



# Information des patients exposés à des infections en milieu hospitalier

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| <b>Introduction, Gilles Brücker</b>               | 2  |
| Incertitude et sécurité sanitaire                 | 2  |
| Apprécier la réalité d'un risque                  | 3  |
| De la prévention à la responsabilité individuelle | 5  |
| <b>Cellule de réflexion de l'Espace éthique</b>   | 7  |
| Information et responsabilité médicale            | 7  |
| L'évolution du risque acceptable                  | 9  |
| Infections nosocomiales et mesures d'isolement    | 11 |
| La charge et la preuve                            | 13 |
| Une responsabilité concertée                      | 15 |
| Les valeurs médicales face aux risques            | 18 |
| Communication : entre déficit et complexité       | 22 |
| La signification d'une pratique professionnelle   | 26 |

# Introduction

Gilles Brücker \*

## Incertitudes et sécurité sanitaire

Pour le service hygiène vigilance et prévention dont j'ai la charge, la précaution est devenue une problématique quotidienne, c'est-à-dire que sur tous les axes de soins, les dispositifs médicaux, les problèmes de transfusion, sur tout ce qui touche la cellule, les tissus et les organes peuvent se poser, du jour au lendemain, des questions de sécurité sanitaire. Il faut alors prendre des décisions souvent difficiles car elles relèvent de l'incertitude que nous devons prendre en compte. Nous sommes en permanence dans le doute concernant la réalité des informations dont nous disposons. Toutes nos certitudes ne sont que relatives ; nous pouvons toujours nous tromper. Or, dans l'activité médicale il me semble impossible et inapplicable de nous abstenir dans le doute. L'abstention constitue en effet un risque bien supérieur à celui hypothétique lié au fait d'entreprendre une démarche à visée thérapeutique. La question est la suivante : l'éthique de précaution s'applique-t-elle à la réalité d'un risque ou à son hypothèse ?

Par exemple, si un produit est de nature à transmettre une maladie ou si un dispositif médical est configuré de telle manière qu'il comporte un risque mesuré notable pour le malade, il faut évidemment le retirer, par respect du principe de précaution. Cependant, ce principe n'est applicable que si nous possédons des alternatives bénéfiques pour le malade et qu'elles apportent quelque chose de supérieur en terme de qualité à l'abstention ou au retrait d'un produit ou d'un matériel. La difficulté à laquelle nous nous trouvons confrontés consiste précisément à établir cette mesure de risque.

Aujourd'hui, la santé publique est orientée vers deux grands axes de pensée. Le premier vise à réduire les inégalités de santé et le second à assurer la sécurité sanitaire des citoyens.

Depuis quelques années, nous avons construit un dispositif de sécurité sanitaire, celui des vigilances : hémovigilance, pharmacovigilance, matériovigilance, etc. La biovigilance est peut-être actuellement la plus floue mais on la retrouve notamment dans les domaines de la procréation médicalement assistée. Dans certaines

---

\* Professeur, chef de service vigilance, hygiène et prévention, AP-HP.

circstances se pose la question qui consiste à savoir s'il faut ou non, selon le principe de précaution, retirer un dispositif ou renoncer à un type de soin.

Un exemple peut illustrer mon propos. Il y a quelques semaines, cela n'a pas été très médiatisé, le principe de précaution a été appliqué sur l'ensemble du territoire national dans le champ de la transfusion sanguine. Un moniteur de dépistage détectant chez les donneurs de sang le VIH, le VHV et le VHC pouvait, dans certains types de manœuvre, dysfonctionner en indiquant, parfois à tort, un donneur positif. Dès lors, on ne conservait pas le sang mais ce qui était grave c'est qu'à l'inverse ce moniteur pouvait accepter des donneurs négatifs alors qu'ils étaient positifs.

Lorsque la question est remontée au Secrétariat d'État à la Santé, nous nous sommes demandé ce qu'il fallait faire. Il a été décidé de geler tout le sang dépisté par ce type de machine afin de le faire retester, alors que nous ne savions pas très bien avec quelle fréquence la manœuvre avait pu engendrer une mauvaise lecture. Il a donc fallu réorganiser toute la transfusion sanguine, notamment dans les hôpitaux de l'AP-HP, pour que les stocks de sang soient contrôlés pendant le week-end. Cet exemple, nous montre bien à quel point il est difficile de prendre de telles décisions. Pourtant, aucun de ces tests ne s'est avéré être positif. Convenait-il de déclencher cette manœuvre avec le surcoût que cela a entraîné? J'estime qu'à partir du moment où les prélèvements étaient retestables et que les conséquences étaient maîtrisables en termes de gestion de l'urgence, il était de la responsabilité des pouvoirs publics d'assurer la sécurité sanitaire pour des conséquences opérationnelles finalement gérables.

## **Apprécier la réalité d'un risque**

En revanche, une autre discussion très difficile posée récemment et très largement médiatisée concerne les conséquences de la vaccination contre l'hépatite B, notamment sur le plan neurologique (scléroses en plaques ou affections démyélinisantes).

En France, la vaccination contre l'hépatite B a été recommandée, suivant des procédures européennes assez largement admises, auprès des nourrissons, des adolescents et des personnes à risque. Mais ces recommandations relayées par l'industrie pharmaceutique produisant des vaccins ont été excessivement amplifiées, au prétexte que nous sommes tous des personnes à risque. Nous nous sommes donc retrouvés avec 75 millions de doses utilisées et probablement des estimations de l'ordre de 20 à 22 millions de personnes vaccinées! En terme d'éradication de l'hépatite B en France, cela n'est pas une mauvaise chose si toutefois le vaccin est bien supporté. Or, la surveillance mise en place par l'Agence du médicament sur les fixations de ce vaccin a enregistré un certain nombre de complications neurologiques

---

de type scléroses en plaques et affections démyelinisantes, impliquant progressivement le doute sur l'imputabilité de ces complications au vaccin. Une forte médiatisation a incité les médecins scolaires à écrire au ministre pour savoir, étant données les informations, s'il ne fallait pas interrompre ce programme de vaccination.

Le ministre a donc convoqué le Comité technique national des vaccinations pour décider de la marche à suivre. Le doute était partout. Or, en analysant les dossiers avec le Réseau national de santé publique et des épidémiologistes avisés, nous avons établi un certain nombre de constatations. La première d'entre elles se basait sur le fait que le même programme mis en place en Europe, aux États-Unis et au Canada n'avait pas soulevé les mêmes inquiétudes qu'en France. Nous avons alors essayé de calculer, et c'est le deuxième point, si ces affections démyelinisantes ne seraient pas survenues de toute façon en l'absence de programme de vaccination. Or, le risque était égal dans les deux cas. Le troisième argument était fondé sur le fait qu'au regard de la courbe de distribution des cas en fonction de l'âge, cette complication survenait de façon comparable avec ou sans vaccination. Ces arguments, nous ont permis de dire qu'il n'y avait pas de risques liés à cette vaccination, même s'il est toujours impossible d'être totalement certain. Par conséquent, nous avons poursuivi ce programme.

Cet exemple montre que nous pouvons ne pas appliquer le principe de précaution, dès lors que nous disposons des éléments nous permettant d'apprécier la réalité d'un risque.

Une grande partie de la politique de sécurité sanitaire est marquée par le traumatisme durable du sang contaminé. Il est vrai que dans ce drame de la transfusion du VIH on ne peut que déplorer une certaine forme de cécité, cela à de multiples niveaux. S'il paraît aujourd'hui facile de se rendre compte qu'on aurait dû agir autrement, à l'époque nous n'avions pas développé cette logique de réflexion consacrée à la mesure du risque. Nous faisons des collectes de sang dans les prisons, ce qui apparaîtrait actuellement aberrant.

Je pense qu'aujourd'hui nous avons à faire face à des décisions difficiles, par exemple lorsque l'on se trouve en situation de décider un vendredi soir, en apprenant qu'il y a des automates présentant des dysfonctionnements sans en connaître la fréquence. Soit on transfuse malgré tout, soit on considère qu'une vérification systématique s'impose. Une telle décision n'est pas facile à prendre.

Si en France les schémas de notre politique vaccinale ne sont pas très différents de ce qui existe dans d'autres pays européens, force est pourtant de constater que l'ampleur de la vaccination a été dans notre pays sans précédent. De ce fait, à partir du moment où des problèmes ont été déclarés, ils ont été beaucoup plus massivement notifiés. Autre élément de réponse, dès lors qu'on commence à aviser, nous sommes soumis au difficile problème de l'imputabilité.

