
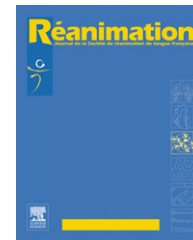




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

Ambivalence des proches et des soignants : le cas de Monsieur S. ☆

The case of Mr S.: Ambivalence of the family and the doctors

F. Pochard^{a,b}

^a Maison des adolescents, CHU Cochin–Port-Royal, 97, boulevard de Port-Royal, 75674 Paris cedex 14, France

^b Groupe FAMIREA, CHU Saint Louis, 10, avenue Claude-Vellefaux, 75010 Paris, France

Disponible sur Internet le 4 février 2009

MOTS CLÉS

Éthique ;
Ambivalence ;
Discussion ;
Réanimation

KEYWORDS

Ethics;
Ambivalence;
Debate;
Intensive care

Résumé Le cas de Monsieur S. est celui d'un homme de 62 ans porteur d'un anévrisme thoracoabdominal géant chronique responsable d'une détresse respiratoire aiguë ayant été hospitalisé malgré son refus par son épouse et décédé en réanimation 12 jours plus tard. Cette situation peut être lue comme une tragédie, avec ses acteurs, son unité de lieu, d'action et de temps. L'ambivalence des acteurs (patient, épouse, médecins) et la complexité de leurs relations ont permis d'éviter des décisions déshumanisées et de lever la double contrainte imposée : respecter à la fois le souhait du patient et de son épouse. Nous proposons une hypothèse permettant une analyse de la situation des intervenants, des engagements qui se sont succédé, des enjeux de loyauté, de sacrifice et aussi des symptômes ou des difficultés psychologiques de chacun des acteurs (non pas de cette situation, mais des situations de fin de vie en réanimation).
© 2009 Publié par Elsevier Masson SAS pour la Société de réanimation de langue française.

Summary The case reported is that of a 62-year-old man with a chronic giant thoracic and abdominal aneurysm responsible for an acute respiratory insufficiency who was hospitalized against his will by his distressed wife and who died in the intensive care unit 12 days later. This situation can be read as a tragedy. Actors' ambivalence (patient, spouse, physicians) and the complexity of their relations have allowed to avoid mechanical and dehumanized decisions, and to reveal the double bind: respecting at the same time the wish of the patient and of his spouse. We propose a hypothesis and an analysis of the actors' situation, their engagements, their stake of honesty, of sacrifice, and also their symptoms or psychological difficulties (not specific of this situation, but of the end-of-life in ICU context).
© 2009 Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société de réanimation de langue française.

Résumé de l'histoire de Monsieur S.

Cet homme de 62 ans, porteur d'une dissection aortique de type III découverte 22 ans plus tôt et ayant toujours refusé toute intervention chirurgicale, est hospitalisé par

☆ Communication présentée à la session de discussion de cas clinique d'éthique du 35^e congrès de la SRLF, Paris, 19 janvier 2007.

Adresse e-mail : frederic.pochard@cch.aphp.fr.

son épouse contre son souhait répété devant une détresse respiratoire aiguë brutale nocturne le 11 avril. Il est intubé et ventilé d'emblée, puis transféré en réanimation médicale où une compression extrinsèque des voies aériennes supérieures par l'anévrisme est diagnostiquée.

Après discussion, l'équipe médicale propose la pose de prothèses endotrachéales dans le but d'extuber le patient, toujours sédaté et ventilé, et de le laisser rentrer chez lui. Cette proposition est exposée à l'épouse et à une des filles du patient à plusieurs reprises entre le 13 et le 17 avril, ainsi que l'ensemble des complications potentielles, techniques et infectieuses. Après réflexion, la famille souhaite que ce geste soit réalisé, son épouse éprouvant un fort sentiment de culpabilité à la fois de n'avoir pas respecté le souhait de son mari de ne pas être hospitalisé et que tout ne soit pas tenté pour le sauver. Entre-temps, la survenue d'un pneumothorax droit a nécessité la pose d'un drain thoracique en urgence.

Trois prothèses endobronchiques sont mises en place le 18 avril avec un résultat initial satisfaisant au retour en réanimation.

Dans l'après-midi du 18 avril, apparaît une hyperthermie à 38,5°C avec désaturation. Une pneumopathie nosocomiale à cocci à Gram-positif à l'examen direct du prélèvement bronchique protégé requiert un traitement associant de la vancomycine, un remplissage par macromolécules et l'introduction de Noradrénaline. L'évolution sera défavorable avec apparition d'un syndrome de détresse respiratoire aiguë de l'adulte ne répondant pas à l'optimisation du traitement. M. S. décède cinq jours plus tard au terme de 12 jours d'hospitalisation en réanimation.

