



Approches de la douleur

Introduction, Nicole Landry-Dattée, Evelyne Pichard-Léandry, Annie Gauvain-Piquard	378
L'expérience intime de la douleur	378
La douleur : un vrai traumatisme	379
Du non-sens au passage à l'acte	380
Le fantôme de la douleur	381
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	383
Récente mutation dans les mentalités	383
Face aux dénis	384
Une critique de la logique biomédicale	386
Attitude de respect	389
L'attention d'une écoute active	391
Identités de la douleur	395
Le souci témoigné à l'autre	399
La dimension humaine de la douleur	402
Une approche juste	404
Annexe - Éthique et qualité de vie, Groupe thématique Miramion	
Évaluation de la qualité de vie à l'hôpital : méthodologie et éthique	405
Distinction entre la qualité des soins et la qualité de vie	405
Enjeux et limites des évaluations de qualité de vie	407
Valeurs socio-culturelles véhiculées par le concept des instruments de mesure de qualité de vie	409
Évaluation de la qualité de vie : quelques exemples de difficultés concrètes	412
Quelle attitude, quel usage raisonnable de l'évaluation de la qualité de vie	414
Discordances entre la perception de la qualité de vie des patients et celle de leurs cliniciens : éthique de la prise en compte de la subjectivité du patient	419

Introduction

Nicole Landry-Dattée *, Evelyne Pichard-Léandry **, Annie Gauvain-Piquard ***

L'expérience intime de la douleur

Oser parler de la douleur de l'autre, n'est-ce pas une imposture? Comment dire l'innommable, l'irreprésentable alors que les patients eux-mêmes n'ont plus de mots pour la décrire? S'il existe une dimension objective de la douleur mesurable par des échelles, il y a son impact, son ombre portée sur le psychisme. Tout au plus, peut-on tenter de l'apprécier à sa plus juste valeur, mais jamais nous ne pourrions l'évaluer fidèlement. Cependant, si tous les mots sont faux, sans eux, rien n'existe.

De notre place d'analyste ou de médecin, nous souhaiterions, très modestement, tenter de nous faire l'écho des mots que nous confient les patients pour décrire leurs maux.

Vaincre, évoque la notion de combat. Qui se bat contre qui ou contre quoi? Les patients expriment leur volonté de se battre contre la maladie, y mettre toute leur énergie, les médecins aussi. Mais, est-ce le même combat, à armes égales? Pour combattre l'ennemi, encore faut-il le reconnaître, l'entendre.

"Ceux qui n'ont pas connu la douleur comme ça, ne peuvent pas comprendre", nous disent certains malades. Sous-entendu probablement que certains médecins ne peuvent pas comprendre, comme pour les excuser de ne pas entendre. Car, comment entendre l'incompréhensible? Mais aussi les accuser d'avoir prêté une oreille distraite à leur plainte. "Cela fait des mois que je lui disais que j'avais mal, il ne m'entendait pas", "On n'a eu de cesse de me dire que c'était psychique, qu'il fallait que je me repose, que je prenne des vacances", ou bien, "C'est le stress".

Monsieur P. s'est plaint pendant plus d'une année d'une violente douleur lombaire accompagnée d'une impuissance sexuelle. Après quelques mois de thérapie de couple conseillée par le médecin traitant, la douleur était de plus en plus aiguë et le scanner qu'on a fini par pratiquer a révélé des métastases osseuses d'un cancer de la vessie... Cette non-reconnaissance du cri est une violence qui s'ajoute à celle produite par la douleur elle-même. Il n'y a rien de plus terrible, de plus déstructurant, voire déshumanisant que de n'être pas cru, pas entendu, pas

* Psychanalyste, unité de psychiatrie et du traitement de la douleur,

** Docteur, chef de l'unité d'analgésie et du traitement de la douleur,

*** Docteur, chef de l'unité d'oncopsychologie, Institut Gustave-Roussy, Villejuif.

reconnu. A la supplique du Petit Prince : *"Je désire que l'on prenne mes malheurs au sérieux"*, fait écho celle des patients : *"Je désire que l'on prenne ma douleur au sérieux"*.