## **De la prévention à la responsabilité individuelle**

Aujourd'hui tous les professionnels de santé qui constatent un dysfonctionnement, un problème ou une anomalie doivent le signaler. Il s'agit donc d'une responsabilité que partage l'ensemble des professionnels de santé. Une infirmière qui prend conscience d'une difficulté doit en informer le responsable de matériovigilance ou d'hémovigilance. Nous tentons, à ce titre, de simplifier les procédures qui semblent inaccessibles car trop complexes. Sur l'analyse des données et des risques, nous nous rendons compte que les études épidémiologiques sont très difficiles, notamment sur des questions d'ordre alimentaire.

Dans le domaine des infections nosocomiales, une contradiction s'impose qui tient en deux affirmations : le risque zéro n'existe pas et il n'y a pas de fatalité d'infections nosocomiales. Tout le problème tourne autour d'une question : quelle est la part de l'imputabilité des infections nosocomiales ? Face aux exemples caricaturaux tels que l'infection à Xénopi, il est vrai qu'en réanimation beaucoup d'infections endogènes sont probablement inévitables.

Ces exercices de la santé publique et de la responsabilité nécessitent aujourd'hui de posséder un certain nombre de données ayant pour but d'étayer la décision. Il faut toujours disposer, dans la mesure du possible, des informations disponibles relatives à la question traitée. Il est nécessaire de prendre toutes les garanties pour l'avenir des actes avec des indices de traçabilité. Il importe également d'améliorer l'information relative à nos pratiques en signalant les dysfonctionnements et en les regroupant. Nous devons aussi savoir informer les citoyens des pratiques qui sont les nôtres. Se pose également la question de l'information que nous entendons donner au patient à condition qu'elle lui soit utile et bénéfique du point de vue de sa santé.

Bien entendu, il ne saurait y avoir de progrès sans prise de risque calculée. Ce risque relève aussi de la liberté d'appréciation du patient et nous ne devons pas tomber dans une société ultra-sécuritaire. Prévention-précaution, certes, mais il faut prendre en compte la recherche du risque et la liberté du citoyen. Les normes existent, mais la santé ne consiste pas à demeurer figée à l'intérieur de normes par trop contraignantes, comme l'explique Georges Canguilhem. Pour ce philosophe, la santé est porteuse de valeurs nouvelles qui se situent bien souvent hors normes.

Concernant la problématique du risque : qui décide quoi et comment mesurer le risque ? Une dichotomie apparaît entre le risque collectif et le risque individuel. Certains risques collectifs relèvent de la responsabilité des pouvoirs publics : leur responsabilité est incessible sur des sujets comme l'hépatite B, le VIH, etc. Il appartient donc aux pouvoirs publics et à la santé publique de mettre en place des

---

mesures liées à la sécurité sanitaire. Le risque individuel est celui dont nous ne pouvons jamais déposséder le citoyen en matière de décision concernant sa santé.

Je prendrai pour exemple, le problème de la maîtrise du risque lors de la transmission du VIH durant la grossesse. Nous avons fait évoluer nos connaissances de manière importante avec la nécessité de replacer parfois cette mesure de risque dans le contexte culturel. Du point de vue du risque individuel, nous ne trouvons pas de seuil de risque : il n'existe pas de vérité absolue. Notre rôle ne consiste pas dès lors à imposer. Il convient de développer une information préventive.

# Information des patients exposés à des infections en milieu hospitalier

16 janvier 1997

## Invités experts

Pr Gilles Brücker (chef de service vigilance, hygiène et prévention, AP-HP), Pr Élisabeth Bouvet (réanimation médicale, groupe hospitalier Bichat - Claude-Bernard, AP-HP), Dr Michel Denis (responsable de l'hygiène hospitalière, hôpital Tenon, AP-HP), Alain Sutter (directeur de l'hôpital Jean-Verdier, AP-HP).

## Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Michel Bilis, Lydie Buisson, Pr Quentin Debray, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Duménil-Guillaudeau, Pr Patrick Hardy, Emmanuel Hirsch, Martine Nouvian, Dr Antoinette Salem, Pr Didier Sicard, Pr Adolphe Steg, Jean Wils, Pr Robert Zittoun.

## Information et responsabilité médicale

Gilles Brücker

Les infections nosocomiales sont des infections acquises en milieu hospitalier, non présentes à l'admission et qui se développent au cours ou au décours de l'hospitalisation, puisqu'il faut prendre en compte non seulement le séjour hospitalier mais aussi les suites de l'hospitalisation pour une durée variable en fonction des raisons du séjour. On peut considérer que tous les patients sont exposés à des infections en milieu hospitalier, à des degrés très divers, et le risque d'acquies une infection sera lié à de nombreux facteurs. Cela explique la complexité de l'étude épidémiologique des infections nosocomiales, car elle met en jeu plusieurs éléments.

L'évolution de la situation médicale d'un patient dont la santé est *a priori* anormale mais dont la gravité de l'état est extrêmement variable, va influencer considérablement sur la réceptivité à l'infection. De plus, il fera l'objet d'un certain nombre de soins invasifs (sondes, cathéters) qui majorent considérablement le risque. Tous les patients sont exposés à des niveaux variables suivant leur état initial, les maladies associées qu'ils présentent et les procédures dont ils font l'objet.

L'autre problème concerne l'information. Que faut-il dire à un patient? Convient-il de l'informer de tous les risques encourus ou lui délivrer une information directement en rapport avec sa propre pathologie? On aboutit à une discussion relative à la

---

mesure du risque auquel un patient est exposé, et au moment propice où il pourrait être envisagé de lui faire savoir quel risque il encourt. Je citerai un exemple : l'utilisation d'immunoglobulines dont certains lots avaient été contaminés par un donneur atteint de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Avant d'être retirées du marché - malgré l'absence de démonstration de la transmission par voie sanguine - ces doses ont été injectées chez un grand nombre de patients dont on connaissait l'identité. Fallait-il prévenir chacune de ces personnes alors que le risque encouru est inconnu, la maladie indétectable et le traitement inexistant ? Il a été décidé de ne pas le faire, car on risquait de provoquer une grande source d'inquiétude alors qu'aucun argument scientifique ne permet de considérer comme réelle la transmission sanguine de cette maladie. Cette situation qui date de plus d'un an vient de se renouveler : un établissement de transfusion sanguine a vu son accréditation suspendue parce que les entretiens préalables avec les donneurs n'étaient pas conformes aux dispositions prévues. L'un des éléments de la sécurité transfusionnelle est l'information initiale du donneur sur les risques potentiels qu'il fait courir aux receveurs par son comportement (par exemple la transmission d'un virus sexuellement transmissible), après quoi il accepte ou non le don de son sang. L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, en partie approvisionnée par ce centre, a mis en quarantaine tous les produits sanguins stables. Mais un certain nombre de patients ont pourtant reçu ces produits *a priori* sans risque. Doit-on les prévenir tant que les risques ne seront pas encore parfaitement identifiés ? Il ne me semble pas que la simple anomalie d'entretien avec les donneurs constitue un danger suffisant pour alerter tous les receveurs, d'autant plus qu'il s'agit de produits stables.

Jusqu'où doit-on informer les patients, sachant qu'aujourd'hui un nombre important de dispositions à visée préventive est adopté compte tenu du contexte sécuritaire actuel, mais pour des risques non démontrés ? Par exemple, s'agissant de la stérilisation des endoscopes dont les recommandations ont été réactualisées en fonction du risque de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (les prions sont extrêmement résistants aux procédures d'inactivation et de stérilisation), la dernière circulaire en date préconise la destruction pure et simple d'un endoscope ayant servi chez un malade atteint de Creutzfeldt-Jakob, alors qu'aucun cas de transmission par endoscope n'a jamais été décrit au plan mondial !

La dernière remarque touche le problème de la responsabilité médicale, car s'impose une triple approche informative, éthique et juridique. Tous les accidents qui surviennent au cours d'une hospitalisation sont aujourd'hui imputés à l'hôpital. Quand un patient développe une infection nosocomiale, on ne sait pas toujours quelle en est la cause. Dans bien des cas, elle peut être d'origine endogène, c'est-à-dire provenir des germes du patient lui-même. La proportion se répartit pour moitié entre origine endogène et origine hospitalière. Toutefois, la jurisprudence veut que



l'hôpital soit responsable. On constate donc à présent une inversion de la charge de preuve : auparavant, le malade devait prouver qu'il n'avait pas fait l'objet de tous les soins et qu'il y avait faute de l'hôpital. Maintenant, c'est à l'hôpital de prouver qu'il n'a pas commis de faute. Cela explique l'accroissement du nombre d'affaires et de condamnations, sans que l'on puisse pour autant prouver une éventuelle faute.

