

LA14D

De la technique à l'éthique : quelle place pour l'accompagnement des familles dans les services de réanimation ?

Démarche

La réanimation est une discipline médicale traitant des patients dont le pronostic vital est engagé. Elle utilise des techniques lourdes et complexes visant à suppléer les organes défaillants. De ce fait, de nombreux patients sont trop faibles et altérés pour prendre une décision correcte concernant leur état de santé. La famille est ainsi devenue un partenaire indispensable de soin dans cette tâche, opérant comme un pont entre les désirs du patient et les soignants.

La prise en charge du ressenti des familles est de plus en plus étudiée. Cet accompagnement aborde des spécificités propres à ces services dû au contexte brutal et traumatique de la réanimation. La discussion au sein des services concernant l'intégration de ces familles comme d'un membre de l'équipe de soin progresse mais fait encore face à des réticences.

Étudiant en fin de sixième année de médecine, j'aspire à être un réanimateur de demain. Si des subtilités concernant cette prise en charge me manquent encore, il me semble inné de faire ce qui est en mon pouvoir pour apporter mon soutien à ces familles dans un des moments les plus tragiques de leur vie. Au travers de mes stages au sein de ces services, j'ai pu observer des praticiens écouter, expliquer, s'interroger, compatir. Chacun avec leur spécificité propre. Comment répondre à cette mère concernant son enfant dans le coma ? Comment expliquer à ce fils que l'on va « débrancher » son père ? Comment annoncer à un frère qu'il arrive trop tard pour voir sa sœur avant un bloc opératoire qui décidera de sa survie ? Non pas comme une vérité, l'idée est ici de me questionner sur l'éthique de l'accompagnement dans ma future pratique professionnelle. Je souhaite me donner toutes les ressources pour aboutir à une présence rassurante, sincère et entière, au service de l'autre.

Résumé

Dans une première partie, seront traités les questionnements éthiques qui occupent quotidiennement la pratique de la réanimation. Dans un second temps, seront abordés les besoins exprimés par les familles face à l'hospitalisation d'un de leurs membres. Pour finir, seront argumentées des solutions éthiques pouvant être apportées par les soignants.

Bibliographie

- Durand-Gassel J., 26 mars 2010, Réanimation 19, 258-264 : « *Quelle place pour les familles en réanimation ?* »
- Berard R., 2005, Présence haptonomique n°7, 97-120 : « *Accueil et « soin » des familles des patients hospitalisés en service de réanimation* »
- Kazek A., 2015, L'information psychiatrique, Volume 91, 809-817 : « *La transparence et l'espace-temps en réanimation* »
- Dagorn Gary, 03 novembre 2020, Le Monde : « *« Un monde apart » : comment fonctionnent les services de réanimation* »
- *Réparer les vivants*, réalisé par Katell Quillévéré, d'après le roman éponyme de M. de Kerangal, sorti le 1^{er} novembre 2016
- *Les classiques du soins*, Céline Lefève ; Lazare Benaroyo ; Frédéric Worms, éditions Puf, 2015
- Recommandation de la HAS concernant le PICS, 2024.

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Introduction

Lors de l'arrivée d'un malade en réanimation, les équipes d'aides-soignants réalisent l'inventaire des effets personnels du patient. Il est quasi-systématique d'y trouver une photo, un petit mot, un souvenir remettant brutalement l'unicité de la trajectoire de vie du patient sur le devant de sa prise en charge. En effet, si les équipes se focalisent souvent sur le traitement des défaillances d'organes, l'admission d'un patient en réanimation ne se limite pas simplement au malade. Elle englobe tout un microcosme que le soignant doit savoir prendre en charge. A travers celui-ci, la famille joue un rôle prépondérant et mérite toute notre attention.

Les études de médecine nous enseignent l'art de la sémiologie et du diagnostic précis, la pertinence de tel examen plutôt qu'un autre, la capacité à guérir des maladies. Néanmoins, elles ne nous enseignent que très peu l'art du dialogue, de l'annonce, de la réassurance, encore moins auprès des familles. Roland Berard, médecin réanimateur, résume cet état d'esprit ainsi : « *Si en plus il faut s'occuper de la famille...* », ce qui montre le décalage entre le ressenti des médecins et les attentes des proches.