Qu'est-ce qui fait obstacle? Hormis les problèmes très pratiques tels que la formation, la technique, il y a ce à quoi la douleur renvoie.

La douleur : un vrai traumatisme

Traumatisme dans le sens d'un *"événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité, l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre adéquatement"*, comme le précise le dictionnaire de la psychanalyse. La douleur violente, intense, déborde le psychisme et sidère la pensée. Ce qui explique l'impossibilité d'y mettre des mots. Et, en cela, elle coupe de la relation et isole le malade qui est envahi dans sa vie psychique par sa douleur et qui désinvestit le monde extérieur. Il met toute son énergie à lutter contre la douleur contre laquelle il ne peut rien et qui se fait de plus en plus prégnante, de plus en plus persécutante : *"Ça occupe tout le temps : vous ne pensez qu'à ça."* Toute l'attention est focalisée sur la douleur et il n'y a plus aucun intérêt pour les motivations antérieures.

"La douleur est lancinante, elle absorbe toute l'énergie." "La douleur me rend irritable, je ne supporte plus rien ni personne." "La douleur vous ronge, elle vous pince, elle vous broie." Telle une machine infernale contre laquelle le malade ne peut rien. Il est renvoyé à l'impuissance, tout comme l'entourage peut l'être. Dans les groupes de soutien aux enfants de parents atteints de cancer que nous animons à l'Institut Gustave-Roussy, Marie-France Cosset et moi-même, un des thèmes récurrents est "l'impuissance à rejoindre l'autre dans sa souffrance". Ce constat renvoie à l'impossibilité de s'identifier à l'autre, à se reconnaître dans l'autre. D'une part, comme le précisent les malades, on ne peut pas comprendre quand on ne l'a pas vécu et d'autre part, celui qui en est témoin ne veut surtout pas penser qu'il puisse se retrouver dans cette situation. *"Ça n'arrive qu'aux autres..."*

La douleur persécute le malade qui, dans l'incapacité d'y mettre fin seul, malgré ses tentatives, se tourne vers un tiers auprès de qui il cherche secours. Il s'adresse d'abord à ses proches dans un appel à l'aide puis au médecin, à son supposé savoir, pour être soulagé. S'il n'est pas entendu, pas pris au sérieux par conséquence, pas soulagé, la plainte se répète, incessante comme la douleur et en retour, l'entourage se sent persécuté. Sa non-réponse ou sa réponse inadaptée est également vécue comme une persécution et l'on se retrouve face à une escalade d'agressivité, voire de violence.

Chacun est enfermé dans son impuissance : le malade car il ne peut rien seul, l'entourage parce qu'il ne dispose pas plus que le patient des moyens adéquats pour calmer efficacement la douleur, et le médecin, parfois voire souvent, parce qu'il se retrouve face à une douleur rebelle qui échappe à toutes ses thérapeutiques et qu'il ne peut se résoudre à orienter le malade vers un confrère plus compétent.

Cette situation génère une véritable spirale d'agressivité, de tension qui ne peut se mettre en mots. Puisqu'ils ne sont pas entendus, ils deviennent inutiles. Or, l'être humain est un être de langage. Là où il n'y a pas ou plus de paroles possibles, il y a perte de sens, de symbolisation et de représentation. Il n'y a plus de travail, d'élaboration psychique possible. Il n'y a plus de relationnel. La situation se déshumanise et devient très anxiogène. L'angoisse qui ne peut se dégager psychiquement par la pensée et la mise en mots trouve une issue dans sa mise en acte.

Du non-sens au passage à l'acte

L'enquête menée par le docteur Chantal Rodary (Institut Gustave-Roussy) sur le stress infirmier a montré qu'un des facteurs de stress, voire de *burn-out*, n'était pas tant la répétition de la mort que la douleur des patients non calmée ou non prise en compte. Il est insupportable d'être face à un autre soi-même qui souffre et de ne rien pouvoir faire. Soulager l'autre, c'est aussi se rassurer sur la possibilité qu'on pourrait l'être aussi si on était à sa place, cela s'avérant sécurisant pour tout le monde. L'inverse génère beaucoup d'angoisse pour chacun.