## **L'évolution du risque acceptable**

**Élizabeth Bouvet**

Lorsque l'on parle d'information, s'agit-il d'informer les patients du risque, une fois qu'ils sont contaminés ou plutôt de les informer, en général, de l'existence d'agents infectieux et de ce qui pourrait survenir? Il faut réfléchir à la notion de risque acceptable. Lorsqu'un malade entre à l'hôpital pour y subir un certain nombre de traitements, de gestes chirurgicaux, chacune de ces méthodes entraîne un risque qui peut être jugé acceptable ou non. Ceci suppose donc qu'il y ait des éléments de surveillance et d'évaluation continus de ces paramètres d'infections nosocomiales, pour savoir si l'on se situe ou non dans l'acceptable. Mais cette notion d'acceptable reste difficile à déterminer, dans la mesure où elle relève de publications scientifiques souvent étrangères, donc liées à des contextes spécifiques, qui s'efforcent d'établir les principes de ce qui est communément admis. Dans le cas des infections nosocomiales, comparée aux autres pays, la France se trouve dans une situation peu flatteuse, alors qu'elle est plutôt bien placée dans d'autres domaines. Cela souligne encore la nécessité d'évaluations pour établir des comparaisons afin de décider ce qui est acceptable ou non.

Un patient doit-il savoir que certaines interventions entraînent tel taux d'infection nosocomiale? Pour les patients, le pourcentage de risque ne signifie rien de très précis. Ils retiennent uniquement qu'ils se situent dans la probabilité d'être contaminés. La notion de fatalité concerne plus les soignants que les malades. Le concept d'infection nosocomiale s'étend aussi au personnel soignant, comme par exemple l'infirmière qui se pique et qui est contaminée par un virus. Il est curieux de constater que, jusque vers 1985 la contamination des soignants par le virus de l'hépatite C (avec parfois pour conséquence éventuelle la mort) était considérée comme parfaitement admissible. À partir du moment où les accidents d'exposition au sang ont commencé à concerner le VIH, ils sont devenus inadmissibles. On a alors réfléchi aux facteurs de risque et développé une politique de prévention. En dix ans sont ainsi apparus du matériel de sécurité, des formations et toute une stratégie de prévention de ces accidents. Cela du fait du VIH, alors que l'hépatite B a

---

fait beaucoup plus de victimes que n'en fera jamais le VIH. Pourquoi cette différence? Le VIH a d'emblée été perçu comme une maladie sexuellement transmissible. Il n'était pas admissible pour un soignant d'attraper une maladie sexuellement transmissible dans un hôpital. Alors que l'hépatite, qui est également une maladie sexuellement transmissible, n'est pas perçue comme telle et fait partie des risques liés à la profession. Le VIH est une maladie qui stigmatisait un groupe de population et un mode de transmission, et dès lors que l'on pouvait être contaminé à l'hôpital selon un autre mode de transmission, cela devenait inacceptable.

Aujourd'hui, se pose également le problème encore plus complexe de la contamination des malades par des soignants contaminés. Comme par exemple, ce chirurgien qui a contaminé une patiente avec le VIH, alors qu'il a été lui-même victime d'une contamination professionnelle. La question de la contamination des patients par le sang des soignants a fait l'objet de nombreux débats aux États-Unis car une situation identique s'est produite avec la contamination par un dentiste de cinq de ses patients. La découverte de cette contamination a eu lieu après la mort de ce dentiste, ce qui n'a pas permis d'obtenir des éclaircissements sur le mode de transmission. Cet événement a soulevé de nombreux problèmes relatifs à la connaissance par les patients du statut sérologique de leurs soignants, au dépistage systématique ou volontaire de ces mêmes soignants pour ces infections virales, et aux conditions selon lesquelles on considère apte ou non à exercer une profession de soignant un intervenant qui est porteur du virus de l'hépatite ou du VIH. Des mesures ont été prises pour que les chirurgiens subissent obligatoirement une sérologie VIH et en communiquent les résultats à leurs patients. La plupart des chirurgiens ayant refusé ou contourné la loi, ont été amenés à connaître malgré tout leur statut sérologique pour le VIH, les hépatites B et C. Dans la mesure où ils sont porteurs d'un de ces trois virus, ils sont incités à consulter un groupe d'experts qui évalue avec eux les mesures qui s'imposent pour l'éventuelle poursuite de leurs activités professionnelles.

À l'hôpital Bichat, une patiente conduite au bloc opératoire a été piquée par un trocart en s'allongeant sur le brancard. Or, plusieurs patients VIH positifs avaient été opérés le matin même et il était impossible de savoir à qui appartenait ce trocart dont le test VIH était négatif. La patiente a quand même été informée des risques qu'elle encourait et a suivi un traitement prophylactique par antiviraux en toute connaissance de cause.

## Infections nosocomiales et mesures d'isolement

Michel Denis

En ce qui me concerne, j'évoquerai plutôt des risques liés aux bactéries et aux changements que l'on voit ou que l'on devrait voir apparaître dans nos établissements à l'égard des bactéries multi-résistantes. Le dispositif qui se met en place provoque nécessairement des réactions.

S'agissant des bactéries multi-résistantes, le risque du personnel n'est pas perçu comme important. D'ailleurs, on n'a pas identifié épidémiologiquement une notion de risque professionnel chiffré. Si l'on ne constate pas de réactions négatives, certaines difficultés apparaissent dans la mise en place de procédures d'hygiène liées au changement des habitudes. On entend des réactions du type : *"Si c'était vraiment dangereux, pourquoi n'a-t-on rien fait avant ?"* ou : *"Si c'est dangereux pour le malade, pourquoi cela ne l'est-il pas pour le personnel soignant ?"* Un certain nombre de problèmes sous-jacents n'ont pas encore émergé. En revanche, personne n'évoque le risque de ramener chez soi une bactérie multi-résistante.

Concernant le malade infecté ou colonisé, il est plus facile d'expliquer aux patients infectés en réanimation qu'ils ont fait une pneumopathie, car ils sont déjà gravement malades. Certaines complications comme l'infection liée au cathéter ou au respirateur sont généralement bien comprises en regard de la complexité et de l'urgence du soin. La seule difficulté actuelle nous renvoie à la possibilité de prétendre à une indemnisation, y compris dans le cas d'une responsabilité sans faute. Une telle situation induit deux mécanismes de réflexion, à savoir : *"Pourquoi ne toucherais-je pas quelque chose ?"* et d'autre part : *"Il n'y a pas de fumée sans feu..."* Si l'on ajoute la pression de certains avocats, comme cela se pratique aux États-Unis, on peut aisément se représenter la nature des difficultés auxquelles nous serons confrontés dans les prochaines années.

Concernant des patients colonisés, plusieurs difficultés ont été rencontrées dans la mise en œuvre des programmes. La lutte actuelle contre les germes résistants repose sur la mise en isolement des malades. Le terme peut paraître choquant. Il consiste à mettre en route des procédures de soins différentes : blouses, gants, masques, voire plus, et ce pour quelques personnes définies. La notion de ciblage pose problème aux soignants et aux patients qui deviennent anxieux et se sentent "particuliers". Cette procédure est loin d'être exceptionnelle, puisqu'elle concerne environ quatre cents patients par an à l'hôpital Tenon. Cet état est mieux vécu en réanimation, où les procédures sont plus lourdes qu'en service traditionnel de médecine ou de chirurgie. De plus, les soignants culpabilisent de devoir isoler un malade et se sentent dès lors obligés de parler d'infection nosocomiale, ce qui ne

---

se faisait guère auparavant. Il subsiste encore des discussions techniques relatives à l'utilité et à l'efficacité de ce type de mesures, car nous sommes au début de la mise en œuvre d'un programme et on ne peut pas encore démontrer son bien-fondé, même si j'en suis entièrement convaincu. Cela aboutit à certaines informations erronées, pour ne pas dire mensongères, comme lorsque l'on annonce au malade qu'on le met en isolement afin de le protéger de germes hospitaliers.