L'éthique renvoie, dans sa conception classique, à la façon dont l'humain habite le monde. Elle se définit par la conduite de l'Homme dans la société, ses habitudes et ses coutumes qui font de lui ce qu'il est. C'est avoir la sagesse de peser le pour et le contre, savoir trouver le juste milieu en toute chose. Bien qu'elle se serve des outils de la morale, elle ne lui est pas parallèle. En effet, loin de vouloir faire le discernement entre le bien et le mal, l'éthique s'entend comme une philosophie de l'action : c'est la science des actes humains volontaires. L'éthique médicale est une sous-branche de l'éthique professionnelle. C'est la volonté du bien agir, visant à obtenir la meilleure réponse possible pour un malade en confrontant des idées. D'abord celles du soignant « Je », entrant en relation avec celles du patient « Tu », le tout se structurant dans un contexte : le « Il ». « Il » représente *l'autre*, l'autre patient qui aura besoin de moi, la société qui structure les règles auxquelles patient comme médecin doivent se plier, autrement dit la déontologie. Ce triptyque de la relation se retrouve dans la philosophie de Ricoeur, avec cette phrase qui représentera la vision de l'éthique médicale dans cet essai : « *Une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ».

Ainsi, dans une volonté d'avoir une pratique professionnelle éthique de la réanimation, il me semblait nécessaire d'aborder la prise en charge des familles au sein de ces services. Longtemps délaissée, perçue comme accessoire et marginalisée dans les décisions, elle représente de plus en plus aujourd'hui un partenaire de soin indispensable. Cependant, dans la réalité, cet accompagnement est-il toujours adapté aux besoins qu'elles expriment ? Existe-t-il une réelle sincérité dans la prise en charge des familles en réanimation ? Des questionnements éthiques habitant la réanimation en passant par les besoins ressentis par les proches, la problématique de cet essai sera donc la suivante : Comment apporter un accompagnement éthique aux familles des patients hospitalisés en réanimation ?

La réanimation : un service éminemment éthique

La réanimation est une discipline médicale traitant des patients les plus graves, ceux dont un ou plusieurs organes sont défaillants et nécessitant des procédures médicales permettant leur suppléance. En France, elle s'exerce dans les services hospitaliers de réanimation, qui s'organisent essentiellement sous trois formes : les réanimations médicales, les réanimations chirurgicales et les réanimations polyvalentes.

Ces services ont pris une place importante au sein du paysage sanitaire ces dernières années. Évidemment, un des exemples récents est le traitement médiatique de la réanimation associé à la pandémie de COVID-19 qui a mis en exergue l'organisation de ces services. Aussi, l'accroissement de l'espérance de vie et la meilleure prise en charge des maladies chroniques aboutissent à une augmentation du nombre de malades pouvant prétendre à une suppléance d'organes.

Technicité : entre information et obstination

Sur le plan scientifique, la réanimation au XXI^e siècle est une discipline garante d'un développement extraordinaire : respirateurs artificiels, « coma artificiel » toujours mieux contrôlés, dialyse rénale, et à l'extrême circulation extra corporelle et techniques de filtration des toxines sanguines pour remplacer respectivement les rôles du cœur et du foie. Dans sa quête de contrôle de sa destinée, l'Homme tente de défier la mort et tente de lui faire face en se donnant les armes de « faire passer un cap » au patient dont l'organe est déficient. Cependant, cette toute-puissance s'avère parfois insuffisante. En effet, un malade sur cinq amené en réanimation y décédera.

Cette hypertechnicité s'accompagne d'une première problématique éthique : quelle technique réserver à quel malade ? Jusqu'à quand ? Quand décider sciemment de ne pas utiliser un procédé permettant de maintenir en vie un être humain ? En effet, ces techniques sont coûteuses, invasives, lourdes pour le corps des malades et pour les yeux des familles, garanties de complications et de possibles séquelles. Il devient alors clair qu'elles doivent être réservées aux malades qui peuvent en tirer un véritable bénéfice. La notion d'*obstination déraisonnable* tente de répondre à cet écueil. C'est « *le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». Introduite dans la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, elle donne la possibilité de limiter ou d'arrêter un traitement, y compris lorsqu'un patient est dans l'incapacité de le demander lui-même, même si le patient le demande lui-même contre l'avis de l'équipe médicale.