Si ces situations de douleurs non soulagées sont stressantes pour les soignants, combien même le sont-elles pour le patient et pour son entourage ! Pour le patient que la douleur enferme sur lui-même, limité dans ses mouvements et ses déplacements, la seule préoccupation consiste à maintenir la position où la douleur se fait la plus silencieuse. Réduit dans sa capacité à se mouvoir, à investir le monde et particulièrement le relationnel, le malade se trouve isolé, replié, incompris, inutile. Il se sent coupable d'infliger cette souffrance à sa famille. De plus, la douleur perturbe le sommeil, elle empêche de s'endormir, réveille. Il n'y a plus de repos et de récupération possibles. Tout cela faisant le lit de la dépression qui peut se traduire par des idées suicidaires, un passage à l'acte ou faire l'objet d'une demande d'euthanasie. Si nous nous inquiétons auprès du patient pour savoir à quoi cela mettrait fin, la réponse est presque toujours "*à la douleur*", rarement ou jamais "*à la vie*". Cependant, la vie n'est plus supportable pour eux dans ces conditions et surtout, ce n'est pas la vie. La douleur entrave la vie. Le malade est comme mort avant d'être mort.

Quant à l'entourage, il ne supporte plus de voir le patient dans cette souffrance. Comme nous l'avons souligné, il est confronté à l'impuissance et voudrait, par amour pour l'autre, qu'il ne souffre plus. Son amour pour lui est mis à mal puisqu'il ne suffit pas à le soulager. De plus, ses proches ne le reconnaissent plus, ce n'est plus celui ou celle qu'il aime. Ils sont déroutés par ce sentiment d'étrangeté et d'intolérable qu'ils éprouvent. La douleur délie, elle rompt les liens affectifs. D'autre part, dans un mouvement d'identification et de projection, les proches s'imaginent qu'à la place du malade, ils ne supporteraient pas de vivre dans de telles conditions. La communication rompue, le sens perdu, la situation devient inhumaine et l'entourage peut-être amené à exprimer son désir de mort pour le malade voire également à proférer une demande d'euthanasie. Demande qui peut également émaner de l'équipe soignante, confrontée à l'insupportable qui ébranle l'idéal professionnel qui vise à soigner, à défaut à soulager. Quant à consoler, comment avoir cette outrecuidance si la douleur n'est pas calmée? Pour reprendre les propos d'Ambroise Paré : *"Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours."*

Même les enfants perçoivent l'inhumanité de cette situation qui a fait dire à certains rencontrés dans le groupe déjà évoqué : *"La mort est préférable à la souffrance, à la misère et à la solitude."* Ce qui est la condition même du malade qui souffre et dont la douleur n'est pas calmée.

Le fantôme de la douleur

Ainsi, le malade est prêt à tout pour que cesse sa douleur, y compris au prix de sa vie. En cela, le bourreau l'a bien compris qui, pour obtenir un aveu, utilise la torture pour en venir à ses fins.

Mais quand la douleur est soulagée, les traces qu'elle laisse dans la psyché ne sont pas pour autant effacées. Il faudra le travail du temps pour qu'elles s'estompent progressivement et encore, elles ne feront jamais l'objet de l'oubli. Tel un fantôme, le malade vit dans l'angoisse qu'elle ne revienne le visiter. Il est aux aguets, en alerte. De plus, le souvenir revient, la douleur hante les cauchemars qui se répètent. C'est en cela aussi que l'on peut réellement parler de traumatisme car ces symptômes résiduels s'apparentent à ceux de la névrose traumatique.

De l'impalpable à la machine infernale, en passant par l'animal qui ronge jusqu'au fantôme qui rode, la douleur se personnifie et le malade s'adresse à elle comme à un autre lui-même qui l'envahit, le persécute, voire le torture. Ce qui fait dire au poète *"Sois sage, ô ma douleur, et tiens-toi plus tranquille..."*

Qu'il s'agisse d'une douleur aiguë ou chronique, l'impact de la douleur sur le psychisme s'inscrit comme une trace indélébile qui fait dire aux patients que *"plus rien ne sera comme avant"*.