En dehors même de la procédure exceptionnelle au moment des soins, se pose la question de la signalisation des chambres par un logo spécifique. Ce problème de la stigmatisation par la signalisation a donné lieu à de nombreux débats. Cette nécessité a été reconnue, puisque cela ne révèle pas un diagnostic mais signale une chambre nécessitant des mesures d'hygiène spécifiques. Pourtant, la comparaison avec les pastilles rouges utilisées dans les premières années pour le sida, voire même avec l'étoile jaune, vient à l'esprit de certains ! Il n'est pas simple de lever ce type de blocage. La famille doit être en théorie informée de ces mesures, car elle peut s'interroger sur la raison du lavage des mains avec tel malade et pas avec tel autre, sur la contagiosité potentielle de ces bactéries. Pour l'instant, cela ne pose pas trop de problèmes.

### **Abordons l'aspect collectif**

La mise en œuvre d'un programme collectif contre les infections nosocomiales oblige l'ensemble des intervenants à un discours homogène sur un risque concernant le malade. Apparaissent des difficultés de compréhension des messages, de conviction dans la réalisation des manœuvres et dans la nature des techniques employées. On génère ainsi des causes de conflits qui ont tendance à s'amenuiser après la première période, dès lors que le discours trouve une certaine cohérence. Sur le plan du public, certains messages parfois erronés ou violents du type "*dix mille morts par an à la suite d'infections nosocomiales*" ne paraissent pas raisonnables. En effet, cela n'est pas démontré, car l'imputation de mortalité dans une infection nosocomiale est rendue difficile dans son analyse du fait des facteurs spécifiques à l'état de santé d'un patient, ce que j'ai déjà évoqué. Il faut être prudent à propos des chiffres avancés car ils sont repris par la presse avec une grande avidité. Fort heureusement, les déclarations de certains ministres sont oubliées au fil du temps ! Je pense notamment aux propos qui soutenaient l'objectif d'une réduction de 30 % des infections nosocomiales en cinq ans. Dans ce domaine tout particulièrement, il convient d'adopter une communication consciente d'enjeux complexes dans un contexte social déjà très soucieux de nos pratiques hospitalières. Faut-il remettre au malade un livret lui communiquant une information adaptée à propos des infections nosocomiales, en le tournant de façon assez adroite pour lui permettre d'apprécier le risque acceptable à titre préventif ?

## La charge de la preuve

Alain Sutter

Le directeur d'hôpital est là pour payer et parfois pour réparer. Les hôpitaux - et en particulier ceux de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris - évoluent au sein d'une structure très protectrice, de telle sorte que jusqu'à présent la réparation n'a pas été imputée au budget des hôpitaux. Il s'agit toujours du système de responsabilité avec faute. Or, l'arrêt Cohen de 1990 a complètement renversé les choses. Auparavant, lorsqu'une faute était commise on recherchait son imputabilité et l'État réparait. Le juge a étendu la garantie médicale dont dispose le malade hospitalisé au domaine de l'asepsie, en matière de matériels et de produits stériles. Un exemple intéressant qui fait froid dans le dos : un malade de la Pitié-Salpêtrière subit une sacroradiculographie, examen à risque connu et fait l'objet, deux jours plus tard, d'une cure de hernie discale. Puis il présente une infection méningée avec atteinte de la moelle qui le laisse hémiparalysé. Selon les experts, cet accident a pour cause *"l'introduction accidentelle dans l'organisme du patient d'un germe microbien au cours de l'une ou l'autre des interventions"*. On peut relever les termes *"l'une ou l'autre"* et *"introduction accidentelle"*.

Sans réaliser une véritable révolution du système de responsabilité hospitalière, la décision rendue par le Conseil d'État traduit une inflexion sensible inspirée par le souci manifeste d'équité et de réparation. Le mécanisme a abouti au renversement de la charge de la preuve : l'hôpital doit d'abord établir qu'il n'a pas commis de faute dans l'organisation du service. Or, la preuve d'un fait négatif est toujours difficile à apporter. En partant de ce petit exposé juridique, on peut tirer deux leçons par rapport à la notion de réparation. Il convient d'analyser les risques en sachant qu'il y a d'un côté les coûts et de l'autre les risques à réparer : par rapport au million d'actes et aux trois millions de consultations pratiquées chaque année à l'AP-HP, on évoque avec insistance les catastrophes, fort heureusement assez exceptionnelles. Plus inquiétant, on observe une progression des recours pour réparation de préjudices : en 1989, 160 recours, en 1995, 270 recours et pour l'année 1996, 500 recours dont 15 ont pour origine une infection nosocomiale. La réparation a un coût de plus en plus important. M. Cohen a bénéficié d'une indemnisation d'un million de francs et la Caisse primaire d'assurance maladie de cinq cent mille francs. En 1995, la direction des interventions a dépensé seize millions de francs dont deux millions au titre des infections nosocomiales.

Dans les prochaines années, il sera nécessaire de mieux envisager, voire de repenser les règles de vigilance à mettre en œuvre au cours des soins. La prévention des risques par une meilleure formation du personnel médical et paramédical constitue donc une priorité.

---

Il importe également de mieux informer les malades des risques exogènes et endogènes, en s'interrogeant pourtant sur les conditions d'une information appropriée. Un pédiatre est actuellement poursuivi par le père d'une enfant, à qui on a opposé le secret médical. C'est dire le type de difficultés auxquelles nous sommes de plus en plus confrontés et qui appellent de notre part des positions parfaitement établies.

### **Didier Sicard**

Je suis frappé par le caractère acceptable ou non d'une information communiquée à un malade. Le staphylocoque ne serait pas infamant comme l'est une MST (Maladie sexuellement transmissible)! L'hépatite B, c'est la mort glorieuse au combat, alors que le VIH serait la honte acquise!

Se pose le problème de notre responsabilité médico-légale et celui de notre responsabilité directe à l'égard d'un patient. Le médecin ne doit pas s'enfermer dans sa responsabilité médico-légale. Il doit même être assez indifférent aux risques juridiques qu'il encourt. La crainte des tribunaux aboutira à ce que les médecins ne raisonnent plus en fonction de leur malade, mais en fonction des juges. L'information divulguée au malade doit donc être acceptable; il doit être en mesure de pouvoir la gérer, d'autant plus lorsque des enjeux de santé publique interviennent. S'agissant des infections à germes multi-résistants, il est vrai que la transmission, notamment hors du milieu hospitalier, en maison de repos par exemple, pose un problème d'information extrêmement délicat.

Je reviens sur l'infection à VIH. L'an dernier, un malade a effectué une séroconversion quelques jours après avoir donné son sang. Ce fut la panique parmi les chefs de services dont les patients avaient reçu des produits stables issus de ce donneur; ils étaient persuadés d'avoir transmis la maladie à leurs patients. Certains voulaient avertir les malades qu'ils avaient pu être contaminés. Or, ce sang ne pouvait pas être contaminant, et le risque technologique était extrêmement faible car l'inactivation virale de ces produits est absolue. La crainte du médecin d'être accusé sur une base médico-légale pose un problème éthique dans la mesure où il oublie souvent qu'il s'adresse à une personne qui ignore complètement les procédures d'inactivation de tel ou tel produit et qui se trouve ainsi dans l'incapacité de gérer l'information qui risque de lui être imposée.

À l'hôpital, il me semble que le problème majeur se pose en termes d'information car il renvoie à cette question : l'information que je vais transmettre a-t-elle un sens, non pas sur le plan de ma responsabilité ou de mon secret, mais pour le malade, sa prise en charge, celle des autres patients et de leurs proches? La préoccupation du malade me semble plus forte et plus juste que toute contrainte d'ordre médico-légal.

## **Une responsabilité concertée**

**Michel Baur**

Aux États-Unis, lorsqu'une autoroute est construite on interroge la population sur le niveau de risque qu'elle accepte d'envisager par rapport à une mesure de sécurité mise en place sur cette autoroute avec les coûts induits par cette option. Il s'agirait donc, pour nous, de demander aux usagers du soin le niveau de risque qu'ils acceptent d'encourir au cours d'un traitement, mais aussi les efforts financiers qu'ils sont disposés à consentir pour limiter ces risques. Plus que de choix individuels, il s'agit là d'enjeux collectifs. D'autre part, si certains risques s'avèrent acceptables dans un cadre établi, d'autres ne le sont pas. D'un point de vue strictement professionnel, il nous appartient de mettre en œuvre les dispositifs qui permettent de limiter autant que faire se peut les risques connus, voire d'anticiper sur ceux que l'on peut pressentir. Il y va de nos responsabilités.

