



L'urgence vitale

Introduction, Jean-Yves Fagon	574
Face à une situation complexe et incertaine	574
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	576
Critères de décision	576
Contraintes et limites de l'intervention du SAMU	578
L'urgence ressentie	581
Une éthique de la délibération	582
Entre fin de vie et urgence vitale	584
Anticipation et gestion du temps	585
L'expression d'un refus de soins	587
Des procédures respectueuses de la personne	592

Introduction

Jean-Yves Fagon *

Face à une situation complexe et incertaine

L'amélioration rapide des performances diagnostiques et thérapeutiques, en particulier le développement de techniques de suppléance des fonctions vitales, rend possible la prise en charge de malades de plus en plus graves, en situation de détresse vitale.

Cette évolution est aujourd'hui souvent interprétée par les soignants et les malades comme "tout est possible". Cet impératif technologique : *"every problem has a solution, often a technical one"* peut être à l'origine de comportements contrastés, allant de la volonté, parfois jusqu'au-boutiste, de tout faire pour tout malade à tout moment, à la crainte souvent excessive de ce qui est alors considéré comme de l'acharnement thérapeutique.

L'urgence vitale, réunit de façon assez caricaturale les éléments de cette problématique.

Aujourd'hui, les moyens techniques existent pour réanimer, ressusciter des malades en situations de détresse vitale, avec risque de mort imminente, ou en situation de mort apparente.

D'évidence, le contexte est non rationnel : l'environnement familial, ou de professionnels en milieu hospitalier, joue un rôle majeur, influençant de façon subjective d'éventuelles décisions. Le degré d'urgence réel peut être, en effet, bien différent de l'urgence ressentie.

Le médecin doit pouvoir garder la possibilité de s'en tenir à sa propre évaluation de la situation, c'est-à-dire d'éventuellement ne pas tenir compte, à ce moment-là, de volontés exprimées dans le cadre de l'urgence.

Devant une urgence vitale, il existe une incertitude sur l'issue des manœuvres de réanimation en l'absence de critères prédictifs fiables, même si le pronostic est globalement très sombre : faible probabilité de récupération complète, forte probabilité de décès ou de survie avec séquelles, notamment neurologiques, souvent graves.

* Professeur, chef de service de réanimation médicale, hôpital Broussais, AP-HP.

Le facteur temps joue un rôle primordial. Certaines urgences vitales requièrent une réaction immédiate ou très rapide qui rend impossible le recueil des informations nécessaires pour une véritable prise de décision éclairée : informations sur l'histoire médicale du malade, sur les circonstances de survenue, sur sa volonté, son consentement ou son refus de soins. Dès lors, aucune délibération sereine n'est possible et le médecin. Le soignant en est réduit à *"when the bell rings, you run"*, avec mise en œuvre immédiate de procédures techniques.

La compétence des acteurs est aussi importante : l'évaluation du degré de gravité doit être correctement faite (et donc enseignée). L'efficacité des manœuvres de réanimation, parfaitement bien codifiées, dépend, en effet, directement de l'expérience acquise. Une pseudo-réflexion éthique en temps réel ne doit pas être le masque derrière lequel se cache une incapacité ou une incompetence.

Comment chacun peut-il trouver sa place dans cette histoire ? Il s'agit d'abord de sauver une vie, mais aussi de préserver une qualité de vie, de respecter la volonté d'un patient, de réduire l'incompréhension ou le mystère qui règne, pour l'entourage, autour de ces pratiques réanimatoires.

Aujourd'hui, la réflexion se développe autour de ces thèmes et seules quelques pistes peuvent être explorées :

- tenter d'avoir à disposition, en temps réel, des informations fiables concernant la situation médicale et la volonté du patient,
- prendre en compte des données légales, réglementaires, organisationnelles, sociales ou économiques,
- élaborer et afficher des principes et des références dans l'équipe de soins, reflet d'une véritable doctrine d'équipe sur le sujet de la prise en charge des patients en situation d'urgence vitale,
- réévaluer systématiquement les décisions prises après quelques heures, lorsqu'une délibération sereine et éclairée devient possible,
- préciser la place et le rôle de l'entourage proche dans ces circonstances,
- faire de la prise en charge de l'urgence vitale (pendant et surtout après) un moment d'échange entre tous les acteurs : les malades, leur entourage, les médecins traitants, les médecins en charge de ces situations suraiguës et les équipes de soins.

La réunion de la cellule de réflexion de l'Espace éthique consacrée à l'urgence vitale, a permis une première analyse multidisciplinaire de cette situation complexe et incertaine.

L'urgence vitale

21 octobre 1999

Invités experts

Dr Élisabeth Lepresle (SAMU 94, hôpital Henri-Mondor, AP-HP), Nathalie Vandeveld (cadre infirmier, service des urgences, hôpital Saint-Louis, AP-HP), David Smadja (Espace éthique).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Dr Laurent Beaugerie, Michel Bilis, Claudine Dechamps, Jacques Deschamps, Pr Jean-Yves Fagon, Pr Herbert Geschwind, Pr Patrick Hardy, Emmanuel Hirsch, Pr Michel Kazatchkine, Marguerite Romigère, Pr Didier Sicard, Jean Wils.

Critères de décision

Jean-Yves Fagon

Le terme "urgence vitale" recouvre des situations pour lesquelles l'échelle de temps acceptable pour une action thérapeutique est de l'ordre de la seconde, comme c'est le cas pour l'arrêt cardio-respiratoire, de l'ordre de la minute, de l'heure ou de la journée dans d'autres cas.

