

## Sondage sur la fin de vie : du grand public au réanimateur.

O.Noizet-Yverneau, A.Laurent, JP Rigaud, M Serie, G Penven, J.Reignier, pour la Commission d’Ethique de la SRLF.

La récente publication d’un sondage IFOP [1] pour la fondation ADREA (fondation d’entreprise soutenant des projets d’intérêt général, dans le but d’améliorer la qualité et la dignité des personnes dans la maladie, le handicap et la vieillesse) sur les attentes et les besoins des Français vis à vis de la fin de vie, bien que n’abordant pas la question spécifique de la fin de vie en réanimation, vient questionner les médecins réanimateurs sur leur rôle de sensibilisation et de guidance face à cette question.

Réalisée quelques mois après la promulgation de la loi Claeys-Leonetti et juste après la parution de ses décrets d’application, cette enquête téléphonique de Septembre 2016 a été menée auprès d’un échantillon de 1002 personnes majeures [âges extrêmes : 18-64 ans] représentatives de la population générale. La formulation des questions utilisait des termes compréhensibles du grand public et évitait des terminologies pouvant être comprises de manière erronée. Rappelons que lors d’une conférence de citoyens IFOP en Décembre 2013, portant elle aussi sur la fin de vie, seul un tiers des 28 personnes interrogées avait compris les termes de suicide assisté et d’euthanasie comme l’entend le législateur [2].

Comme le constatait déjà en 2013 Mr Leonetti dans son rapport à l’assemblée nationale [3], il apparaît tout d’abord que la loi qui porte son nom continue d’être peu connue et/ou comprise. En effet, 62% du public interrogé n’en a jamais entendu parler. Cette absence de sensibilisation du grand public à la question de la fin de vie amène à croire pour 42% que l’«acharnement thérapeutique » (terme de l’enquête) ne serait pas interdit et pour 57% que les médecins ne seraient pas autorisés à soulager la douleur.

Les directives anticipées sont également très peu connues du grand public : 56% du public interrogé ne connaît pas cette mesure. Malgré le plan soins palliatifs 2015-2018, dont l’un des objectifs concerne la sensibilisation du grand public sur les directives anticipées et l’enjeu que représente leur utilisation (mesure N°2, action 2-1) [4], ainsi que le guide de l’HAS pour le grand public concernant les situations de fin de vie « pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées » [5], 88% n’ont jamais rédigé de directives anticipées, 86% ne connaissent personne qui l’aurait fait, et plus de la moitié ne pense pas en rédiger dans les trois années à venir. La plupart d’entre eux (92%) jugent pourtant primordial de faire connaître leurs volontés vis-à-vis de leur fin de vie.

Il existe également une large différence entre ce que l'on envisage pour soi et pour autrui en situation de fin de vie. Ainsi, si la majorité des interrogés (88%) est favorable au fait de « soulager les souffrances par un médicament anesthésiant provoquant une diminution de sa conscience » dans un contexte d'arrêt de traitements pour des patients en fin de vie, seulement 38% le sont pour eux-mêmes. De même, 80% sont favorables à l'euthanasie, mais seulement 26% pour eux-mêmes ; 76% sont favorables au suicide médicalement assisté, mais seulement 23% pour eux-mêmes. Ces avis ne semblent pas être en lien avec l'expérience d'avoir accompagné des proches en fin de vie, 63% n'y ayant encore jamais été confrontés.

Ces différents contrastes montrent combien penser sa propre fin de vie et s'y projeter est difficile. Si les guides et recommandations peuvent avoir un rôle d'information, ils semblent insuffisants, échappant en particulier aux dimensions culturelles et spirituelles de cette question, qui sont à prendre en compte pour espérer insuffler un vrai changement sociétal.

Depuis quelques années, les mondes si différents de la réanimation (spécialité du « cure » par excellence), et des soins palliatifs (mouvement humaniste fondé sur le « care », jugé dans cette enquête par 76 % des interrogés comme une réponse efficace mais non suffisant pour soulager toute souffrance) se sont rejoins, amenant la médecine intensive et de réanimation à changer de paradigme, en y intégrant la démarche palliative (pensons en particulier au concept « mieux vivre la réanimation » [6]).