Les infections nosocomiales nous incitent à penser la notion de risque et à concevoir des réponses adaptées face à une demande de soins très complexes, dans un contexte qui devrait, fort paradoxalement, soustraire le patient du moindre risque !

**Jean Wils**

Je suis frappé dans les différents propos tenus précédemment de l'extraordinaire dimension symbolique dans les réactions et les procédures mises en place, y compris à l'AP-HP. L'exemple des endoscopes à détruire en cas de suspicion de contamination paraît complètement disproportionné par rapport à la réalité. Tout ce qui est risque engendre une peur extraordinaire ; on se trouve en plein dans l'irrationnel et les programmes d'hygiène et de vigilance auront bien du mal à vaincre l'irrationnel. L'exemple concernant le VIH et l'hépatite B est très symbolique. Concernant les professionnels de santé qui pourraient contaminer leurs patients, je crois que la responsabilisation s'avère toujours plus efficace que le contrôle.

Dans tout projet de lutte contre les maladies nosocomiales, il importe de situer le patient au centre du dispositif. C'est lui qui est en l'occurrence le plus vulnérable à nos pratiques et à nos techniques. On devrait également lui permettre d'être acteur du projet, notamment en refusant les soins d'un intervenant qui ne se serait pas lavé les mains avant de procéder à un acte. Cette démarche permettrait de le responsabiliser en le formant, mais aussi de lui faire comprendre que s'il est reconnu dans la plénitude de ses droits, encore est-il juste qu'il assume ses propres obligations. Il convient également de travailler sur une anticipation des situations avant de chercher leur résolution. Les procédures sont souvent plus déterminantes que les processus.

---

## Antoinette Salem

On a évoqué le travail à réaliser dans la prévention des risques et dans l'information des malades. Cet effort concerne l'ensemble des acteurs du système de soins qui doivent faire évoluer leur regard sur leurs pratiques professionnelles, les relations établies entre les différents intervenants, mais aussi le rapport singulier développé avec la personne malade.

Chacun doit être responsabilisé et impliqué en prenant mieux conscience d'une fonction assumée en équipe. L'information relative aux risques concerne dans un premier temps les soignants qui doivent en avoir pleinement conscience. Dans un second temps, ils doivent sensibiliser les patients et leur faire partager les incertitudes qui peuvent avoir, par la suite, des conséquences qui seront d'autant plus délicates à gérer qu'elles n'auront jamais été évoquées.

## Chantal Deschamps

Je voudrais rapporter le témoignage d'un usager, recueilli dans le cadre de la mission que j'assure au sein de l'hôpital Broussais. Je suis en relation avec deux familles ayant perdu un enfant à la suite d'une infection nosocomiale. Quelques citations de leurs propos : *"Mon fils est mort, il y a deux ans, d'une infection nosocomiale. Il est entré dans un hôpital parisien pour une pathologie mineure et il n'est plus revenu chez lui."* Le choc fut terrible, la famille n'a d'abord rien compris. Elle a d'autant moins compris que personne dans l'hôpital n'a expliqué ce qui s'était passé. Le terme "nosocomial" que la famille ignorait totalement n'a été connu - ce qui ne signifie pas qu'il soit compris - que plusieurs mois après le décès, quand ils ont obtenu de manière difficile le dossier médical, évidemment par l'intermédiaire du médecin de quartier. *"Ce mot ignoré jusque-là, a pris une importance capitale dans notre vie et a complètement bouché notre horizon pendant des mois. Nous avons d'abord mis toute notre énergie à comprendre en recherchant partout des documents."* L'autre famille s'est engagée dans une procédure judiciaire.

Dans l'échange que nous avons entrepris, j'ai discerné trois points importants. Tout d'abord, comme le dit la famille : *"Si dès qu'il y a soin, il y a risque, alors pourquoi ne pas le dire ? Pourquoi n'est-ce pas écrit ? Après tout, l'hôpital est un outil comme un autre, on pourrait nous apprendre à s'en servir !"* Pourquoi ne pas expliquer l'hôpital et introduire cette idée pour n'importe quel soin et non pas uniquement pour les infections nosocomiales ?

Deuxième point, la réparation. Réparer c'est expliquer. Pour que la réparation et le deuil puissent s'effectuer, il doit y avoir explication, et cette explication ne doit pas intervenir un an après. Cette famille disait : *"Les soignants qui se sont trouvés*



*devant ce décès ont dû réfléchir ensemble. Pourquoi nous, la famille, n'avons-nous pas été associés à la réflexion qui aurait déjà constitué le début de la réparation ?"*

Troisième point : la lutte est collective. Ce n'est pas seulement la lutte des soignants pour davantage d'hygiène, pour de meilleures pratiques, mais aussi une lutte par laquelle nous sommes tous concernés et qui passe par des gestes très simples comme apprendre à nos enfants à bien se laver les mains. Ces exemples peuvent paraître modestes par rapport à l'ampleur de la tâche, mais ils montrent à quel point nous sommes tous engagés, et pas seulement les soignants.

### **Françoise Duménil-Guillaudeau**

J'ai beaucoup entendu parler de formation et en tant que coordonnateur à l'AP-HP de projets transversaux dont celui de l'hygiène hospitalière, j'ai perçu un besoin qui me satisfait : celui de formation et d'anticipation, plutôt que l'évitement auquel est attachée une connotation négative. Si l'ensemble des formations mises en place (de l'ordre de deux mille journées) autour du thème de l'hygiène hospitalière est assez bien développé, je fais le constat amer de l'absence quasi constante du corps médical. Il ne faut pas non plus mettre la formation "à toutes les sauces" ; ce n'est pas elle qui va régler tous les problèmes. Il s'agit d'un problème de comportements, d'attitudes et de respect à l'égard de l'autre, et la formation ne peut qu'être incitatrice.

### **Robert Zittoun**

On a tenu des propos ambivalents sur la contamination par le virus de l'hépatite B. Dans mon service, des infirmières sont mortes d'ictère grave à la suite d'une contamination par ce virus et c'est pour moi inadmissible. Lorsque la vaccination est apparue, l'administration n'a pas tout de suite envisagé la vaccination systématique et il a fallu lutter pour l'obtenir. Dans mon service on traite des maladies mortelles, mais on peut en guérir quelques-unes. Est-il admissible ou non que ces malades meurent d'infections transmises par les transfusions comme le VIH ou l'hépatite C ? On a dit tout à l'heure que ce qui n'était pas admissible, c'est la mortalité. Mais pour la santé publique, le risque prévisible va comporter un certain taux de mortalité, et en terme épidémiologique aussi un certain degré de mortalité iatrogène est estimé admissible. Le problème consiste à savoir qui définit ce qui est acceptable ou pas : les médecins, l'administration, les pouvoirs publics, les usagers, les malades ou l'argent ?

Revenons sur l'information. Lorsque vers la fin des années quatre vingt, j'ai accueilli dans le service des patients - par ailleurs déjà atteints par une maladie hémato-logique grave - contaminés par le VIH, je ne les en ai pas informés. J'ai commis une

---

faute, car par exemple en ne les informant pas je n'ai peut-être pas empêché une contamination intra-conjugale. Alors que d'une façon générale je suis pour informer au maximum les gens, même s'ils sont atteints d'une maladie mortelle, en dosant ce que l'on dit par rapport à ce qu'ils peuvent accepter d'entendre. Au sein de l'administration, on observe actuellement une attitude qui consiste à gérer la diffusion d'information de façon procédurière. Je passe mon temps à recevoir de la part du comité d'hémovigilance des dizaines de feuilles disant que tel patient a eu telle transfusion et qu'il faudrait donc pratiquer une sérologie hépatite C après quatre mois. Je ne sais pas quoi faire de ces feuilles! Je ne vais pas informer chacun de ces patients individuellement. Cette information n'est pas bien gérée. L'administration se dédouane en mettant en place des structures qui vont permettre de faire ce que l'on pourra, par rapport à ces risques dont la matérialité n'est pas quantifiable.