La prise de décision médicale ne se fait pas de la même manière selon le temps dont on dispose. Je regrette, à cet égard, que les étudiants ne soient pas mieux formés à distinguer les situations dont le délai d'évolutivité est de l'ordre de l'heure ou de la minute.

À mon sens, dans le contexte de l'urgence vitale, le cœur du problème réside dans l'obligation de prendre une décision sans information sur le contexte médical et sur les volontés du patient, faute de temps et de possibilité d'accès à ces données. Il faut donc décider sans ces critères fondamentaux.

Décider de la conduite pratique, peut sembler simple face à un arrêt cardio-respiratoire où l'on entreprend immédiatement des manœuvres de ressuscitation, mais la question de la légitimité de l'admission de ce patient en réanimation dans l'heure qui suit l'accident aigu est plus difficile. Sur quels critères se fonder ?

Je voudrais souligner par ailleurs que dans ce type de situation, la sanction est immédiate pour l'équipe médicale qui intervient : pour la phase aiguë des soins de réanimation, on sait immédiatement si l'on a "gagné" ou "perdu".

Concernant la participation du malade à la décision thérapeutique dans ces situations d'urgence vitale, il est habituel de lire dans des publications américaines que 5 % des malades sont considérés comme compétents. Mais comment apprécier avec justesse un niveau de compétence ou d'autonomie ? Aux États-Unis, il est systématiquement proposé au malade d'exprimer ses vœux par écrit, concernant d'éventuelles décisions thérapeutiques, lors de son admission à l'hôpital, ou de désigner un tuteur (surrogate). Par ailleurs, les testaments de vie ont une valeur légale. Il est néanmoins possible que le médecin ne s'en tienne aux seuls souhaits du patient. En cas de désaccord, il dispose de la faculté de transférer le patient dans une autre unité.

Sur quel critère se fonder pour décider de l'admission d'un patient en réanimation ? Il est généralement convenu de n'admettre ni les malades dont l'état est trop grave - sauf pour le cas des donneurs d'organes potentiels - ni les malades dont l'état ne nécessite pas de soins en milieu réanimatoire. Le problème réside donc dans l'évaluation de la gravité en temps réel, lors de la phase de pré-admission. Or, les scores de gravité dont nous disposons actuellement, sont calculés sur des critères recueillis après l'admission en soins intensifs. Dans ces conditions, l'élément majeur retenu est la réversibilité de la maladie.

Mais comment réfléchir dans le cadre de maladies chroniques ? D'autres critères sont pris en compte, comme l'espérance de vie, la qualité de vie attendue après l'épisode aigu, la position des proches, le coût financier, l'impact psychologique de l'hospitalisation sur le patient et son entourage. Infèrent également, les possibilités que l'admission du patient limitent les possibilités de traiter d'autres patients, tenant compte en premier lieu du nombre de places disponibles dans le service de soins intensifs.

Je voudrais rapporter certains résultats d'une enquête européenne menée cette année à travers un questionnaire adressé à 1 500 réanimateurs, ayant permis de recueillir 500 réponses.

Cette enquête porte sur trois points : les critères de non-admission en réanimation, le respect des volontés écrites de non-réanimation, et les décisions de limitation ou d'arrêt de soins.

Le premier critère retenu, de loin, par les réanimateurs pour une décision de non-admission est le nombre de lits disponibles. 73 % admettent des patients sans rien connaître du pronostic et 33 % d'entre eux reconnaissent que cela n'est pas bien. La grande majorité des médecins (80 %) pensent qu'il faut respecter les volontés écrites d'un patient, mais seulement 56 % d'entre eux le font en pratique. Autrement dit, 44 % ne le font pas... Un quart seulement des médecins affirme avoir une

discussion de projet thérapeutique avec le patient, lorsque son état de conscience le permet. 45 % des réanimateurs estiment qu'une décision de limitation ou d'arrêt de soin revient uniquement au corps médical : de manière cohérente, 42 % estiment que l'éthique en réanimation est une affaire exclusivement médicale. Une minorité (17 %) pense que toute l'équipe doit participer à la discussion, et 50 % considèrent que la famille ne doit pas être exclue du processus de décision.

J'estime, pour ma part, qu'en invoquant le principe de bienfaisance dans les situations d'urgence vitale, il est de notre devoir d'entreprendre une réanimation jusqu'à obtenir la preuve qu'il faut arrêter ; preuve qui ne peut être obtenue qu'*a posteriori*.

Contraintes et limites de l'intervention du SAMU

Élisabeth Lepresle

Il serait logique de penser que tout appel du SAMU est un appel pour un patient ou un sujet présentant une détresse vitale. Dans les faits il n'en est rien, ce qui constitue un effet pervers induit par le 15, ce numéro de téléphone unique. Toute urgence n'est-elle pas ressentie par la population comme une urgence vitale exprimée sous la forme de : *"Il faut attendre un médecin 30 minutes, on peut bien crever!"*, ou bien : *"Il souffre, ça ne peut pas durer plus longtemps comme ça!"* ?

L'obligation de porter secours a un fondement avant tout moral. Pour Emmanuel Kant, venir en aide à autrui représente l'obligation éthique par excellence. Dans la tradition judéo-chrétienne, il faut *"aimer son prochain comme soi-même"*.

Cette obligation a sans doute montré des insuffisances qui ont incité le législateur à intervenir pour y remédier.

Les articles 62 et 63 du Code pénal de 1945 traitent de l'omission volontaire de porter secours à personne en péril. On lit pourtant, avec un certain étonnement, dans un ouvrage de droit médical de 1949 : *"Les médecins ont à cœur de ne pas refuser leurs soins en cas d'urgence. (...) C'est une question d'honneur, de haute conception du devoir, ce n'est pas une obligation."*¹

Au niveau du SAMU, depuis 1986 l'obligation d'apporter une réponse à tous les appels et d'intervenir est clairement définie par la loi. Le SAMU souhaite représenter l'hôpital qui se déplace au domicile du patient.