Du souffrir pour être belle au souffrir pour gagner son ciel, qu'est ce qui a changé ou est resté immuable dans la non prise en charge de la douleur? En dehors des questions idéologiques, qu'en est-il à ce jour de ce perpétuel combat pour la dignité et le respect de notre humanité?

Dieu, lui-même, à défaut d'antalgique, n'a t-il pas adopté l'endormissement pour pratiquer la première thoracotomie?

Approches de la douleur

18 juin 1998

Invités experts

Dr Annie Gauvain-Piquard (psychiatre, chef de l'unité d'oncopsychologie, Institut Gustave-Roussy, Villejuif), Dr Philippe Poulain (consultation de la douleur, Institut Gustave-Roussy, Villejuif), Père Patrick Verspieren (jésuite, Centre Sèvres, Paris).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Christine Calinaud, Chantal Deschamps, Françoise Duménil-Guillaudeau, Pr Patrick Hardy, Emmanuel Hirsch, Dr Jean-Christophe Mino, Marguerite Romiguière, Dr Michèle Salamagne, Dr Antoinette Salem, Bruno Torti, Pr Michel Kazatchkine, Pr Robert Zittoun.

Récente mutation dans les mentalités

Michèle Salamagne

Je me suis posée quelques questions sur le développement du concept de la douleur, et sur la façon dont les choses avaient évolué, notamment dans le domaine des soins palliatifs.

La plupart des médecins impliqués, au départ, dans les soins palliatifs, avaient une culture d'anesthésiste, comme ceux qui se sont consacrés au tout début dans la lutte contre la douleur. Au-delà d'opinions parfois différentes, certains points communs les rapprochaient.

L'évolution du concept de la douleur a été particulièrement bien traitée dans le livre d'Isabelle Baszanger *Douleur et médecine : la fin d'un oubli* (Paris, Seuil, 1996). Cette sociologue a étudié le changement de mentalité des médecins, évoluant d'une conception mécaniste de la douleur pour aboutir à la constitution d'équipes multidisciplinaires consacrées à sa prise en charge. La notion de "douleur chronique" est alors apparue, révélant la complexité de ce phénomène. Des écrits comme ceux de John Bonica (*The management of pain*, 1953) expliquaient déjà le passage de la douleur expérimentale à celle dite clinique, mais également les enjeux propres au sujet et par conséquent l'importance d'une prise en compte de toutes les composantes psycho-sociales, culturelles, et autres.

A l'époque, ce type de position s'avérait parfaitement révolutionnaire. On oublie ainsi le chemin parcouru depuis quarante ans. Parallèlement à ces mutations, il convient d'évoquer l'expansion de l'anesthésie et l'hyperspécialisation de l'ensemble des pratiques.

L'ensemble de ces facteurs aboutit à des notions nouvelles, telles que le travail en équipe, la responsabilité partagée, la création des *Pain-Clinics*, en 1965. L'apparition d'explications scientifiques a également contribué à d'autres possibilités de compréhension. C'est le cas, s'agissant du *Gate-Control* qui décrit le processus de la douleur à travers un circuit que modulent les neurotransmetteurs ainsi qu'une composante psychologique.

La mise en place des premières "cliniques de la douleur" contribue, dans le même temps, à la création des hospices modernes avec, en 1967, la construction du Saint-Christopher Hospice de Londres qui incarne parfaitement l'approche pluridisciplinaire en équipe et la prise en charge globale du patient. Plus tard, en 1974, la création de l'Association internationale pour l'étude de la douleur, permet d'établir les fondements d'une médecine de la douleur qui seront développés dans des traités relatifs à la douleur chronique. On reconnaît également l'existence d'une douleur psychogène, non liée à la douleur spécifiquement physique.

Cet ensemble d'évolutions dénote une attention plus soutenue aux concepts d'un soin basé sur les besoins du malade, d'harmonisation des soins, de travail en tandem infirmier/médecin.

Ces réflexions nous incitent à nous interroger sur ce que constitue véritablement une l'équipe. Nous devons travailler ensemble ; mais jusqu'à quel point ? Il convient de nous prémunir des dangers du paradigme de l'équipe idéale.