Analyse de la situation : introduction

Le contexte de cette situation est marqué par le refus du patient à plusieurs reprises de se faire opérer et d'être hospitalisé, et la décision de son épouse de le faire hospitaliser.

De cette décision découlera le problème que vont porter les réanimateurs tout au long du séjour du patient : celui de la double contrainte entre « respecter le souhait du patient » et « tout tenter pour le sauver ». Cette situation de crise est marquée à la fois par son intensité et sa durée. Les principes éthiques « classiques » sont peu utiles : en effet, il semble difficile d'argumenter, quelle que soit la décision prise, la non malfeasance, la bienfaisance, l'autonomie (contrariée par une opposition familiale) ou la justice distributive. Poursuivre les soins revient ainsi à dénier l'autonomie du patient pour faire son bien, les interrompre impliquerait une malfeasance pour son épouse. Enfin, cette situation est marquée par l'obligation de décider (et même ne rien décider, ou décider de ne rien faire, est une décision...). Il n'existera, à chaque stade des discussions, non pas une bonne et des mauvaises solutions, mais plusieurs alternatives avec la nécessité de choisir celle qui était la moins violente pour l'ensemble des personnes concernées (patient, famille, équipe médicale, mais aussi société). Chacune des étapes sera marquée par l'ambivalence, c'est-à-dire par la simultanéité de sentiments ou de comportements opposés.

Cette situation peut être analysée, en nous gardant bien entendu de porter un jugement rétrospectif sur cette situation singulière, sous forme d'une tragédie, avec ses acteurs, son unité de lieu d'action et de temps.

Les acteurs

Le premier acteur est le patient. Il est inconscient lorsque la prise en charge médicale commence. Nous savons qu'il a fait part de son souhait de ne pas être opéré ni hospitalisé à plusieurs reprises. On ne sait pas, en revanche, s'il a laissé des directives écrites ou désigné une personne de confiance. L'obligation légale et déontologique serait donc de respecter son choix, mais le patient est au service des urgences à la suite de la décision de son épouse d'appeler le Samu. Il apparaît nécessaire de mettre en place un questionnement éthique et clinique indispensable dès ce premier acte, fondateur de la suite. Il semble que la situation soit vue, dès l'appel de sa femme au secours, concernant le refus d'être hospitalisé du patient, comme pouvant être liée à un problème de compétence. On sait, en effet, que les situations, notamment dépressive ou les troubles psychiatriques peuvent compliquer ou altérer le jugement, notamment dans des décisions concernant la fin de vie [1]. Il est donc légitime, pour le premier médecin sur place, puis pour les suivants, de s'interroger sur la validité d'un refus exprès, clair, raisonné, argumenté, élaboré, etc., qui aurait pour conséquence le décès du patient, dans son salon, devant son épouse aux urgences, dans un contexte d'asphyxie alors que des moyens existent et sont disponibles pour le réanimer. Notons, en revanche, que si le patient avait donné son accord pour être hospitalisé, personne n'aurait mis en doute son consentement. C'est parce que sa position heurte les médecins (aujourd'hui, dans notre contexte social, et il n'en sera peut-être pas de même dans 30 ans) qu'ils s'interrogent et vont faire le pari que le refus de soins du malade est « anormal ». Le choix qui a été fait, pour lever cette ambivalence, par les premiers médecins a probablement été celui d'une hypothèse « conservatrice », sous-entendant que, peut-être, des troubles empêchaient le consentement du patient à son hospitalisation et que l'attitude la moins violente à ce moment là était de poursuivre les soins.

Le deuxième acteur est l'épouse du patient et le reste de la famille. Les études FAMIREA ont mesuré la prévalence des symptômes d'anxiété et de dépression chez les familles de patients hospitalisés en réanimation [2,3]. Il est très probable que la situation de la famille soit marquée par des symptômes d'anxiété et de dépression qui, par ailleurs, sont majorés chez les conjoints de sexe féminin, isolés et demandant de l'aide. Il est donc très probable que les proches, dans cette situation et durant tout le séjour du malade, soient marqués par des symptômes psychiatriques et donc que leur compréhension puisse, elle aussi, ne pas être complète.