1 - Soutoul J.-H., *Le médecin face à l'assistance à une personne en danger et à l'urgence*, Paris, Maloine, 1991, P. 35.

Nous sommes confrontés à de multiples situations graves ou non, souvent délicates. Dans bien des circonstances, les équipes ont souvent l'impression d'être "parties pour rien", c'est-à-dire de ne pas faire de la réanimation lorsque l'appel ne concerne pas une urgence vitale. C'est là l'un des échecs de la régulation qui tient à la difficulté d'obtenir des renseignements précis sur la réalité d'une situation. Il ne s'agit pas toujours d'une urgence ressentie mais parfois d'une tromperie visant à disposer rapidement d'un médecin. Bien des appels pour douleur thoracique n'ont jamais eu d'autre symptomatologie que celle de la grippe !

L'obligation d'intervenir n'est pas une obligation de réanimer, puisque selon le précédent Code de déontologie médicale (1975), article 97 : *"le médecin doit éviter tout acharnement thérapeutique sans espoir"*, conception à nouveau exprimée dans le Code de déontologie actuel (1995) à travers ses articles 37 et 38.

Il est vrai que dans la seconde moitié du XXe siècle, le développement rapide de la technologie et de la réanimation a modifié le statut de la mort.

À partir de 1960, ce n'est plus un officier d'état civil qui constate le décès mais un médecin, ce qui revient à dire que seul un médecin peut identifier la mort. La mort revient dès lors au diagnostic négatif de vie du corps. On se perd entre la mort définie comme arrêt de l'activité cardiaque ou comme arrêt de l'activité cérébrale.

Je souhaiterais revenir sur les conditions de nos interventions, afin d'éclairer le débat. À partir d'un travail réalisé au SAMU traitant des interventions pour arrêt cardiaque, plusieurs questions ont été soulevées.

À propos de l'appelant

Quel est le sens de la demande de l'appelant ? : secouristes, amis, voisins et corps soignant. Dans plus de la moitié des cas, il s'agit de personnes porteuses d'une pathologie létale, d'un cancer, d'une insuffisance cardiaque terminale. Que cachent les mots employés par l'appelant ? : *"Il ne se réveille pas ; il ne parle pas ; je ne sais pas comment il est ; il étouffe."*

Une femme a vu passer un jean par la fenêtre : elle refuse de se pencher pour voir s'il y avait quelqu'un dedans...

Nous nous heurtons à la non identification de l'arrêt cardio-respiratoire et à l'absence de manœuvres de premiers secours.

A propos de l'équipe

Nous intervenons au sein d'une chaîne des secours. Il est enseigné en secourisme, que tout patient est réanimable sauf s'il est en état de rigidité cadavérique ou si sa tête est séparée du corps. Notre expérience montre que ces données ne sont pas respectées : nous allons ainsi recueillir une personne passée sous un TGV ou retrouvée décédée dans son appartement. Les manœuvres de réanimation entreprises en urgence, peuvent être la source d'acharnement thérapeutique constaté *a posteriori*, car la performance de la réanimation est toujours loin d'être prévisible.

Que faire quand les secouristes, arrivés les premiers sur place, ont restauré l'activité cardiaque et que le patient reste en mydriase bilatérale? Les places en réanimation sont rares et chères : que faire quand aucun service hospitalier ne veut accepter votre patient? Qui assume et de quelle responsabilité s'agit-il en l'occurrence ?

Nous vivons une utopie technologique : notre vie biologique impose une réanimation médicale. La réanimation constitue-t-elle la dérive d'une bonne intention ou d'un choix thérapeutique délibéré? Se limite-t-elle à un acte effectué dans l'urgence et précédant toute réflexion? Procède-t-elle de la peur d'affronter la mort ou d'une ultime lâcheté face à la pression sociale, voire de la crainte du procès ?

Dans le contexte de l'urgence le médecin du Service Médicale d'Urgence Régionale (SMUR) doit effectuer le bon geste au bon moment : "*Dans les circonstances ou nous pouvons agir, nous pouvons aussi nous abstenir*", considère Aristote dans son *Éthique à Nicomaque*.

Comment adapter des règles techniques de réanimation générales au cas particulier du malade qui nous préoccupe? La mort n'est-elle qu'un simple échec biologique?

La question devient celle de la limite entre un *savoir réanimer et un devoir réanimer*. Si, pour Aristote, la nature morale des actes réside dans le libre choix du bien, où se situe le bien dans la réanimation "systématique"?

Quels éléments pourraient nous guider dans le choix de réanimer ou non? Comment décider en conscience, quand la pathologie du patient est méconnue par l'entourage car non dite ou non entendue ?

La réponse ne relève pas seulement de la biologie. Elle est aussi réponse morale : "*Protéger la décision ou la responsabilité par un savoir, par quelque assurance théorique, ou par la certitude d'avoir raison, d'être du côté de la science, de la conscience ou de la raison, c'est transformer cette expérience en déploiement d'un programme, en application technique de la règle ou de la norme.*"²

2 - Derrida J., *Apories*, Galilée, 1996, p. 42.

Le problème n'est pas celui du savoir scientifique, mais de l'idéologie qui s'y ajoute.

Quelle est la place de l'inconscient de chacun de nous dans les gestes de réanimation? Le mot réanimation est souvent confondu avec le mot de ressuscitation : anglicisme ou néologisme révélateur?

La présence d'observateurs modifie notre attitude : crainte d'être jugé ou de donner une mauvaise image du service que l'on représente, contraintes environnementales.