Une deuxième problématique de l'hypertechnicité est celle de l'information : comment expliquer à un malade et à ses proches l'intérêt de lui introduire telle technique invasive ou douloureuse ? Pour le maintenir en vie oui, mais à quel prix pour le patient ? L'information « *claire, loyale et éclairée* » est un prérequis indispensable à une bonne relation médecin-malade qui est rappelé dans la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients. Il convient alors pour le praticien de trouver les bons mots pour délivrer cette information aux patients et à sa famille, si tenter qu'il puisse correctement la délivrer.

L'hostilité de la réanimation

La réanimation plonge le malade dans un service d'une grande hostilité pour son être, contrastant avec le fait d'être dans un service assurant la plupart du temps sa survie.

D'abord, le malade se retrouve isolé, tant géographiquement que psychologiquement. Les fonctions de base de l'être humain (toilettes, repas...) sont souvent déléguées aux soignants étant donné la trop grande faiblesse du patient. Ces actes nécessitent également une exposition fréquente de la nudité du malade. On observe une disparition du lien *corps-âme* au profit d'un lien *corps-machine*, où le patient se retrouve à la merci du corps soignant qui lui dicte ses perceptions et son ressenti. Le patient est déchargé de tout contrôle sur son intégrité physique, le laissant comme seul maître de ses pensées, de ses craintes et de ses angoisses, qui peuvent lui revenir dessus avec virulence et générer un climat d'anxiété intense. Les soignants se retrouvent ainsi face à ce dilemme : comment vaincre cet isolement involontairement imposé au malade ?

De plus, l'environnement pour le patient et pour sa famille est déroutant et menaçant. Souvent décrit comme un décor de « science-fiction », il est aseptisé, avec des soignants portant la même tenue. D'autres facteurs participent à ce ressenti : le bruit des machines, une alarme retentissant en moyenne toutes les huit secondes, l'activité permanente du service autour... L'ensemble des sens est mis à rude épreuve dans cet environnement bruyant pour l'esprit. Enfin, la scène d'horreur de voir son proche « hypertéchniqué » peut s'avérer très traumatisante pour les proches.

Finalement, vient la question de la temporalité. Armand Kazek, psychologue, décrit que le rapport au temps chez les patients en réanimation est altéré. Les rituels quotidiens nombreux amènent à une routine dans laquelle le patient se sent prisonnier où tous les jours se ressemblent, sans ressentir la possibilité d'une amélioration. La problématique de l'attente est aussi majeure : l'attente de résultats, l'attente de la famille concernant un pronostic, l'attente d'un réveil... Ces situations conduisent là aussi à de l'anxiété et à de l'angoisse.

Les familles : partenaire utile, partenaire ultime

L'histoire de vie du patient, avec ses souvenirs, ses envies, ses valeurs, qu'il a construite pendant des années avec ses proches, fait partie intégrante de l'entrée en réanimation. Voir un même malade quotidiennement dans son intimité et accompagner ses proches dans une relation de confiance mutuelle, franche et apaisée, dans un des moments les plus tragiques de leur existence, cela ne pose-t-il pas le médecin comme un membre de la famille à part entière ?

Définitions

La notion de famille revêt en réanimation d'une double définition : l'une sociologique et l'autre législative.

D'abord, l'éclatement progressif de la famille nucléaire associé à un éclatement géographique amène à une nouvelle façon d'aborder les proches pour les soignants. Il n'est pas rare de voir aujourd'hui les enfants installés dans d'autres pays que leurs parents, devenant des interlocuteurs parfois secondaires au profit de voisins ou d'amis. La définition de la famille adoptée en réanimation se rapproche aujourd'hui de celle de Leahay et Wright : « *La famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité. Tout groupe qui s'identifie comme une famille est une famille* ».

De plus, la législation place la famille comme un interlocuteur indispensable. La loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner ramène le patient au centre du système de soin. Le malade de réanimation est souvent rendu incompetent par sa maladie ou par les traitements entrepris. Pour répondre à cette problématique, la loi Kouchner introduit la notion de *personne de confiance* :

c'est une personne désignée par le patient qui lui vaut substitue de la décision si ce dernier venait à être incapable de donner son avis. Cette notion fait ainsi de la famille un partenaire de soin indispensable pour connaître les décisions de vie du patient et adapter au mieux la prise en charge à ses souhaits. Pourtant, seulement 11% des patients ont une personne de confiance à leur entrée en réanimation, témoignant du travail devant encore être mené.