Les troisièmes acteurs sont les médecins. Une étude récente [4] a montré que près de la moitié d'entre eux souffraient d'épuisement professionnel sévère, marqué par un épuisement émotionnel, une déshumanisation dans la relation à l'autre, une perte du sens de l'accomplissement de soi au travail, que 39,5% envisageaient de changer de métier et que 24% souffraient de dépression avérée, nécessitant théoriquement une prise en charge. Des études équivalentes chez les infirmières montrent un taux d'épuisement professionnel de 33% [5] et une prévalence de syndrome de stress post-traumatique (marqué par des conduites d'évitement, des sentiments d'intrusion et une hypervigilance) de 24 à 29% [6].

Tous ces acteurs sont réunis sur une scène et une partie des décisions vont dépendre de ce que ceux qui sont en mesure de décider pensent de celui qui ne peut plus intervenir. Plusieurs études montrent que le taux de discordance entre l'avis du patient et celui du médecin ou de ses proches est extrêmement important [7]. Les divergences entre les choix des uns et des autres représentent près de la moitié des situations dans certaines études et les troubles de l'intentionnalité d'autrui sont très fréquents.

Notre tragédie se joue, si nous caricaturons (et ici encore, nous ne parlons pas de cette situation spécifique), avec un patient déprimé (et dont on peut espérer qu'il le soit, car la légitimité des soins repose sur cette hypothèse), une famille en état de stress, des médecins épuisés, des infirmières stressées, des interactions relationnelles marquées par une très grande discordance et une décision à prendre sur la poursuite ou non de soins, donc implicitement la vie ou la mort d'un homme. Ces constatations pourraient rendre pessimiste sur la qualité des discussions et des décisions qui sont prises. Elles marquent seulement, et c'est une très bonne nouvelle, le fait que ces discussions et ces décisions sont humaines, puisque marquées par l'ambivalence, et permettent donc une discussion en évitant des décisions mécaniques ou automatiques. Que dire, en effet, d'un contexte psychotique et tyrannique dans lequel les patients auraient toujours raison, les médecins jamais tort, où les familles comprendraient tout et où la complexité de l'âme du patient serait dévoilée sans erreur ?

L'unité d'action

Le choix de soutenir la décision de l'épouse du malade et la levée d'ambivalence repose, à l'évidence, sur un certain nombre d'arguments. Des études ont, en effet, montré que les proches protègent les intérêts du patient, que certaines familles souhaitent intervenir, que la satisfaction est augmentée lorsque les familles participent aux discussions, que cette participation peut diminuer les séquelles psychologiques et améliorer l'élaboration du deuil et qu'enfin une grande majorité des patients souhaitent que l'un de leurs proches puissent partager les décisions avec le médecin. De plus, la participation des proches aux décisions de fin de vie augmente considérablement les risques de stress post-traumatique au décours d'une décision aboutie de fin de vie [8,9]. L'analyse du système montre, avant le 11 avril, une « position » du patient associée à une ambivalence de son épouse. Une autopsie psychologique et relationnelle étant, bien entendu, impossible, il aurait été intéressant de voir si le mode de relation (opposition du patient, décision contraire de son épouse) n'est pas une répétition d'un mode de fonctionnement habituel : refus de principe du patient, mais décision finale de l'épouse, dans des domaines de la vie quotidienne (nous connaissons probablement tous des couples qui fonctionnent ainsi...). La levée de l'ambivalence est renforcée par le « passage à l'acte en urgence », c'est-à-dire l'intubation par un médecin. La question qui se pose est de savoir s'il était possible de faire autrement et quelles auraient été les conséquences si l'épouse puis le médecin avaient fait un autre choix dans le contexte social actuel. Il est très probable que, finalement, leur latitude ait été

assez faible dans la pratique, même si sur le plan théorique, les choses sont évidemment différentes. La réponse des chirurgiens par rapport à l'anévrisme, en revanche, ne comporte pas d'ambivalence (notons, sans ironie, la longue discussion des chirurgiens avec la famille, marquant la qualité des réflexions). C'est une décision technique. On notera de même que le drainage du pneumothorax en urgence ne présente pas d'élément d'ambivalence, dans le sens où il s'agit d'une décision technique et particulièrement urgente (et que la règle non écrite qui stipule que « celui qui est sur place décide et a raison par principe », y compris s'il transgresse une décision d'abstention parce que le contexte s'y prête, a été respectée). En revanche, l'ambivalence est marquée par des éléments de culpabilité et une tentative d'apaiser cette ambivalence par le projet de réveil du patient, qui heureusement n'a pas eu lieu, car son avis n'aurait pas forcément été d'une grande aide compte tenu du contexte dans lequel il lui aurait été demandé (le consentement, a priori « inventé » pour simplifier des décisions, serait devenu le problème, avec de nouvelles questions sur sa validité...).