En quel lieu le mourir est-il autorisé? Quelles sont les conditions du mourir autorisé? Est-il toujours nécessaire de passer à travers le rite de la réanimation?

Comment se comporter vis-à-vis de l'entourage de la personne malade, souvent de culture et de religion différentes? Comment entendre sa détresse?

La médecine ne doit-elle pas repenser ses missions, ne serait-ce que pour être capable de soigner l'homme jusqu'à la fin de sa vie? De son côté la société sera-t-elle capable d'intégrer à nouveau la mort au sein de la vie?

L'urgence ressentie

Nathalie Vandevelde

En tant que soignant, on a l'habitude de considérer que ce qui est vital est urgent et que ce qui est urgent est vital. Dans les services d'urgences, en pratique seulement 5 % des soins dispensés correspondent à cette définition.

Nous concevons l'urgence vitale dans l'action; les patients la vivent dans l'attente, patiente ou impatiente. On constate donc une différence de conception de la notion d'urgence, entre les soignants et les usagers.

Ces approches divergentes peuvent donner matière à incompréhension à propos de ce qui a été fait. En effet, le ressenti de l'urgence et de son caractère vital peut s'avérer radicalement différent entre les professionnels et les patients. Par exemple, une crise de spasmophilie entre pour nous dans le cadre d'une consultation simple, alors qu'elle est souvent vécue par le consultant comme une détresse très importante. Cela nous pose une question de responsabilité : quel comportement devons-nous adopter, sur le terrain, en réponse à ces demandes "faussement urgentes"?

À l'opposé, nous pouvons être amenés à traiter des enfants victimes de mort subite du nourrisson comme des urgences vitales, alors que le décès est déjà survenu, par respect pour les proches et en pensant au devenir psychologique de la famille. Notre intervention peut viser, autant que faire se peut, à permettre d'évacuer une trop intense angoisse.

Pour nous, l'urgence vitale se gère dans le temps, avec une approche gestuelle au lit du malade. Cela nécessite une préparation des professionnels et une organisation anticipatoire. Notre responsabilité se situe d'une part en amont. En tant que cadre infirmier, il s'agit de préparer ses équipes à une gestion pratique de ces situations afin qu'elles soient en capacité d'exercer leurs missions dans les conditions les plus adéquates possibles. Nous maintenons un regard permanent sur la faisabilité des choses.

En aval, il convient de contrôler et d'évaluer. Il importe d'être capable d'accompagner les équipes dans le stress qu'elles vivent au moment de gérer une situation d'urgence vitale, mais aussi dans le stress qu'elles vivent ensuite.

Une éthique de la délibération

Laurent Beaugerie

Pour moi, le contexte de l'urgence vitale est celui d'une non-décision. J'entends par décision, le choix envisagé à la suite d'une délibération. Précisément, dans les cas que nous évoquons on peut constater le manque d'espace de délibération.

L'action médicale dans l'urgence vitale "à la seconde", relève de l'application d'une procédure algorithmique préexistante. Je dirais que lorsqu'il persiste un minuscule espace de délibération, il permet, par exemple, de choisir entre telle ou telle drogue vasoactive.

Je suis d'accord avec Jean-Yves Fagon pour admettre que le problème éthique se pose secondairement, lorsque l'on a pu reconstituer le contexte. Dans un premier temps, la décision s'impose : on entreprend les manœuvres de réanimation. Ensuite, il faut réfléchir avec les informations recueillies. Il s'agit dès lors d'une éthique *a posteriori*.

Jean-Yves Fagon

Je suis gêné parce que certains réanimateurs considèrent comme une intervention non réfléchie. Même si la délibération à l'instant du soin urgent n'est pas possible, quand on s'investit auprès d'un malade pour le réanimer, notre action est nécessairement fondée sur une intime conviction.

D'où naît cette intime conviction ? Nos actes quotidiens ne sont pas dissociables de notre histoire et de l'environnement social qui jouent un grand rôle.

J'observe que dans un service de réanimation au sein duquel il existe un contexte fort de délibération autour des questions de réanimation ou de non-réanimation,

la façon d'agir face à certaines situations de détresse vitale n'est pas la même que dans un service où n'intervient aucune réflexion favorisant une délibération.

Le lien entre le contexte général et la décision dans sa singularité, est obscur et difficile à apprécier. Mais il est important. S'il existe une éthique de la décision dans l'instant, je la situerai à ce niveau. C'est en agissant au niveau du contexte social dans les lieux où l'action immédiate est une nécessité, comme pour le SAMU, les urgences ou la réanimation, qu'il est possible de favoriser l'émergence de cette réflexion.

Je reviens sur l'intervention de Élisabeth Lepresle. Dans mon service de réanimation, l'accord de principe concernant l'ensemble de l'équipe soignante sur l'attitude à adopter face à un arrêt cardiaque consiste à réanimer. La décision de poursuivre ou non les soins est prise après un intervalle de quelques heures, selon que l'on estime, avec les éléments alors disponibles, que le patient peut ou non retrouver l'état dans lequel il était juste avant l'arrêt.

Au moment de l'urgence vitale, il n'y a pas de réflexion au coup par coup.

Élisabeth Lepresle

Le médecin formé à la réanimation, est habité par des automatismes, des archaïsmes salvateurs. Face à une situation d'urgence vitale, il met en œuvre une technicité extrême, immédiate et efficace. Il ne réfléchit pas. Quand on réfléchit, on est paralysé ou sidéré, comme on peut le constater chez des médecins peu habitués à la réanimation face à des situations réanimatoires.

