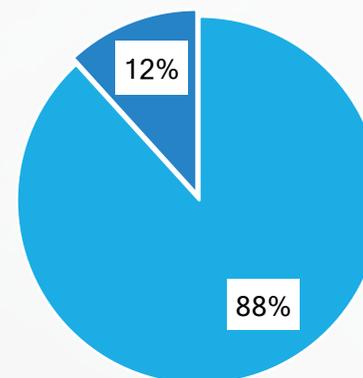
N= 400 ✓ **Où préféreriez-vous finir vos jours ?**



- A votre domicile avec vos proches
- A domicile avec vos proches et l'assistance d'un professionnel de santé en cas de besoin
- Dans un établissement de santé (hôpital, EPHAD, Maison de retraite...) entouré de vos proches
- Ou bien Seul (e)

- 88,0% des répondants préféreraient finir ses jours à son domicile, 3,8% tout seul et 8,3% dans un établissement de santé.

✓ **Comment préféreriez-vous finir vos jours ?**



- Avec des soins de confort notamment contre la douleur
- Sans aucun traitement ou assistance, même de confort

- 88,3% avec des soins de confort notamment contre la douleur.

Les soins palliatifs

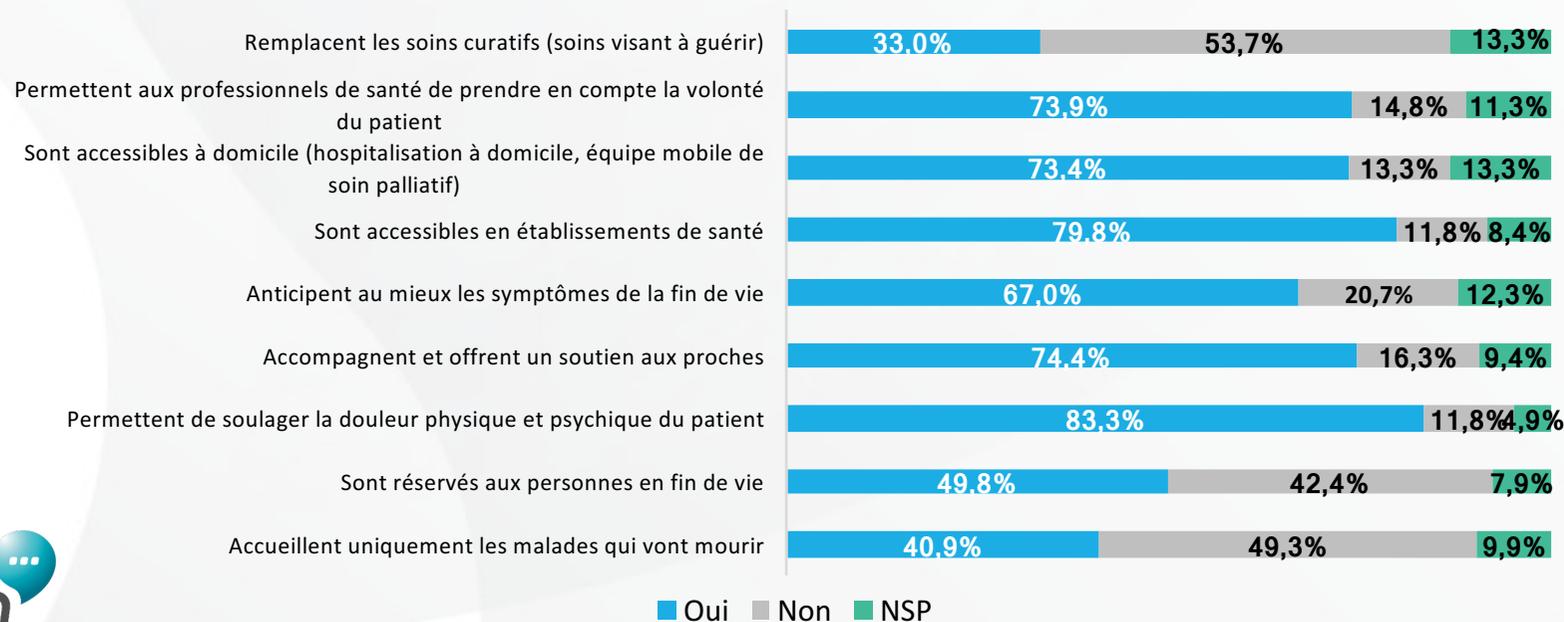
Les soins palliatifs pas suffisamment connus

✓ *Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs ?*

N= 203

La moitié (51%) des répondants a déjà entendu parler des soins palliatifs. Parmi eux :

- La majorité sait que ces soins ne remplacent pas les soins curatifs, qu'ils permettent de prendre en compte la volonté du patient, de soulager la douleur, sont accessibles à domicile ou en établissements de santé
- Cependant, ils restent pour certains, associés à la mort prochaine



Associés encore à la mort prochaine

Points clés

- Les dispositifs législatifs encadrant la fin de vie et les mesures d'accompagnement en fin de vie ne sont pas bien connus des Guadeloupéens.
- Le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié pour informer sur la fin de vie.
- Les Guadeloupéens sont bien conscients de l'importance de prendre des dispositions avant la mort, cependant ils sont peu nombreux à avoir déjà exprimé leurs directives anticipées.
- Les répondants ne sont pas favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté ni pour eux-mêmes, ni pour un proche et sont partagés en ce qui concerne la sédation profonde et continue.
- La plupart des personnes souhaitent finir leurs jours au domicile, entourées de leurs proches.
- Les soins palliatifs apportent les soins de confort majoritairement demandés par la population, mais ils ne sont pas suffisamment connus et sont encore associés, pour certains, à la mort prochaine.



ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE
de Guadeloupe et des Iles du Nord



Merci de votre attention