Les réanimateurs se trouvent naturellement sur les trajectoires de patients en fin de vie, parfois bien au-delà du cadre géographique de leur unité, étant sollicités pour leur expertise dans le domaine de la sédation, de la gestion des symptômes, des décisions de Limitation et/ou d'arrêt de traitements, en urgence ou non. Aussi, les paroles si fréquentes de proches telles que « docteur, je ne veux pas que vous vous acharniez » ou « docteur, surtout, je ne veux pas qu'il souffre », doivent-elles faire l'objet d'une attention particulière, pour qu'avec pédagogie les idées fausses qu'elles véhiculent puissent être corrigées, et les proches rassurés : oui, l'obstination déraisonnable est bien interdite par la loi, oui, soulager la douleur est pour le médecin une obligation inscrite dans la loi.

Au-delà de l'obligation de rechercher chez tout patient de réanimation l'existence de directives anticipées, les réanimateurs, davantage en contact avec des patients particulièrement, porteurs d'une maladie évolutive, ou très âgés, sont également devenus des interlocuteurs privilégiés pour aborder avec eux cette question [7], y compris en amont de la défaillance aigüe ou de sa récurrence. Ce travail de sensibilisation des patients et de leurs

proches aux questions relatives à la fin de vie s'est donc invité dans le quotidien des réanimateurs, bien au-delà d'entretiens formalisés en situation critique. Cette mission de pédagogie explicative de tous les instants et de longue haleine doit également être exercée auprès des soignants eux-mêmes, qui, pas plus que les patients et leurs proches, ne sont naturellement immunisés contre les idées fausses.

Le fait d'encourager la rédaction des directives anticipées ou toute autre forme d'expression par le patient de souhaits concernant sa fin de vie expose également le réanimateur au risque d'être confronté à des demandes inhabituelles. Par exemple, dans cette enquête, 85% des interrogés souhaitaient mourir à leur domicile : or, des équipes non françaises ont récemment décrit, chez l'enfant [8] comme chez l'adulte [9], la faisabilité d'extubations terminales à domicile...

Pour transmettre cette culture commune de sensibilisation à la question de la fin de vie, la SRLF a souhaité aller plus loin, en mettant prochainement en ligne un livret à destination des proches, mais également accessible au grand public, portant sur « le patient, les directives anticipées et la réanimation ». Cette réflexion doit continuer de susciter la volonté de développer des stratégies de communication au service des patients et de leurs proches, mais aussi du grand public, avec, pourquoi pas, de nouveaux outils (audiovisuels, applis interactives, ...).

## Références

- 1- [http://www.sfap.org/system/files/etude2016\\_findevie\\_fondationadrea.pdf](http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf) (dernière consultation le 28/11/2016).
- 2- [http://www.ifop.com/media/pressdocument/665-1-document\\_file.pdf](http://www.ifop.com/media/pressdocument/665-1-document_file.pdf) (dernière consultation le 28/11/2016).
- 3- <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp> <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp> (dernière consultation le 28/11/2016).
- 4- [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf) (dernière consultation le 28/11/2016).
- 5- [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie) (dernière consultation le 28/11/2016).
- 6- Fourrier F. Conférence de consensus. Mieux vivre la réanimation. Réanimation 2010;19:191-203.
- 7- Rigaud JP, Meunier-Beillard N, Aubry R, Dion M, Ecarnot F, Quenot JP. Le médecin réanimateur : un consultant extérieur pour un choix éclairé du patient et de ses proches ? Réanimation 2016 ;25:367-371
- 8- Noje C, Bernier ML, Costabile PM, Klein BL, Kudchadkar SR. Pediatric Critical Care Transport as a Conduit to Terminal Extubation at Home: A Case Series. Pediatr Crit Care Med ;2016.Epub ahead of print.
- 9- Battle E<sup>1</sup>, Bates L, Liderth E, Jones S, Sheen S, Ginty A, Northmore M. Enabling ICU patients to die at home. Nurs Stand. 2014;29:46-9.