Michel Kazatchkine

L'éthique de la décision médicale doit prendre place dans un espace de partage et de délibération. Elle se trouve inscrite dans un projet, au cours du colloque qui peut s'instaurer entre le médecin et son patient ou avec la famille.

Notre débat sur l'urgence vitale nous place à l'opposé de la réflexion relative à ce qui est de l'ordre de chronique, de la stratégie thérapeutique dans le temps et de la délibération sereine. Pour moi, l'éthique de l'urgence vitale constitue un faux débat. Le débat éthique est repoussé à un autre moment.

Entre fin de vie et urgence vitale

Didier Sicard

Dans l'urgence, on voudrait savoir anticiper à propos d'un malade grave qui nous est confié et dont on ne sait rien. Il est vrai que ce n'est pas possible. Mais il y a tout de même un débat éthique.

Je situe ce débat dans le fait que notre société est en train d'assimiler fin de vie et urgence vitale. Nous connaissons tous ces situations où un malade est envoyé à l'hôpital pour mourir, et pour lequel est pourtant sollicitée, au dernier moment, une réanimation, par lui-même ou bien par sa famille. Une étude récente, montre l'extrême variabilité du discours tenu par les patients dans leurs quinze derniers jours de vie à propos de leur attitude face à cette réanimation. Nous n'évoluons pas dans un contexte rationnel.

Notre faille consiste à tout mélanger. Prenons l'exemple des nombreux patients souffrant de bronchopathie chronique obstructive, hospitalisés de manière itérative en réanimation pour des décompensations respiratoires, chaque fois plus graves, et pour lesquels nous savons bien qu'un jour vient où l'extubation revient à une démarche d'euthanasie. Pourtant le patient a été admis en réanimation et intubé. Les services de réanimation sont pleins de ces malades pour qui il était connu de tous qu'une telle situation devait survenir.

La responsabilité médicale consiste, peut-être alors, à être plus anticipatoire dans de tels cas, et à affronter dans le calme le non envoi en réanimation.

Nous observons une médecine de plus en plus audacieuse, qui repousse les limites, mais timide, car elle a peur de la mort.

J'ai interrogé ce matin les étudiants à ce sujet. Pour eux, c'est la peur du juge qui pousserait à réanimer. Cela montre que le médecin du XXI^e siècle réanimera à cause du juge ! Là aussi, se pose un problème éthique majeur.

Dans l'enseignement, cette partie de la médecine où il ne faut pas réanimer, n'est pas traitée avec le même sérieux et la même qualité que les autres réalités médicales. En pratique, le débat est repoussé. On constate comme une attitude de fuite.

Le discours sur la mort tenu par les médecins, ne correspond pas au ressenti des gens ; une personne décédée pour laquelle une activité circulatoire est maintenue en vue d'une greffe n'est pas toujours morte aux yeux de sa famille. Les médecins parlent de la mort avec un cadavre chaud !

La médecine est aussi responsable de cette confusion entre fin de vie et urgence vitale.

Anticipation et gestion du temps

Emmanuel Hirsch

Notre échange relève du prix accordé à la vie humaine dans nos sociétés développées. Pour satisfaire cette forme de solidarité à laquelle on semble tellement attaché, on est prêt à prendre des risques et à consacrer d'importants moyens par le recours à des structures souvent performantes.

J'entends souvent les professionnels impliqués dans ce champ de l'exercice soignant me confier que la première demande exprimée est souvent : "*Allez-vous le sauver?; S'en sortira-t-il?*" Leurs pratiques procèdent d'une demande et d'une attente d'autant plus fortes que les techniques paraissent susceptibles de produire des réponses efficaces, quelque puissent être les circonstances.

Du reste, le service de réanimation est perçu davantage dans sa technicité que dans sa "médicalité". Il s'agit d'un lieu très particulier, aux pratiques parfois extrêmes qui favoriseraient tous les possibles, et toutes les espérances, ce qui, dans les faits, ne s'avère pourtant pas exact. Dans un premier temps, s'impose une sorte de processus : on est prêt à tout !

C'est à ce niveau que peut se situer l'un des enjeux de l'approche éthique. Comment et selon quelles valeurs estimer ce qui est préférable ? Doit-on s'imposer des règles limitatives de bonnes pratiques ? Si oui, qui associer dans la définition des critères à retenir ?

La finalité de l'intervention dans l'urgence, vise d'abord à tout mettre en œuvre pour sauvegarder et sauver une vie. Dès lors, un processus est enclenché qui engage les partenaires associés à cette option thérapeutique. Comment analyser et pondérer une telle logique ? Sert-elle à tous égards la personne malade ? Ne suscite-t-on pas des espoirs infondés chez ses proches mais aussi au sein de l'équipe soignante ? A-t-on estimé les conséquences de la réanimation du point de vue de la faculté d'assumer les traumatismes et les handicaps consécutifs à l'intervention ?

S'agissant de la nécessité d'anticiper, elle nous renvoie aux dilemmes de décisions souvent liées au devoir d'intervenir avant toute délibération possible. L'espace de liberté est pour le moins réduit et j'estime préférable, comme l'a évoqué Jean-Yves Fagon, de prévoir des stades ou des paliers qui permettent d'envisager si l'intervention doit être ou non poursuivie. Du reste, je constate que les équipes se dotent de doctrines basées sur leur expertise quotidienne. Il convient donc de leur reconnaître une faculté d'appréciation au cas par cas et les inciter, malgré tout, à développer une réflexion pluraliste consacrée à l'étude rétrospective des décisions et de leurs conséquences. Pour autant, la prise de risque doit être reconnue et appréciée dans ses significations et les effets qu'elle peut induire.

