

## VIE DES SOCIÉTÉS

# « Des malades que l'on récuse. . . ». Situations-limites en dialyse : le point de vue du psychologue<sup>☆</sup>

Sylvie Pucheu

Service de psychiatrie de liaison, hôpital Européen–Georges-Pompidou, 20, rue Leblanc, 75908 Paris cedex 15, France  
Received 21 June 2007 ; accepté le 21 juin 2007

Dans notre pratique de psychologue clinicienne au sein d'un service de néphrologie, nous sommes confrontés régulièrement à des situations pour lesquelles les soignants nous interrogent sur la réponse à apporter aux difficultés qu'ils rencontrent avec les patients et/ou leurs familles. Le rôle du psychologue n'est certes pas de répondre de manière directe aux questions posées, mais plutôt, par sa position de tiers, non directement impliqué dans la relation soignant-soigné, d'apporter son éclairage et son interprétation sur ce qui peut contribuer aux difficultés : évaluer le point de vue du patient, de sa famille parfois, celui des soignants, aider à comprendre, aider à penser là où certaines circonstances peuvent donner aux soignants l'impression qu'ils sont dans une impasse et où leur pouvoir de décision est mis à mal.

Certaines situations peuvent ainsi être extrêmes que nous appelons « situations-limites » où aucune solution envisagée ne peut être absolue et où un questionnement de type éthique émerge. Ces questions nous semblent différentes lorsque l'on a affaire à une médecine aiguë, comme en service hospitalier ou à une médecine chronique, comme dans un centre de dialyse.

En médecine aiguë, les patients sont hospitalisés pour une mise en dialyse, l'apparition d'événements médicaux intercurrents (notamment une aggravation parfois définitive de l'état de santé) ou encore la fin de vie. Ces événements fragilisent les patients, non seulement physiquement mais psychiquement.

Dans ce contexte, la relation médecin-patient est caractérisée, d'un côté, par un patient qui est passif, dépendant, en se sens qu'il doit se laisser soigner pour aller mieux, de l'autre, par un médecin, alors en position de décideur même s'il se préoccupe de l'adhésion de son patient à ses soins.

En médecine chronique, l'urgence vitale n'est pas au premier plan. Les patients dialysés sont confrontés à la difficulté du

« vivre avec » de nombreuses contraintes qui retentissent avec plus ou moins d'impact sur leur vie quotidienne. L'adhésion au traitement et aux règles hygiénodététiques supposent l'acceptation de la maladie. Mais les aléas de l'observance sont liés aussi aux fluctuations du vécu des patients avec la maladie, avec eux-mêmes, avec leur entourage. La chronicité est lourde à porter. Ici le patient est actif même s'il ne contrôle pas l'évolution de sa santé, il peut cependant exercer un contrôle sur son bien-être s'il fait correctement son régime, s'il vient régulièrement en dialyse, etc. Il peut retrouver ainsi, dans la mesure du possible, une vie « normale ». Autre point important de la relation médecin-patient : contrairement à l'hôpital où les patients ne font que passer, en centre de dialyse, la personnalisation des liens est beaucoup plus importante. C'est un des aspects dont il faut tenir compte quand une situation rencontrée pose problème.

Nous développerons dans cet article deux situations qui nous semblent exemplaires.

Définir une « situation-limite » suppose de préciser ce qu'il en est pour les deux protagonistes de la relation médecin-patient.

La première situation : la non-adhésion ou le refus de traitement.

Tel patient peut se mettre en danger en défiant les soignants par une prise de risque constante. Le patient n'adhère pas au traitement et la question posée au soignant est de savoir quelle attitude adopter face à ce dernier. En toile de fond, il existe un tiraillement entre l'idée de non-assistance à personne en danger et le respect du libre arbitre du patient ; en effet, jusqu'où pousser une personne à se soigner, si tel ne semble pas son souhait ?

La question éthique est celle de la responsabilité du soignant et celle en miroir du patient en cas d'échec de la relation médecin-patient (voire de la mort du patient).

La seconde situation : la décision de récuser un patient pour la dialyse.

La question posée est de savoir si la mise en place du traitement va apporter certes une survie, mais une qualité de

<sup>☆</sup> Texte présenté lors du séminaire de la Commission d'éthique de la Société de Néphrologie. Faculté de médecine du Kremlin-Bicêtre, 18 juin 2004.

Adresse e-mail : [sylvie.pucheu@egp.aphp.fr](mailto:sylvie.pucheu@egp.aphp.fr).

vie acceptable pour le patient, en d'autres termes, apprécier la balance bénéfices/inconvénients. Le médecin est mis devant la définition de critères de décision, lesquels ne sont pas absolus d'où un questionnement éthique : évaluer le pour et le contre de la décision.