Enfin, au-delà de nos conceptions de la douleur chronique, de sa complexité, de l'obligation de soin partagé et de travail en équipe, il importe de se demander pourquoi la souffrance de l'autre nous intéresse. Faute de soutenir ce type d'interrogation, nous risquons de vivre le malaise de l'équipe idéalisée, qui pense toujours être en mesure de tout faire dès lors qu'elle estime maintenir une relation avec l'autre.

Face aux dénis

Annie Gauvain-Piquard

J'ai relevé quelques problèmes éthiques rencontrés dans notre pratique.

Le premier est celui du refus d'antalgiques de la part des parents. En 1993, sur cinq cents enfants vus en consultation d'analgésie, quatorze n'ont pas reçu d'antalgiques en raison du refus de leurs parents. Pour deux d'entre eux, ce rejet a eu des conséquences majeures puisqu'ils ont terriblement souffert. Nous nous sommes alors demandé si nous devions saisir la justice ; nous ne l'avons finalement jamais fait. Ce refus reposait en grande partie sur le déni des parents de ce que pouvait ressentir l'enfant, puisqu'ils ne n'éprouvaient pas eux-mêmes sa souffrance.

Cependant, cette situation doit être resituée dans un contexte particulier. La douleur du nouveau-né a été, en quelque sorte, officiellement reconnue en 1987, à la suite d'une étude qui est encore pour beaucoup inconnue. C'est en ce sens que j'ai tenté auprès du sénateur Lucien Neuwirth de faire remanier l'article du Code de la santé pour préciser que l'enfant et l'incapable majeur ont particulièrement le droit d'être soulagés de la douleur. Car, si nous nous en tenons au principe général de la douleur comme nécessairement exprimée, l'enfant en est ignoré. C'est la raison pour laquelle certains demandent une révision de la définition de ce mot.

Au quotidien, nous mesurons l'insuffisance des moyens d'évaluation de la douleur chez l'enfant. Nous considérons que l'auto-évaluation est utilisable à partir de six ans. En dessous de cet âge, nous nous référons au comportement. Mais les échelles basées sur cette caractéristique restent peu validées. Par conséquent, pour les moins de six ans, nous manquons d'éléments solides pour décider si un enfant a mal ; cela provoque nombre d'indécisions et de conflits dans les équipes.

Le deuxième problème rencontré est lié à la confrontation à des enfants jeunes, dont la pathologie entraîne une douleur très intense et présente de manière constante. La pathologie d'épidermiolyse bulleuse, anomalie congénitale héréditaire de la peau, engendre, avec ou sans frottement, un décollement de la peau. Certaines des formes de cette maladie provoquent des douleurs aiguës. Nous avons progressé dans la gestion de ces pathologies, dans le sens où nous connaissons mieux les doses antalgiques nécessaires, et nous nous retrouvons avec des enfants recevant pendant des années des taux très importants de morphine. Dès lors, nous nous demandons parfois s'il n'y a pas des conséquences sur ces enfants traités à des doses massives.

Le troisième problème est apparu dans la mouvance du secret levé sur les pratiques de maltraitance dans l'enfance, puisque nous voyons apparaître dans les consultations d'analgésie pédiatrique des syndromes de Munchausen par procuration. Ce syndrome se retrouve chez les adultes alléguant de fausses pathologies pour se faire explorer à répétition par le corps médical. Il se manifeste par procuration de deux manières :

- les enfants se voient affubler par leurs parents des symptômes se révélant faux après maintes explorations,

-
- les parents créent les symptômes chez leur enfant et les amènent chez le médecin. L'exemple type étant celui d'une mère prise en flagrant délit d'injection d'insuline à son enfant.

Nous voudrions bien reconnaître d'emblée ce type de syndrome, or cela pose un problème. Malheureusement, ce sont des tableaux cliniquement très silencieux. Avec la douleur, nous avons réintroduit l'idée de confiance dans le dialogue avec le patient, alors que ce syndrome remet en cause ce principe.

Je souhaiterais conclure par une réflexion sur la douleur de l'enfant et les médias. Entre 1988 et 1995, les médecins de la douleur ont un peu utilisé les médias pour faire évoluer les pensées. Il était possible d'exposer dans les médias ce qu'il s'avérait impossible d'exprimer au sein du milieu médical. Par conséquent, le public a été pris en otage pour un débat dont nous étions incapables de discuter dans nos institutions.