Je suis frappé et ému par le constat présenté par Elisabeth Lepresle. En d'autres termes, une fois de plus on constate que l'intervention médicale est sollicitée pour suppléer aux carences les plus marquantes de notre société. Les détresses humaines, faites d'angoisses profondes et d'un sentiment de désarroi et de solitude, sont vécues comme autant de souffrances urgentes qui en appellent au secours médical. Dès lors, l'urgence médicale s'avère vitale au plan de sa faculté de répondre humainement à des situations souvent inextricables. Il conviendrait de saisir les instances compétentes pour analyser ces évolutions et concevoir la gamme de réponses qui seraient appropriées.

Aux limites ou aux extrêmes du soin, les urgentistes interviennent souvent comme les derniers combattants véritablement au service de la vie. C'est là où leur témoignage prend une telle signification !

David Smadja

En ce qui concerne l'urgence, si l'on essaie de poser le problème de manière générale - y a-t-il ou non éthique possible en cas d'urgence? - et si l'on s'en tient à la perspective philosophique de type rationaliste, l'éthique s'avère en ce cas introuvable.

Vous savez que la réflexion philosophique n'est possible qu'à partir du moment où l'on peut disposer de la scholè, c'est-à-dire du loisir qui confère un temps à la réflexion - le fait de pouvoir inscrire une réflexion dans le temps, ce qui relève d'une sorte de "luxe".

Si l'on adopte un point de vue de philosophie éthique, l'urgence représente par définition ce qui est totalement obscur et extérieur à la visée du philosophe et de n'importe quelle personne en général qui se propose de réfléchir à ce type de problème.

Cependant, paradoxalement, la situation d'urgence permet aussi de comprendre avec une acuité particulière, ce qui relève authentiquement de l'éthique. Comprendre en quoi consiste l'urgence, revient à découvrir de quelle manière elle met en évidence un scepticisme fondamental. En l'espèce, il n'existe pas de recettes ni de connaissances valables pour les situations limites. Il n'y a pas possibilité de justifier son action par une quelconque rationalité caractérisée par la maîtrise de règles générales.

On aboutit donc, nécessairement, à un scepticisme d'un genre spécifique dont la nature est particulièrement féconde, parce que propice à la réflexion ou à la prise de conscience éthique. Le vide produit par l'ignorance n'est pas une pure privation ou une incomplétude malheureuse. Il constitue au contraire, à l'instar de l'embarras socratique, le ressort intense du questionnement.

A l'Espace éthique, à travers l'enseignement de la philosophie, on tente de favoriser une certaine liberté de penser, à l'origine de la réflexion véritable. Or, cette spontanéité de la pensée n'est pas étrangère au scepticisme qu'elle rencontre dans les situations d'urgence.

À ce titre, la réflexion sur l'urgence me semble particulièrement éthique, parce qu'elle nous donne la mesure de notre ignorance et, indirectement, nous empêche de croire en une quelconque toute puissance de la raison.

Jean-Yves Fagon

Je suis sensible à ce que vous dites, en pensant par exemple au fait que malheureusement 3 % seulement des victimes d'un arrêt cardio-respiratoire intervenant sur la voie publique, s'en sortent sans séquelles, ou que dans certaines circonstances après 40 minutes de manœuvres de réanimation sans succès, il faut se décider à arrêter. Ces situations représentent pour moi des leçons d'humilité.

L'expression d'un refus de soins

Michel Bilis

S'il est difficile de dire qu'existe une éthique de l'urgence vitale, je suis sûr qu'il y a une éthique de la réanimation. Une fois la réanimation entreprise, l'arrêt des soins, par exemple pour un nouveau-né porteur de lésions cérébrales graves, peut donner lieu à des débats profonds.

Je voudrais souligner qu'il existe une éthique de la décision d'admission en réanimation. Cette admission, que l'on présente comme une forme de réflexe, constitue déjà un acte en soi. Considérons, par exemple, ces personnes âgées qui réfléchissent sur ce qu'il leur reste à vivre, et qui, au fond d'elles-mêmes, désirent terminer leur vie dans la dignité et ne pas entrer dans un processus réanimatoire.

Souvenons-nous de ces témoignages de proches confiés à la suite d'un décès en réanimation, qui nous disent : *"J'aurais préféré qu'il meurt autrement..."* Ce n'est pas le réanimateur seul qui est investi de ce type de responsabilités. Je mets ici en évidence un débat de société : a-t-on le droit de choisir sa mort ? comment le faire savoir ? Quelles sont les dérives possibles ? La réponse à ces questions n'appartient pas au réanimateur, mais bien à la société et au législateur.

Emmanuel Hirsch

Concernant l'admission en réanimation, je voudrais vous demander quel est votre point de vue dans le cadre d'épisodes aigus de maladies chroniques, comme le SIDA. J'ai rencontré un chef de service de réanimation qui considérait légitime de refuser l'admission en réanimation de patients présentant des maladies opportunistes, dans la mesure où l'urgence vitale ne lui semblait plus justifier alors une intervention réanimatoire.

Michel Kazatchkine

Je m'oppose tout à fait à cette attitude, pour deux raisons et sans tenir compte des avancées thérapeutiques antirétrovirales de ces dernières années.

La première est une raison de cohérence. Si l'on refuse un patient sidéen parce que son espérance de vie est estimée courte, il faudrait également refuser tous les patients de plus de 75 ans.