## LES ENJEUX DE LA RELATION PATIENT-MÉDECIN

Depuis la loi du 4 mars 2002 affirmant le droit à l'information et à la décision des patients concernant leur santé, d'une relation sur le modèle paternaliste, la relation patient-médecin est devenue « égalitaire ». Il nous semble exister une ambiguïté fondamentale dans cette loi qui fait « fi » de la dimension psychologique et des réactions d'un individu confronté à une maladie grave. Celui-ci en situation de vulnérabilité physique et psychique est dans une dépendance inévitable à son médecin. . . Il n'existe pas un vrai choix. Tout patient peut aujourd'hui s'informer sur sa maladie, son traitement, en dehors du médecin. Néanmoins, il ne pourra s'en passer, s'il veut être soigné et une relation de transfert inévitable s'instaure dans laquelle le patient est en attente d'une réparation de la part du médecin.

Par ailleurs, le droit à l'information n'implique pas que tous les patients soient prêts à l'entendre ni à la recevoir. Le bénéfice du traitement tel qu'il est envisagé par le médecin n'implique pas non plus qu'un patient y adhère immédiatement. Ce sont tous ces aspects de la dimension consciente et inconsciente, d'une part, du vécu de la maladie et du traitement et, d'autre part, de la relation médecin-patient qu'il faudra évaluer lorsque, précisément, il y a difficulté.

Adopter une position éthique en tant que soignant, quelle que soit sa spécialité, est d'abord de se questionner dans l'idée de toujours améliorer la relation de soin si son résultat n'a pas l'effet souhaité. Le médecin ou le soignant qui est au contact de la subjectivité d'un être souffrant qui s'exprime en disant « je souffre, j'éprouve, je ressens » ou qui s'exprime par un comportement inadapté, met en œuvre sa propre subjectivité. Toute relation est intersubjective. Dans ce contexte, la relation soignant-soigné a ses particularités.

Ainsi quand la dimension psychologique pose-t-elle problème et quelles questions devraient-elles être évoquées ?

- tout d'abord lorsqu'elle retentit sur la qualité de vie des patients. A-t-on tout envisagé pour aider le patient à retrouver un certain bien-être ?
- quand elle devient source de souffrance pour les proches avec des dysfonctionnements de la communication. A-t-on réfléchi et proposé des solutions afin d'améliorer la situation ? Les conséquences de la dialyse ont des effets parfois très délétères sur le conjoint et/ou sur les enfants ;
- quand elle contamine, épuise et démobilise les médecins et/ou les soignants en charge du patient. S'est-on donné les moyens de réfléchir à ce qui provoque cette situation ?
- quand elle fait obstacle à l'adhésion au traitement, situation que nous avons choisie d'approfondir comme situation-limite dans cet article de même que celle des patients pour qui se

pose la question d'un arrêt de la dialyse ou de non mise en dialyse dans la mesure où la qualité de vie physique et psychique du patient n'est pas satisfaisante, par rapport aux inconvénients que représente le traitement.

## LA NON-ADHÉSION AU TRAITEMENT

Qui n'a pas réagi à ces patients qui négligent, oublient, contestent ou même refusent leur traitement et les contraintes qu'il suppose ? Il s'agit d'un défi lancé au médecin et aux soignants qui peut aboutir à différentes réactions de leur part où la dimension affective est toujours présente.

Tout d'abord, c'est l'impression d'être renvoyé à un sentiment d'échec, voire d'inutilité alors que l'on pense avoir quelque chose à faire pour le bien du patient d'où le risque d'un rejet de ce dernier : « puisqu'il ne veut pas se soigner, sous-entendu qu'il rejette mon désir de réparation, alors qu'il se débrouille ». Mais cette solution fait émerger très vite l'angoisse du médecin/ou du soignant qui craint d'être accusé de non-assistance à personne en danger. C'est tout le dilemme.

Adopter une position éthique dans ce type de circonstances est donc de s'interroger sur sa « tolérance » à l'égard du patient qui n'entend pas l'incitation à se soigner. Tolérer, cela passe par une meilleure compréhension de ce qui se joue chez le patient. Cette non-adhésion au traitement, comment l'interpréter ?

S'agit-il :

- d'un déni (non-reconnaissance du risque encouru) ;
- d'une ignorance (manque d'informations et de connaissances, niveau socioculturel) ;
- d'une opposition (refus du pouvoir médical et/ou d'un projet imposé) ;
- d'un découragement (pas de conviction de pouvoir changer) ;
- d'un évitement (mise à distance d'une situation reconnue comme préoccupante) ;
- d'une dépression ou d'une anxiété incontrôlable.

En tout état de cause, il existe toujours une souffrance psychologique sous-jacente.

Ainsi poussé dans ses retranchements par l'attitude de tels patients, le médecin a tout intérêt à prendre du recul pour éviter la confrontation au patient, position qui consisterait à « faire peur » à ce dernier pour qu'il prenne conscience qu'il se met en danger.

Par exemple :

- l'accent est mis sur les symptômes actuels (objectivation médicale) et/ou sur les dangers encourus (raisonnement statistique et dramatisation) ;
- la non-implication du patient est stigmatisée comme un comportement pathologique.