L'exemple le plus récent d'information scandaleuse est celui de ce centre de transfusion auquel on a supprimé l'accréditation. Nous avons reçu l'information selon laquelle un certain nombre de produits notifiés avaient été attribués à un des patients dont nous avons aussi la liste. Rien sur la matérialité des faits! Actuellement, l'information fonctionne mal, elle est gérée d'une façon scandaleusement inadéquate. Il ne s'agit pas uniquement d'un problème technique mais aussi éthique. Nous avons la responsabilité de ne pas porter tort, en particulier à des malades et celle de reconnaître les fautes. Combien de médecins sont incapables de reconnaître une faute? Cela constitue en soi le début du scandale. Quant à la nécessité d'informer, les personnes que nous traitons ont le droit de savoir tout ce qui les concerne.

On risque fort de se retrouver dans la situation des médecins américains qui cherchent à se prémunir de tout risque avant d'entreprendre la moindre intervention. L'information n'est pas assez bien pensée. On ne résout pas ces problèmes d'information par des mesures administratives. Il n'y a pas de réflexion suffisante consacrée à la communication!

## **Les valeurs médicales face aux risques**

**Michel Bilis**

Je voudrais dresser un constat assez pessimiste. L'inflation judiciaire dans laquelle nous sommes engagés, dans l'histoire des infections nosocomiales comme dans d'autres, ainsi que la tendance à inonder de circulaires pour se protéger traduisent notre impuissance et notre difficulté réelle à maîtriser le problème. En analysant le

mode de pensée juridique, on est passé d'une période où il fallait opposer une faute, à une période où il incombait à l'administration de prouver qu'elle n'avait pas commis de faute, pour parvenir aujourd'hui à une situation où l'on parle de responsabilité sans faute. Quand le juge n'identifie pas précisément l'origine de la faute mais que la personne a été vraisemblablement contaminée au cours d'une hospitalisation, l'hôpital est responsable. Que signifie cette évolution? Le juge considère qu'à l'hôpital le risque infectieux doit être nul, et dès lors qu'on l'estime, ne serait-ce que de l'ordre d'un pour cent, la responsabilité de l'hôpital est engagée quels que soient les précautions ou les dispositifs mis en place. Du point de vue du public, il me semble scandaleux que sans même repérer une pratique inconvenante et *a fortiori* une faute, la nécessité d'indemniser rende l'hôpital responsable.

L'éthique et le sens des responsabilités que nous essayons de développer au travers de la mise en œuvre des programmes de sensibilisation qui concernent la prévention et la lutte contre l'infection nosocomiale, seraient-ils en eux-mêmes suffisants pour limiter au maximum les risques inhérents aux pratiques médicales? Certains estiment qu'une telle épée de Damoclès susceptible d'entraîner des coûts excessifs pourrait contribuer à améliorer les procédures en vigueur. Toutefois, dès lors que s'impose le concept de responsabilité sans faute, force est de constater que personne ne se sent réellement responsable ou concerné. Ainsi, ne pourrait-on pas distinguer deux niveaux dans l'infection nosocomiale? D'une part, l'infection nosocomiale liée manifestement à une négligence caractérisée ou au non respect d'une bonne pratique et qui engagerait une responsabilité. D'autre part, celle inhérente à des processus très sophistiqués qui ne peuvent pas réduire à zéro tout risque forcément potentiel. Une semblable différenciation susciterait peut-être davantage le sens des responsabilités déjà fortement présent dans nos hôpitaux.

### Adolphe Steg

Je suis perplexe après ce qui vient d'être dit. Il y a autour de cette table d'éminents infectiologues. La question qui m'intéresserait en tant qu'urologue consisterait à savoir comment limiter au maximum le risque infectieux. Notre discussion vise plutôt à nous demander comment nous protéger des risques que les malades pourraient nous imputer dès lors qu'ils n'auraient pas été informés. D'un point de vue éthique, il importe de ne pas se laisser acculer à certains comportements liés aux risques juridiques qui nous menaceraient. La dérive judiciaire privilégie la notion d'obligation de fin, ce qui met en cause le principe jusqu'alors en vigueur d'obligation de moyens. On parvient ainsi à une situation difficilement gérable puisque la société exige d'être prémunie du moindre risque en médecine comme dans tant d'autres domaines d'activités sociales.

---

On pourrait envisager des modalités d'information appropriées, bien que l'information relative à un risque diffère de celle qui concerne une maladie. Qu'en est-il de l'intérêt réel du patient? Doit-on suivre le modèle américain avec signatures de documents avant et après l'intervention chirurgicale et la projection de films permettant au malade de choisir la technique d'intervention? Que reste-t-il dès lors de la relation de confiance entre malades et médecins? J'estime qu'il convient de mieux apprécier les conséquences des affaires médiatisées ces derniers mois et qui mettent en cause un certain nombre de nos pratiques. Face à la pression ambiante, comment retrouver des comportements conformes à nos valeurs médicales et faire évoluer dans un sens satisfaisant notre pensée professionnelle?

### Quentin Debray

De notre débat ressort l'idée qu'il n'y a pas de soin innocent. Par définition, un soin qui touche le corps et à la vie est vecteur de modification - même la psychothérapie - et de ce fait présente des risques. Il serait bon de rappeler cette vérité de façon nette au grand public. Bien sûr, toutes les histoires fâcheuses que vous avez rappelées concernaient une intervention mineure. Il y a donc un important problème qui relève du rapport risque-bénéfice. Si l'on vulgarise la notion qu'il n'y a pas de soin sans risque, je vois deux conséquences. Premièrement, il serait relativement bénéfique de réduire une certaine surconsommation médicale et d'examens complémentaires. Il convient de rappeler qu'il existe encore beaucoup de malades qualifiés d'hystériques de nombreuses fois pour rien, souffrant de nosophobie ou du syndrome de Munchausen. D'autres se font examiner sans cesse avec répétition d'examens complémentaires. Je ne suis pas sûr que la médecine de ville soit bien avertie de ces pathologies psychiatriques qui sont rarement diagnostiquées.

Deuxièmement, on pourrait assister à l'effet inverse, c'est-à-dire au développement de la iatrophobie (peur de la médecine et de son usage). En développant une peur de la médecine, on risque de voir des gens qui n'osent plus aller chez leur dentiste ou se faire opérer. L'une de mes patientes obsessionnelles a développé au moment de l'épidémie d'encéphalopathie bovine une sorte de pathologie, ne mangeant plus - ni elle ni sa famille - un gramme de viande!

Je partage l'opinion de Jean Wils qui a parlé de la responsabilisation, mais pas pour la même raison. Dès que l'on parle d'un danger, il faut tout de suite évoquer le remède à ce danger, pour qu'automatiquement le sujet puisse, aussi bien les malades que les médecins, appliquer très vite une sorte de thérapeutique matérielle mais aussi psychologique. Si on adopte quelques précautions, on s'en trouve tout de suite plus rassuré, ce qui évite les phénomènes de panique. Il convient

donc de fournir d'emblée le vaccin à cette peur que l'on répand de façon beaucoup trop abondante et qui devient en elle-même une nouvelle maladie !

### **Patrick Hardy**

Dans un premier temps, il me semblait exister une voie à partir de laquelle nous disposions des repères pour aider les malades : celle que constitue l'information. Soit préventive, dans le cas de la iatrogénie pour les prévenir et les aider ainsi à se prémunir contre un risque infectieux, ou même lorsque l'infection est là pour leur expliquer ce qui s'est passé et identifier les responsabilités. Une avocate, qui connaît bien le sujet, me disait que la plainte essentielle formulée par les patients renvoyait au manque d'information. En dépit du risque, un aveu de faute peut couper court à toute poursuite ultérieure. Une telle réalité est encore valable aujourd'hui, mais peut-être que l'évolution des comportements incitera-t-elle les personnes à être davantage procédurières.

Je voudrais reprendre un cas très précis, celui du problème de l'information par rapport à un risque potentiel qui reste méconnu. Cela illustre bien le caractère extrêmement complexe que revêt l'information aujourd'hui. Il est complexe parce qu'on a l'impression que les individus manipulent à eux seuls, davantage que par le passé, l'ensemble de l'information. Pour exemple, cette affaire de sang plus ou moins contaminé où chacun possède son bout de vérité, nécessite un effort de mise en relation d'informations très parcellaires. De telle sorte que l'individu est perdu et manque parfois de repères pour se faire une opinion relative à certains problèmes qui le concernent pourtant directement. L'éthique s'y perd ; on n'a pas grand chose à dire. Il ne s'agit souvent même pas de dissimulation mais d'ignorance. Face à ces risques potentiels, on emploie l'image de balance avantage/risque pour une thérapeutique. On a l'impression que le médecin se pose la même question par rapport à l'information.