La seconde raison relève d'une prudence que l'expérience m'a dictée. Je me souviens de cette époque précédant l'utilisation des médicaments antirétroviraux. Il était fréquent que le patient asymptomatique, ou relativement bien portant, demande à son médecin de passer avec lui un contrat : *"Je suis heureux d'avoir vécu mes années VIH jusqu'à maintenant. Si je me retrouve un jour très dégradé physiquement, je vous demande de ne pas vous acharner et de me laisser mourir en paix..."*

J'ai remarqué que si ce patient passait le cap de sa première maladie opportuniste, même porteur de séquelles, il s'adaptait, retrouvait un état d'équilibre avec lui-même et avec son environnement, et, bien que se sentant diminué, il acceptait cette nouvelle condition. Ce qui remettait bien sûr complètement en cause le discours très ferme qu'il tenait alors qu'il était se portait mieux.

Assister à ce type d'évolution me trouble beaucoup et m'invite à agir au bénéfice du doute.

Je dis à nouveau que le débat éthique ne s'ouvre pas au moment où l'on commence une réanimation, mais après.

Jean-Yves Fagon

À ce point du débat, nous pouvons évoquer les patients suicidant qui ont laissé par écrit, de manière claire, leur volonté de ne pas être l'objet de soins réanimatoires. Nous transgressons leur volonté de manière constante. D'une manière plus générale, on peut se poser la question de ce qu'il faut faire des consignes écrites par les

patients qui ne souhaitent pas être réanimés. Cette situation se présente de façon assez fréquente.

David Smadja

J'aurais voulu faire une petite remarque à propos de ce qui a été dit, en montrant que la philosophie peut apporter une réponse à un problème précis. Il existe un texte de Hans Jonas - *Le droit de mourir* -, dans lequel il traite de la question du respect de l'autonomie de la personne qui veut se suicider.

Si on la pose en terme de droit, on s'aperçoit que la personne qui veut se suicider aura toujours la possibilité de reproduire son acte. En conséquence, paradoxalement, le fait de se substituer à la volonté d'un individu, ne s'identifie pas au fait de nier sa volonté. En effet, il pourra toujours reproduire son acte et parvenir finalement à se suicider, et donc à obtenir ce qu'il souhaite. C'est un raisonnement qui tend, pour le cas précis du suicide, à "résoudre" le problème.

Patrick Hardy

J'aimerais pour ma part mieux comprendre dans quel contexte sont transmis ou écrits les ordres de ne pas réanimer, en dehors des situations de suicide.

En effet, ce serait pour moi un non-sens que quelqu'un de bien portant donne ce type d'ordre. Le sujet serait-il dans une sorte de capacité de prévoir les circonstances médicales dans lesquelles il pourrait se trouver plusieurs années après ? Dès lors, sur quel type de motivation repose la rédaction d'un tel document ?

Je comprendrais mieux les gens dont l'état de santé est précaire, qui pensent qu'il vaut mieux que les choses s'arrêtent lors d'une décompensation grave.

D'un point de vue psychologique, on se fonde ici sur le fait qu'un avis donné à un moment précis est une décision permanente. Je pense qu'il s'agit d'une erreur. Le patient peut être dans un autre état d'esprit le moment venu ou même avoir oublié qu'il a rédigé le document des années auparavant ! Du reste, je connais des patients qui sont heureux que l'on ait enfreint leurs ordres à ce sujet.

Jean-Yves Fagon

Je partage cette expérience en réanimation. Lorsqu'on les extube, les gens nous disent qu'ils sont contents d'être vivants, y compris ceux qui ne voulaient pas être réanimés. De plus, j'ai constaté que les vœux des patients à ce sujet peuvent changer, non seulement d'un jour à l'autre, mais aussi en un quart d'heure !

Emmanuel Hirsch

Nous avons déjà évoqué ces questions dans le cadre de notre Cellule de réflexion. Nous voilà confrontés aux questions relatives à la fois à l'autonomie et à la faculté d'auto-détermination reconnues à la personne dans des circonstances très particulières.

On peut chercher à mieux comprendre ce qui peut inciter une personne à souhaiter préserver un espace de liberté et de maîtrise, alors qu'elle peut s'éprouver totalement dépendante du bon vouloir d'une équipe soignante qu'elle n'a pas choisie et qui, *a priori*, n'est pas censée partager des valeurs qu'elle considérerait communes.

C'est là où des services intervenant dans l'urgence doivent être en mesure d'afficher et d'affirmer les principes et les références qui fondent et justifient son action. On ne peut pas se satisfaire des seules logiques biomédicales, dans un contexte où les partenaires sont en attente de signes d'humanité.

Je souhaiterais poser une question qui procède de votre évocation des situations perçues comme relevant d'un acharnement ou du moins d'une obstination thérapeutique. Comment l'équipe vit-elle une décision d'arrêt thérapeutique par l'équipe?

Jean-Yves Fagon

En général, quelques heures après l'admission d'un patient en réanimation transporté par le SAMU dans le cadre d'une urgence vitale, le résultat du bilan complémentaire est disponible, avec, par exemple, un électroencéphalogramme explicite. La décision d'interrompre la réanimation dans ces conditions et avec ces informations, semble évidente. Elle ne constitue donc pas un sujet de débat.

Élisabeth Lepresle

Lors de la fin de vie d'un patient au domicile, lorsque le SAMU est appelé, la moitié des patients ont été vus par leur médecin traitant et la dégradation du patient - du fait d'un cancer par exemple - ne consiste une surprise pour personne. C'est dans une situation de détresse sentimentale que le SAMU est appelé et non pour une réanimation efficiente. Il ne représente pas la réponse appropriée à ces situations, mais il est utile, ne serait-ce que par la présence qu'il assure. On peut imaginer ce que peut représenter un corps mort dans un petit appartement où vit une famille de cinq personnes ! Le corps mort fait peur...

Mais ce type d'intervention pose toutefois la question du coût et de la disponibilité des équipes.