L'unité de temps et l'unité de lieu

L'analyse montre que la décision en urgence et la levée de l'ambivalence par l'épouse ont été suivies d'une adhésion à cette décision avec un « effet de gel » par le premier médecin. Durant toute l'hospitalisation, les réanimateurs ont persisté dans l'engagement et dans la persévérance et se sont assez rapidement retrouvés trop investis pour abandonner. Leur investissement a été probablement augmenté par le coût élevé de cet investissement, une absence de justification d'ordre externe (c'est-à-dire par le fait qu'ils n'avaient à espérer ni sanction ni gratifications), le caractère explicite et répété des décisions, la nécessité de protection de la famille et des décisions initiales prises lors de l'hospitalisation, des éléments très importants de loyauté et aussi de mimétisme [10]. Notons, dans ce registre particulier, que l'impact social, et notamment financier, des décisions n'a pas été abordé. Hors, et indirectement, il s'agit bien d'un enjeu important dans un contexte de ressources limitées. Nous pouvons, en France et au début du XXI^e siècle, nous permettre le « luxe » de l'ambivalence car notre système de couverture sociale nous le permet. De même, si le service n'avait pas disposé de place lors de l'admission, comment ce patient aurait-il été « trié » ?

Conclusion

Il apparaît donc, dans cette situation, que l'ambivalence a concerné l'ensemble des personnes impliquées et a probablement empêché la mise en acte de décisions mécaniques et c'est bien là le plus important. En effet, ni le consensus ni la procédure ne sont des garanties éthiques suffisantes. C'est l'ambivalence, le stress, les erreurs de jugement, les symptômes et les relations de loyauté des acteurs (aux autres, à leurs propres valeurs) qui font de cette situation une tragédie et permettent d'éviter une disparition de l'humain dans des décisions mécaniques, techniques, automatiques. La question est de savoir s'il existait des

alternatives moins violentes que celles choisies, dans le contexte, qui respectent toutes les personnes concernées, les hiérarchies, rôles et fonctions. Une lecture aurait pu être de constater que la sédation d'une crise dans une tragédie passe par le « sacrifice » d'un acteur. Dans cette situation, le sacrifice du patient (par une acceptation ou un refus non argumentés de son désir exprimé) et de son épouse (par une acceptation ou un déni non argumentés du sien) ont été évités et ce sont sans doute les réanimateurs qui ont « porté » et se sont dévoués pour trouver une unité acceptable par chacun à cette tragédie. C'est la difficulté de ce travail qui, sans doute, explique la prévalence de l'épuisement professionnel (*burn out*), mais aussi fait toute la valeur sociale (peu reconnue) de la fonction des réanimateurs, bien au-delà des aspects techniques.

Ainsi, l'ambivalence est constitutive de l'humain, elle ne doit pas être évitée, elle est créatrice de solutions. Et elle doit être considérée comme une ressource éthique plus que comme un problème.

Références

- [1] Lee MA, Ganzini L. Depression in the elderly: effect on patient attitudes toward life sustaining therapy. *J Am Geriatr Soc* 1992;40:983–8.
- [2] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of ICU patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165:38–442.
- [3] Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of ICU patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29:1893–7.
- [4] Embriaco N, Azoulay E, Barrau K, et al. High level of burn out in intensivists: prevalence and associated factors. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:686–92.
- [5] Poncet MC, Toullic P, Papazian L, et al. Burn out syndrome in critical nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:698–704.
- [6] Mealer ML, Shelton A, Berg B, et al. Increased prevalence of post-traumatic stress disorders symptoms in critical care nurses. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:693–7.
- [7] Upadya A, Muralidharan V, Thorevska N, et al. Patient, physician and family member understanding of living wills. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166:1430–5.
- [8] Azoulay E, Pochard F. Communication with family members of patients dying in the ICU. *Curr Opin Crit Care* 2003;9:545–50.
- [9] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987–94.
- [10] Joule RV, Beauvois JL. *La soumission librement consentie*. Paris: PUF; 1998.