Une critique de la logique biomédicale

Patrick Verspieren

À propos des enjeux éthiques de la douleur, je relèverai deux registres possibles d'échange :

- les questions éthiques posées par la douleur et son traitement ;
- un enjeu beaucoup plus large, concernant l'ensemble de la médecine et de la pratique médicale.

D'abord, est-ce vraiment une mission essentielle de la médecine que de s'efforcer d'apaiser la douleur ? Une très longue tradition éthique permet de répondre de manière affirmative. Le corps médical a-t-il toujours été à la hauteur de cette mission ? On ne peut que répondre par la négative.

Aujourd'hui, nous ne pouvons pas dire que l'ensemble des médecins confère au traitement de la douleur une place suffisante. Il y a là un grand enjeu éthique. Devraient particulièrement en avoir conscience, ceux qui exercent des responsabilités dans le corps médical et dans l'ensemble de la société. On peut noter l'effort actuellement réalisé par le Sénat.

Quel degré de priorité accorder, cependant, à l'apaisement de la douleur ? Quelle part accorder au souci du bien-être du malade, à la volonté de lui préserver une maîtrise consciente de son existence et au respect de sa vie ? On peut soutenir que ce degré de priorité devrait être d'autant plus grand que la souffrance se prolonge et est intense. Cela conduit à accepter parfois la notion de risque antalgique, ou

dans des situations graves, à employer les médicaments sédatifs qui amoindriront les capacités de conscience et de relation. Le degré de priorité est donc variable.

Il s'agit de rechercher un véritable équilibre, de trouver dans les différentes situations rencontrées, le juste respect de la vie, le juste souci du maintien de la conscience et le juste souci du bien-être du malade. Cette même interrogation sur le degré de priorité est donc variable. Elle amène, inversement, à s'interroger sur certains discours et sur certaines pratiques. Que penser d'un programme de recherche intitulé : "Vers l'hôpital sans douleur"? Quelles revendications sans limite et quelles déceptions cela risque-t-il de susciter? Faut-il aussi médicaliser toutes les "petites" douleurs?

La prise en compte de la douleur, requise par le respect des malades considérés individuellement, est aussi porteuse d'un enjeu beaucoup plus large pour l'ensemble de la médecine, de cette médecine actuelle qui devient de plus en plus biomédecine, fondée sur un savoir, dont le domaine épistémologique est principalement biologique. Ce savoir, en tant que tel, ne peut prendre en compte la singularité des malades. Il repose même sur l'exclusion de la singularité, sur la quantification et l'objectivation.

Or, la douleur humaine est toujours celle d'un sujet, insubstituable à un autre; elle ne se laisse pas objectiver, ni mesurer par un autre que le sujet. La douleur, ou plutôt une réelle prise en compte de celle-ci par les médecins, bouleverse donc le modèle dominant de la médecine en manifestant ses limites et réintroduit le qualitatif, le sujet et sa parole. Cela a été bien exprimé par Jean-Christophe Mino dans la revue *Études* (mai 1998) :

"La dissociation entre vécu subjectif du malade et objectivation de la maladie est, en effet, une tendance forte de la médecine contemporaine. Et le médecin risque de privilégier le prisme objectivant de la mesure instrumentale aux dépens de l'écoute clinique des symptômes qualitatifs subjectifs du malade. De facto, d'une inutilité de l'écoute, on risque de glisser vers un oubli de la parole du malade. (...) Soyons pourtant conscients que l'objectivation instrumentale d'une biomédecine quantificatrice ne fait que pousser à bout la logique du savoir médical et qu'il ne peut y avoir de pratique objective de la médecine somatique sans une part de déni de la parole du sujet."

Il ne s'agit pas de récuser les bienfaits issus du développement du savoir médical. Un temps d'objectivation des symptômes présentés par le malade, et donc du malade lui-même, est inéluctable. Mais l'acte médical se réduira-t-il désormais à ce seul temps d'objectivation? Le développement des connaissances et des techniques médicales pousse à cela. La prise en compte du phénomène subjectif de la douleur

et la nécessité, pour y porter remède, de passer par la parole du malade, en manifestent les limites.