Les familles ont des besoins

L'étude du besoin des familles relève d'une vraie problématique pour les réanimateurs d'aujourd'hui.

En effet, la famille nécessite une écoute attentive de la part du réanimateur. Ce besoin passe à la fois par la mise à disposition d'un lieu dédié et par du temps qui leur est accordé. Elles ont besoin de savoir que leur ressenti est pris en compte, que derrière le malade qui monopolise souvent l'attention, elles peuvent exprimer leurs sentiments dans le respect et l'empathie.

Du besoin d'écoute découle le besoin d'information. La loi Kouchner décrit que l'information doit être « *claire, loyale et appropriée* ». Pourtant, 50% des familles ne comprennent pas l'information qu'on leur donne. Moins de la moitié des familles demandent des informations supplémentaires. Pourtant, la bonne qualité d'une information est cruciale. Elle participe au bon travail psychologique du proche, lui permettant de se sentir impliqué dans la prise en charge et de se positionner d'égal à égal vis-à-vis du réanimateur. Elle permet aussi une bonne compréhension du pronostic, garantissant un espoir raisonnable pour les proches, ou accompagnant en douceur les premières étapes d'un deuil à venir. Aussi, une bonne information permet un échange constructif lors de la sollicitation des familles concernant la prise en charge. En effet, seulement 47% des familles souhaitent participer aux décisions thérapeutiques. Pourtant, l'obligation légale de leur implication dans ce processus peut alors apparaître comme une injonction et générer un traumatisme faisant se sentir le proche comme responsable de l'évolution de la situation. Une bonne information, distribuée de la bonne manière et dans la bonne temporalité permet d'éviter ce chamboulement.

Enfin, l'information et l'écoute apparaissent comme une solution au fort sentiment de culpabilité qu'affrontent les familles lors de l'hospitalisation de leur proche. « Si j'étais arrivé plus tôt... » « Si je n'avais pas écouté mon père et que je l'avais emmené aux urgences... » sont des exemples de phrases fréquemment entendues par les réanimateurs. En effet, la maladie est en elle-même est culpabilisante, elle est synonyme d'infirmité et de vulnérabilité. Elle renvoie l'Homme à une position de soumission face au destin qui lui est désagréable, et elle place le proche face à sa propre finitude pouvant générer chez lui une crise existentielle. Elle représente alors un processus d'adaptation psychologique visant à protéger l'individu face à cette brutale réalité inacceptable de la possibilité de la perte d'un être aimé.

Vers une éthique de l'accompagnement

« *Être là, simplement. Par-delà les mots, en deçà des mots.* » - Jean Claude Ameisen

Vers l'ouverture

Afin de lutter contre l'isolement et renouer dans la confiance avec les familles, les réanimations s'ouvrent à l'autre. L'articulation avec les autres spécialités médicales et notamment avec les médecins généralistes progresse, afin d'afficher à la famille un « front uni » des médecins

dans la prise en charge de leur proche. De plus, l'ouverture des visites 24h/24 et 7j/7 devient la norme au sein des services. Si des réticences étaient à juste titre exprimées par les équipes paramédicales, y voyant comme une possible désorganisation trop fréquente dans le plan de soins, cette ouverture permet aux familles de mieux se rendre compte de l'investissement permanent des équipes au chevet de leur proche.

Aussi, l'accueil est retravaillé. Dans le film *Réparer les vivants*, l'accueil de la famille se fait dans le bureau du médecin, avec la limite physique que ce dernier provoque, témoin d'une ancienne vision de l'interaction. Il se développe aujourd'hui de véritables protocoles d'accueil : livrets d'explications, temps dédié, infirmière coordinatrice des familles, salle d'accueil réservé aux familles leur permettant de trouver un réconfort entre elles dans un lieu qui leur est adapté. Le projet « Proches » du CHU de Poitiers en est un exemple : le service a créé des vidéos à destination des proches permettant d'expliquer les différentes procédures de la réanimation. Ces dernières visent à lutter contre le traumatisme de l'hypertechnicité et permettent d'apporter une réponse adaptée à l'inquiétude des familles.

Enfin, l'ouverture passe par une plus grande participation des familles dans les soins, dans le respect des limites que posent les soignants et les familles elles-mêmes. Ces dernières peuvent participer aux soins « accessibles » comme l'alimentation ou les soins de kinésithérapie. Elles retrouvent ainsi un sentiment d'utilité et peuvent garder un contact en *chair et en os* avec leur proche.