La ligne directrice consiste à considérer l'avantage du malade. Lorsque cet avantage débouche sur une action thérapeutique, l'information est plus facile à transmettre que lorsqu'elle ne débouche sur aucune conséquence pratique. On aboutit alors à d'autres avantages, ceux plus subjectifs supposés du malade, comme l'intérêt qu'il peut avoir à savoir, et qui rejoignent ceux du praticien : l'avantage du parapluie ! Il n'est pas facile de se départir de cette tentation. La réflexion, même collective, reste limitée au corps soignant. Il serait bien de donner la parole au public. Toutefois, comment donner la parole aux patients sans leur communiquer l'information et résoudre ainsi le problème ? Si des groupes d'éthique se constituent, il serait intéressant qu'ils comptent des personnes issues de la population générale.

---

## Lydie Buisson

En repensant au trocart retrouvé sur le brancard, je pensais que contrairement à ce qui était dit dans ce genre d'incident, on trouve toujours l'origine. En tant que cadres, nous devons toujours nous poser la question : *"Pourquoi en est-on arrivé là ?"* Est-ce un défaut d'organisation ? lié à quoi ? à un manque d'efficacité ? un déficit en personnel ? un défaut de matériel ? À partir de cette réflexion menée au sein des équipes, la notion de responsabilité est importante, quel que soit l'incident ou le risque du malade, au niveau médical ou non médical. Il faut donner du sens à ce que l'on fait ; ainsi les situations progressent favorablement dans les services.

## Michèle Deloche

Je reprendrai ici mes revendications relatives aux distributeurs d'essuie-mains en papier qui restent vides ! Quand on consacre deux années à travailler sur les bonnes recommandations, sur le lavage des mains et qu'un beau jour le budget est tari parce que l'utilisation des usages uniques a dépassé les prévisions, alors que la ligne budgétaire des antibiotiques, elle, n'est jamais tarie...

## Martine Nouvian

Je voudrais juste dire un mot sur la manière dont on responsabilise les gens. Vous parlez de faire participer les patients, mais je connais quelques contre-exemples. Dans mon service de pédiatrie, nous évoluons actuellement en pleine épidémie de bronchiolite avec en secteur de néonatalogie des enfants très fragiles. On prévient les parents d'éviter les visites de la famille, mais ils sont tellement contents de venir voir ce nouveau-né que l'on a l'impression de faire constamment le gendarme. Ce n'est qu'une fois l'enfant malade qu'ils se posent la question de leur propre responsabilité, et il est trop tard. Malgré l'information que nous leur transmettons, sans les infantiliser, c'est un échec !

## **Communication : entre déficit et complexité**

### Gilles Brücker

Il s'agit d'un débat très riche que l'on n'épuisera pas, par manque de temps. Le point qui m'a le plus frappé nous renvoie à la nécessité de réaffirmer la notion de responsabilité des soignants en la matière. Il y a une responsabilité médicale qu'il faut estimer à la fois dans ce que l'on fait et dans ce que l'on vise. Cette responsabilité est incessible et doit être focalisée sur le malade et son intérêt. Il peut y avoir de nombreuses interprétations de ce que signifie l'intérêt du malade, mais du point de vue médical les mots que l'on emploie et l'information que l'on dispense

sont d'une extraordinaire importance : il faut savoir adapter son discours pour qu'il soit recevable, entendu, compréhensible et utile.

On peut très facilement déclarer à un patient : *"Vous avez reçu un lot peut-être contaminé et je vous le dis parce que j'ai le devoir de le faire"*, d'autant plus que l'on n'est pas responsable. Mais si on ne le dit pas, ce n'est pas forcément pour se protéger mais parce que l'on estime qu'il est inadmissible de délivrer une telle information. Communiquer des informations sur des risques totalement hypothétiques me paraît excessivement dangereux, et si l'administration se doit parfois de prendre un certain nombre de mesures, il appartient aux médecins - et c'est indispensable pour le patient - d'interpréter ces discours. Le rôle du médecin ne doit nullement être dévoyé par ces considérations.

Mon deuxième point, et je rejoins Robert Zittoun, concerne l'extraordinaire déficit de communication dans lequel nous nous trouvons. On a besoin à la fois de gérer une information d'une grande complexité et d'une grande diversité et de la répercuter dans des temps extrêmement courts. Pour cela, il faut trouver les moyens de bien gérer cette information. On peut reconnaître clairement qu'aujourd'hui on ne sait pas bien le faire. Il faut voir la quantité de papiers qui affluent de partout ! Il était très important de souligner ce déficit majeur de communication, car il va falloir apprendre à gérer cette information pour nous-mêmes d'abord, avant de la transmettre à nos patients.

Il importe aussi de faire attention à ce que l'exceptionnel ne masque pas la réalité majeure des problèmes. On va beaucoup parler de cette transmission exceptionnelle du VIH, même doublement exceptionnelle, de ce chirurgien contaminant-contaminé par une patiente. C'est le premier cas mondial recensé ; il est complexe d'expliquer le rarissime au public. À côté de cela, on ne parlera pas du quotidien et de la réalité de l'infection nosocomiale, le manque d'essuie-mains par exemple. Ce qui remonte dans l'actualité, ne montre pas la réalité de l'ampleur du problème auquel il faut s'attacher.

Le problème de l'évitabilité des infections nosocomiales a peu été évoqué, sujet pourtant majeur. Un ministre a parlé d'une réduction de 30 %. Du reste, on ne sait pas sur quelle base. Certaines études américaines ont affirmé que si tout est réalisé dans les meilleures conditions, on peut aboutir à 30 %. Mais après avoir mis en pratique ces théories, on est parvenu à une réduction située entre 5 et 15 % ! Personnellement, je me suis permis d'annoncer 15 %, mais on m'a dit que j'avais des ambitions modestes, alors que je souhaitais seulement être réaliste.

---

Je comprends, en tant que médecin et membre de l'administration, combien toutes ces dispositions sécuritaires peuvent entraîner de courroux, d'irritations et de difficultés de gestion. Mais en même temps, il faut admettre le constat qu'en France, on part d'une formidable carence dans le domaine de l'évaluation de la sécurité, des procédures et de la santé publique en général. Les choses se mettent en place un peu dans le désordre, mais au vu de ce qui s'est passé ces dernières années concernant l'utilisation de certains produits (tels les tissus), sans beaucoup de garanties sur leur innocuité et leur absence de traçabilité, il va falloir non seulement apprendre à communiquer avec les patients, mais aussi entre l'ensemble des professionnels de santé et l'administration car on est tous impliqués. Nous avons beaucoup de chemin à faire ensemble pour mettre en place une vraie politique !

### Élizabeth Bouvet

Je voudrais réagir à propos du problème de l'information des patients au préalable. Je pensais à cette situation au Canada, où nous nous sommes trouvés Emmanuel Hirsch et moi, alors que nous devions faire du rafting. Avant d'embarquer, on nous a passé un document expliquant tout ce qui risquait de nous arriver. C'était assez impressionnant : on nous expliquait que si l'on se cassait un membre ou si l'on se noyait, c'était concevable et que l'organisateur n'était pas responsable puisque l'on assumait les risques ! On a l'impression que nous est livrée, avec délectation, l'information la plus pessimiste, de telle sorte que par la suite aucun problème n'est plus concevable.

Il n'est pas évident de faire passer cette information, comme vous l'expliquiez à propos de ces parents qui ignoraient les mises en garde jusqu'au moment où leur bébé tombait effectivement malade. Il est très difficile, d'une part de faire de la prévention du risque tant que celui-ci n'est pas survenu car il s'agit d'une notion abstraite, et d'autre part, d'intégrer une information sur le risque. Après un risque hypothétique, et pour faire écho à ce qui a été dit, il convient d'annoncer les mesures à prendre si elles existent. Une même situation se rencontre à l'annonce d'une séropositivité VIH : à l'époque où l'on ne traitait pas les gens, il s'agissait d'une information purement négative et il ne fallait pas la dévoiler. À partir du moment où apparaît un début de solution, l'information doit être délivrée. L'histoire du chirurgien contaminé est exceptionnelle, mais je pense qu'elle veut dire aussi que le chirurgien est un vecteur possible : émergent alors des réflexions sur le risque d'être médecin dépassant alors le seul cadre du VIH. Chacun pourrait être amené à se poser cette question sur son attitude, c'est-à-dire intégrer un certain nombre de risques que l'on fait courir par rapport aux autres. En médecine, l'infection du VIH a fait progresser beaucoup de choses. Elle a reconstitué la structure médico-hospitalière grâce à la communication et à la connaissance par les patients



de leur maladie et des risques qu'ils courent. Il y a quelque chose à ressortir de cette expérience : une connaissance différente des patients, comme leur participation directe à la prévention.