Claudine Dechamps

Appeler le 15, c'est pour le moins agir. Les médecins traitants, au même titre que la famille, se sentent contraints par cette action minimum. En effet, dans ces contextes l'inaction s'avérerait inadmissible. Que faites-vous dans les cas où vous êtes amenés à prendre en charge un mourant et si aucun service de réanimation ne l'accepte pour une admission ?

Élisabeth Lepresle

On cherche des places à Paris pendant plusieurs heures, puis plus loin dans la périphérie. Si, malgré nos recherches, personne ne l'accepte, on l'installe dans un endroit de l'hôpital, là où c'est malgré tout possible et on attend qu'il s'éteigne... On débranche le respirateur et le patient meurt seul, littéralement dans un coin... Personne ne souhaiterait pour lui-même une telle mort ! Mais dans de telles circonstances, force est de constater et de déplorer que nous ne disposons pas des moyens qui nous permettraient de faire autrement, du moins pour l'instant.

Emmanuel Hirsch

Je voudrais poser une question sur un plan théorique : en quoi une situation d'urgence semble-t-elle impérative ?

Herbert Geschwind

Un élément de réponse peut être apporté par la médiatisation de certains signaux d'alarmes : je pense à la douleur thoracique, dans le contexte des priorités données aux maladies cardio-vasculaires. Le profane va considérer que n'importe quel type de douleur "de l'ordre de la douleur thoracique" est dramatique et appeler au secours. Tout type de détresse ou de stress peut d'ailleurs être, d'une manière ou d'une autre, transposé ou assimilé à une douleur thoracique.

De l'autre côté, les médecins sont amenés à intervenir sans discernement, ce qui mobilise du temps et du personnel. Enfin, il faut souligner qu'il y a des situations tout aussi dramatiques sur le plan médical, sur lesquelles on insiste beaucoup moins car elles sont moins médiatisées.

Des procédures respectueuses de la personne

Emmanuel Hirsch

On l'a constaté dans le cadre de notre échange, les conditions d'élaboration de la décision relèvent de critères souvent techniques qui sont souvent abstraits de la prise en compte de la personnalité du malade. L'intervention justifie des gestes protocolés et il est délicat de consacrer du temps à un échange, du reste souvent impossible. De telle sorte qu'on se substitue totalement à la personne au nom de son intérêt vital. Réciproquement, selon certaines considérations le médecin peut décider que le renoncement s'impose. Qu'en est-il des critères de décision? Peut-on légitimer une option uniquement sur la base d'arguments scientifiques? Respecte-t-on en toutes circonstances la personne et est-on équitable à son égard? Des facteurs d'ordre subjectif n'interviennent-ils pas parfois au détriment de la personne? Comment assumer les conséquences d'une décision sans apprécier dans quel contexte elle intervient? Parfois, l'intérêt collectif semble contester l'intérêt direct de la personne. Comment, en fait, apprécier de quelle manière *ne pas aller trop loin ou ne pas aller plus loin*? Le pouvoir et les devoirs des intervenants professionnels pourraient justifier une élaboration argumentée, dans le cadre d'un débat pluraliste qui leur permette, lorsque c'est possible, d'anticiper les circonstances et de fonder de manière plus juste leurs décisions.

Cela a été dit, il s'avère pour le moins délicat d'adopter une attitude éthique *a priori*, alors que c'est *a posteriori* qu'on évaluera les conséquences d'une intervention. Cela n'exonère pas de la nécessité de s'interroger sur l'impact que risque d'avoir la décision d'une réanimation intensive sur la vie de la personne comme sur celle de ses proches. Peut-on, à vrai dire, initier une stratégie thérapeutique sans savoir au juste si elle présente un intérêt avéré? Dans ce type de réflexion, les notions de proportionnalité, de bienfaisance et de non-futilité (selon le concept anglo-saxon de *futility*) trouvent leur pertinence. Il conviendrait de pouvoir déterminer les critères d'appréciation des déterminants qui fondent et justifient un choix. En situation d'urgence, on connaît rarement la personne et son environnement social, de telle sorte que la décision risque de sous-estimer ou d'exclure certains facteurs pourtant importants.

La médecine de l'urgence ne saurait donc être une médecine de l'exception. Il importe que les professionnels puissent résister face aux contraintes qui risquent de contester leurs valeurs, pour autant qu'ils les expriment clairement et qu'elles soient consensuellement admises. En terme d'équité dans l'accès aux soins, on peut observer que les discriminations de toutes natures sont possibles, ce qui ne peut pas être acceptable d'un point de vue démocratique.

On le sait, dans le domaine de la biomédecine le possible n'équivaut pas au permis. Pour que soit préservé le principe d'acceptabilité au regard de certaines pratiques extrêmes, s'impose de la transparence et de l'information. Trop habituellement - le phénomène s'est amplifié avec les séries télévisées consacrées aux urgences hospitalières - on donne le sentiment que tout est possible avec ces héros modernes que sont les urgentistes. Il conviendrait d'adopter des attitudes parfois plus conformes aux réalités, ce à quoi contribue du reste le débat socio-politique actuel relatif aux services d'urgences et à leurs besoins.

Je conclurai par l'hommage très sincère que je rends aux soignants investis dans un soin certes très particulier, mais qui doit se situer dans le cadre global de la pratique soignante.

Il me semble éthique de contribuer aux efforts de solidarité mis en œuvre pour apporter assistance aux personnes qui sollicitent notre secours. Cette expression tangible du devoir de non-abandon constitue un engagement fort qui confère une certaine grandeur à l'activité médicale. Je me suis contenté de la confronter à quelques questions, concevant l'éthique comme un effort personnel d'interrogation et de recherche exigeante du bien commun.