Un dialogue nouveau

Et si une autre voie dans l'interaction avec les proches était possible ? Face à une médecine qui nous inculque de « nous blinder », de savoir garder la juste distance avec ses patients, offrir pleinement de sa personne à l'autre pourrait-elle représenter une alternative ? Roland Berard le décrit dans sa vision *haptonomique* de la réanimation comme tel : « *C'est l'écoute du cœur de l'autre avec son propre cœur* ».

L'haptonomie se définit comme « *la science de la vie affective qui étudie et met en œuvre les phénomènes propres aux contacts affectifs dans les relations humaines* ». Science non formalisée et avec les limites qu'il faut savoir prendre en compte, les idées qu'elle soutient trouvent une résonance particulière en réanimation. Face à la fragilité dans laquelle se retrouve la famille, il convient de les accompagner pleinement, avec sa sincérité propre, en osant exprimer ses sentiments et saisissant la valeur tragique du moment, dans sa pleine intégrité, avec toute son humanité. Finalement, les proches n'attendent-ils pas que cela ? Que quelqu'un leur offre un moment de partage et d'expression, où chacun accepte sa propre faiblesse face à la situation, sans chercher d'artifices et en s'acceptant pleinement ? Roland Berard développe la notion de parole parlante plutôt que de parole parlée, découlant d'une volonté d'une écoute attentive. C'est le désir d'accompagner dans l'authenticité, en étant ouvert et en ayant la réelle ambition de comprendre l'autre. C'est accepter la temporalité de chacun, son droit d'être informé ou non, c'est reconnaître l'unicité de l'autre, non plus comme les proches d'un malade, mais comme un être en demande de soin lui aussi.

Ainsi, la phrase qui m'a le plus marqué dans son écrit est celle-ci : « *J'ai pris conscience que la personne n'attend pas que je lui apporte une solution, souvent impossible, à sa souffrance, mais que je sois là pour lui offrir cet espace d'écoute et de partage, dans un instant unique hors du fleuve du temps, pour lui donner la possibilité de sentir qu'elle n'est pas seule et qu'elle peut s'appuyer sur ses ressources et sur le Bon qu'elle a en elle, afin de s'aider elle-même à se « porter » dans sa vie, à supporter, dans cette épreuve la maladie d'un proche* ».

Vers un accompagnement réussi

L'accompagnement réussi s'entend comme le résultat hypothétiquement parfait de ce nouveau dialogue. Une situation où le ressenti des soignants comme celui des proches se rejoignent dans une sérénité neuve.

Chez les soignants, il offre une sensation du travail accompli. Cette sensation de devoir rendu à l'autre est une véritable armure contre le burn-out professionnel, notamment dans des services comme la réanimation qui sont forcément éprouvants du fait de leur complexité technique et psychique. De plus, il limite chez les familles le *Post Intensive Care Syndrome-Family (PICS-F)* qui regroupe les séquelles physiques et psychiques de l'hospitalisation en réanimation auprès des proches.

En définitive, il est aussi important pour les soignants d'accepter les limites de leur empathie. Chaque situation est unique, chaque interaction l'est toute autant. Il arrive que notre propre ressenti nous bloque, ou nous rappelle des souvenirs douloureux. Il est parfois nécessaire de retrouver une certaine distance, et de savoir passer le relais quand on ne s'estime plus capable. Accompagner sans se perdre et tout aussi primordial que d'accompagner sincèrement.

Conclusion

« *C'est l'affaire non des yeux du corps, mais des yeux de l'esprit* » est une phrase attribuée à Hippocrate, qui représente à mon sens ce que je souhaite garder de cette réflexion. La réanimation, c'est la médecine du paradoxe : quand la quête pour la vie d'un patient peut devenir la tragédie de son proche. La famille accompagnera le malade dans cette épreuve, et c'est à nous, soignants, de lui en donner les clés en s'assurant de son réconfort. Écoute, respect, empathie, mais aussi sincérité, authenticité et humanité sont les valeurs que je souhaite pouvoir implanter dans ma future pratique professionnelle, dans une volonté d'aboutir à un exercice éthique de la réanimation, permettant d'offrir un havre de sérénité et une accolade réconfortante à ces familles dans leur souffrance.