### **Michel Denis**

On nous parle beaucoup de l'éthique médicale, de l'éthique du médecin, de l'infection nosocomiale. Je voudrais poser la question de l'éthique de la circulaire applicable! Par exemple, celle d'octobre 1996 sur la transfusion : on propose chaque année en France, avant la transfusion, et ce n'est pas une obligation, à un million de personnes la recevant, de pratiquer trois mois après une sérologie VIH, une sérologie HCV et un dosage des transaminases. À noter que l'hépatite B, qui reste actuellement la plus mortelle, a été oubliée ce jour-là... Cela coûte des milliards de francs. Le risque résiduel dû au VIH étant d'un sur 500 000 à un sur 700 000 suivant les études, aura-t-on prévenu un seul cas? Non, on aura juste dépisté le risque résiduel, et éventuellement prévenu le cas lié à la transmission sexuelle qui en résulte. Pour l'hépatite C, le risque résiduel est d'un sur 200 000. On aura donc pratiqué 199 999 sérologies deux fois pour rien. Quel est le coût psychologique de ces sérologies inutiles? Si l'on tient compte des cinq pour cent d'erreurs, cela fait cinquante mille personnes reconvoquées, stressées auxquelles il faut expliquer qu'elles sont peut-être VIH positif. Les rétribue-t-on pour leur angoisse inutile?

### **Michel Baur**

Avec Didier Sicard nous avons participé à la commission chargée d'étudier le dossier que vous évoquez. Notre conclusion était qu'il ne fallait pas adopter de telles mesures car leur coût était disproportionné par rapport aux bénéfices escomptés.

### **Michel Denis**

Où se situe l'éthique du coût/bénéfice dans cette circulaire cosignée par la Direction des hôpitaux et la Direction générale de la santé?

On a beaucoup attaqué les médecins : ils ne sont pas capables d'informer, de se former à l'hygiène, etc. L'image de marque de l'hygiène est mauvaise car, dès lors que le mot hygiène est évoqué on pense à lavabo. Si on l'appelle infection nosocomiale, c'est trop compliqué. Il faut anoblir le terme hygiène et en l'appelant maladie infectieuse, les médecins s'y formeront progressivement comme pour les autres maladies.

---

On a dit que les juges condamnaient beaucoup. Je voudrais rappeler que les juges se prononcent en fonction de l'avis des experts qui sont, la plupart du temps, des médecins. Ce n'est donc pas le juge qui va décider quel taux d'infections est accepté dans un hôpital : c'est l'expert, et le juge suit le plus souvent l'avis de l'expert.

Un autre aspect important dans les hôpitaux est lié au *leadership* qui est en partie responsable de l'échec des projets transversaux. Si le chef de service est investi du problème dans son service, à la limite il n'a plus besoin d'une unité spécialisée d'hygiène. Il y a donc un problème éthique à régler : celui des rapports entre des agents transversaux et le chef de service.

L'obligation de résultats représente une grande dérive vers laquelle nous ne voulons pas aller. Pourtant, des gens la proposent comme indicateur de qualité de l'hôpital, et ceux qui la proposent ne sont pas forcément ceux qui sont exposés au problème dans les services. Il y a donc sûrement à concevoir une éthique de la proposition.

## La signification d'une pratique professionnelle

Emmanuel Hirsch

Il nous faudrait accompagner les mutations dont l'hôpital constitue la scène centrale, de conceptions et donc de pensées à la fois adaptées aux nouveaux enjeux et suffisamment fortes pour établir des normes admises. Il nous manque des modalités de réflexion, de discernement et de pondération. Plus encore, une véritable légitimité ou une crédibilité professionnelle fortement entamée par les grandes affaires qui ont affecté, ces derniers temps, certaines procédures médicales. La question consisterait à savoir comment restaurer un climat de confiance au sein d'une relation spécifique entre un malade et son médecin, là où la demande de soins est de plus en plus grande, mais où l'exigence de résultats probants s'affirme comme un droit irrépressible. Peut-on concilier des données qui ne sont pas forcément complémentaires ?

La notion de risque évoquée dans notre débat renvoie à ce sentiment de puissance technique relativisée par les conséquences incertaines de certaines de nos pratiques. L'idéologie de la maîtrise se voit contestée dans les faits aux marges des réalisations les plus sophistiquées, les plus spectaculaires : celles qui contribuent au mythe d'une possibilité infinie des biotechnologies. La notion de risque nous interroge ainsi sur les limites à définir pour encadrer certains dispositifs. En d'autres termes, à quoi sommes-nous prêts à consentir pour atteindre certains résultats ? Les effets préjudiciables sont-ils conciliables avec les avantages tangibles ?

Les pratiques médicales soumettent nécessairement les considérations sociales générales aux enjeux particuliers, ceux qui concernent la personne. Si l'on admet la complexité d'une pratique globalement bénéfique, dès lors ses inconvénients doivent faire l'objet d'un traitement compensatoire qui nous situe immédiatement dans la logique de l'indemnisation de la responsabilité sans faute. Je comprends le paradoxe et la perversité d'un concept qui se veut avant tout protecteur de personnes indûment exposées à un risque qu'il ne leur est pas possible d'évaluer et plus encore d'éviter. L'information médicale se devrait de confronter notre société à travers des médiations reconstituées, aux enjeux paradoxaux des nouvelles pratiques mises en œuvre dans un contexte soumis à toutes sortes de pressions, parfois fort éloignées de considérations strictement thérapeutiques. Une technique doit être considérée au-delà des effets d'annonce. Si l'on considère que les différents intervenants sont des personnes susceptibles d'assumer une responsabilité, encore conviendrait-il de rendre possible l'exercice pratique de cette responsabilité partagée.

On constate toutefois que la responsabilisation relève davantage de l'expression des limites de nos connaissances que de celle des puissances de nos réalisations. Souhaite-t-on véritablement affronter la complexité des incertitudes inhérentes à des pratiques rarement routinières et qui se réalisent dans un contexte hospitalier posant ses propres enjeux, ses propres contraintes? Je pense que l'on assimile la notion de risque à celle d'incertitude, d'aléa, comme si chacun se plaçait en situation de renoncer au courage d'une exposition à la vérité des éléments constitutifs d'une situation donnée. Des logiques, des attentes cohabitent sans pour autant s'efforcer de définir des pôles de convergence, de concertation, de conciliation; de telle sorte qu'émerge un sentiment d'incompréhension et plus encore de méprise.

Mon option personnelle consisterait, en ces matières, à privilégier autant que faire se peut le dialogue respectueux ainsi qu'une adhésion argumentée et cohérente à une pratique parfaitement définie et déterminée. Il convient de tout faire pour gagner sur les zones d'incertitudes ou d'approximations. Ainsi, face à la famille d'un jeune dont on suspecte une contamination par le prion de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ce n'est pas parce que nos moyens thérapeutiques sont actuellement inopérants que l'on se trouve déchargé de tout devoir moral et de toute responsabilité. Il convient de mieux comprendre à quel type d'engagements nous renvoient des responsabilités à ce point inédites. Certainement pas au désistement, au renoncement, à l'indifférence ou à l'abandon! C'est donc à une conception différente de la responsabilité médicale et soignante que devrait nous engager de telles préoccupations. On a souvent évoqué dans nos réunions cette éthique de la retenue, voire de la faiblesse. Mettre en commun une interrogation, une incertitude, parfois même une détresse, permet de réhabiliter cette dimension d'humanité qui

---

favorise une relation préservée en dépit des circonstances. C'est ensemble que nous pourrons non seulement affronter des risques mais plus encore y apporter des réponses où chacun se découvrira porteur de sens et de valeurs de nature à envisager les décisions les plus justes et certainement les plus fécondes. De telle sorte que les partenaires se découvriront à nouveau porteurs d'une légitimité qui leur permettra d'assumer, sans le tourment et la menace des dérives procédurières, ces responsabilités professionnelles qui constituent la signification même d'une pratique à tant d'égards exceptionnelle.