Ici, le médecin se retranche dans une attitude paternaliste et directive où il « sait ce qui est bon pour le patient » et refuse d'entendre les difficultés rencontrées par ce dernier.

Au contraire, identifier, lutter « contre », ce qui démotive le patient, chercher à faire naître sa motivation à se soigner ou à changer, par une attitude pédagogique, paraît plus efficace mais cela suppose de tolérer une efficacité limitée à court terme, mais payante à long terme.

Ce temps pris au départ avec le patient, cette attitude d'écoute des raisons personnelles de ce dernier à changer ou à ne pas changer est primordiale pour la qualité des relations qui vont s'instaurer entre le médecin et le patient, même si elles peuvent sembler inopportunes pour certains médecins ou tout au moins, pas de leur ressort. Il est important non pas d'insister sur ses manques, mais d'encourager le patient sur sa capacité à pouvoir changer. Ce type d'attitude est analogue à celle qui peut être conseillée dans toute forme d'éducation.

## LES PATIENTS QUE L'ON RÉCUSE POUR LA DIALYSE

Toute la question se résume à « survivre mais à quel prix ? »

Pour décider, il s'agit d'apprécier le poids des critères médicaux, celui des facteurs psychosociaux, des facteurs économiques, d'examiner les critères en faveur du maintien de la dialyse et ceux au contraire suggérant l'arrêt ou la non mise en dialyse.

Si le médecin est le seul responsable de la décision finale, de par sa position, celle-ci doit s'appuyer, nous semble-t-il, sur une discussion multidisciplinaire, car plusieurs intervenants, sont concernés par la décision qui sera prise, ont des avis divergents éventuels sur la décision à prendre.

Pour le bien-être de l'équipe et de la qualité de ses liens, ce temps de réflexion paraît primordial. Le médecin peut y trouver un soutien pour lui-même plutôt que de se retrancher dans une position de décideur solitaire qui peut être lourde à porter.

Une fois la décision prise de refuser un patient pour la dialyse, la position éthique consiste à continuer à soigner, mais autrement. Quelles vont être les conséquences de la décision pour le patient et pour sa famille ? On passe d'une visée curative à une visée palliative et il s'agit de faire en sorte d'offrir des conditions satisfaisantes pour l'accompagnement de fin de vie du patient et éventuellement de ses proches. Parfois, il est important de prendre en compte les angoisses du patient qui ne sont pas forcément celles que l'on croit (besoin de mettre certaines affaires en ordre, etc.).

## QUELQUES PRINCIPES DANS LA COMMUNICATION MÉDECIN-PATIENT À RETENIR

Il existe des critères incontournables si l'on veut améliorer la relation de soin :

- ce que le patient sait « réellement » de sa maladie (erreurs possibles), on peut parfois être surpris ;
- la nature de la structure familiale : sur qui s'appuie le patient ; l'impact de la dialyse sur la vie des proches ;
- l'âge, le niveau socioculturel, la stabilité émotionnelle en particulier, pour adapter son langage ;
- il s'agit de se demander si le patient a compris ce dont on lui parle ;
- en tout état de cause, laisser une part à l'espoir même si l'issue peut être la mort. Dans ce cas, l'espoir de ne pas souffrir est important à garantir.

Mais bien communiquer ne se réduit pas à bien informer, à rester concis, compréhensible et vérifier que le message est passé. Il faut pouvoir en retour supporter qu'un patient puisse parler de ses inquiétudes jusqu'au bout, accepter de répondre aux questions embarrassantes en prenant soin de protéger le patient d'informations trop « brutes » qui le déstabiliseraient ; ne pas hésiter à revenir sur des explications déjà données et encourager le patient à poser les questions qui le préoccupent.

L'empathie nécessaire à une communication authentique n'est pas un don, elle s'apprend. Il existe des modalités d'écoute et de reformulation. Faire comprendre, par exemple, au patient ce que l'on ressent en tant que médecin lorsque l'on a affaire à un patient qui se met en danger ou pour lequel il faut prendre une décision difficile, est une manière de se rendre plus « humain » aux yeux de celui-ci, ce qui peut permettre de désamorcer la surenchère, quand la communication ne passe plus.

## EN CONCLUSION

Adopter une position éthique en tant que médecin, au sens où nous venons de la définir peut être parfois inconfortable, car il faut finalement se remettre en question et cela complique un métier déjà difficile (acquisition de nombreuses connaissances, relation avec des patients en souffrance, attente souvent très importante de ces derniers...). C'est pourtant selon nous, ce qui en fait la richesse.

Il nous semble que dans ces situations-limites, permettre un questionnement, un partage des points de vues afin qu'une réflexion puisse avoir lieu et que les différents soignants, médecins, infirmières, etc. prennent un certain recul sur l'action et la prise de décision paraît essentiel.

Tout soignant qui a pu faire l'expérience de ce questionnement, le fait, au fil du temps, « naturellement » et se rend compte que cela facilite grandement sa relation aux patients.