Les logiques de la biomédecine et de la médecine se révèlent donc antagonistes. Et là, réside un véritable enjeu. Le développement d'une médecine de la douleur conduira-t-il à une remise en cause de la domination de la vision biomédicale ? Ou inversement, la médecine de la douleur se calquera-t-elle sur le modèle dominant en médecine ?

Ce dernier risque, des psychanalystes l'ont dénoncé depuis plus de douze ans, parfois peut-être avec excès. Ils se demandaient si la médecine de la douleur n'allait pas, elle aussi, se construire autour d'un savoir objectivant, niant lui aussi le sujet humain. Les conséquences en seraient graves pour l'ensemble de la médecine mais aussi pour les malades, car triompherait alors le modèle biomédical. Il apparaîtrait vite que le moyen le plus simple de supprimer la douleur chronique intense est d'évacuer la personne.

En 1976, à propos des "cocktails lytiques", j'avais risqué la question : l'objectif n'est-il pas de fermer la bouche et de voiler le regard du malade ?

En entendant parler de ce qui se passe aujourd'hui dans certains services hospitaliers, je me demande s'il n'est pas cherché, à nouveau, d'échapper à la parole du malade.

Michel Kazatchkine

Dans la pratique médicale quotidienne, je ne perçois pas cette opposition. La douleur est l'une des composantes de la pathologie. La façon dont nous nous consacrons à cette dernière, est dirigée contre un ensemble de symptômes qui, dans la durée, vont nécessairement s'inscrire dans une dialectique entre le patient et le soignant. Cette dialectique va donner la parole tantôt aux symptômes du patient, tantôt au savoir médical. Or, l'échec de l'un redonne la parole à l'autre.

J'ai trouvé l'exposé, qui vient d'être fait, un peu didactique dans le sens où il installe un clivage en opposant deux façons de voir. La relation patient/médecin dans une pathologie chronique est, pour moi, dynamique et dialectique. Par conséquent, les deux visions décrites vont plutôt s'inverser, se nourrir, s'opposer et s'alterner. Il n'y a donc prise de pouvoir, ni de la parole du patient, ni du pouvoir et du savoir médical, mais un état de compromis satisfaisant, instauré par cette dialectique.

Patrick Verspieren

Dans la mesure, précisément, où cette médecine objectivante redonne la parole au malade, ce que j'ai dit auparavant n'est effectivement pas pertinent. Mais la question est : en est-il toujours ainsi ?

Michel Kazatchkine

Lorsque nous évoquons la maladie, nous parlons de rémission, de guérison. Toutefois, ces mots s'appliquent-ils à la douleur? Un autre vocabulaire existe probablement : ou bien le mot maladie ne convient pas à la douleur ou bien nous devons trouver d'autres mots que ceux-là.

Attitude de respect

Philippe Poulain

Lorsqu'il s'établit un rapport entre un malade et un médecin au sujet de la douleur, il s'agit d'une relation de confiance par rapport aux situations rencontrées habituellement.

Les marqueurs biologiques, les scanners ou les radiographies ne peuvent pas "démontrer" le problème de la douleur. Parfois, seule la parole du patient doit être suivie, qu'elle soit crue ou non. À partir du moment où nous prenons en considération la douleur du patient, une relation particulière s'installe, puisque le malade élabore, lui-même, son diagnostic et que le médecin est là pour écouter et aider avec les techniques dont il dispose.

Une évaluation est mise en place pour mieux objectiver les différentes composantes intervenant dans cette douleur. La tendance à techniciser la douleur et ses échelles est réelle. Cependant, elle ne constitue pas une censure de la parole du malade, mais des points de repères de l'évolution utiles au médecin. Il s'agit également d'un moyen de communication dont l'utilisation va permettre une rapidité d'information et d'action de l'équipe au regard de l'intensité, des qualités et des composantes de la douleur. D'autre part, dans la mesure où les formations d'une équipe (médecins, infirmières, aides-soignants, etc.) sont complètement différentes les unes des autres, cela permet de disposer de points communs, de repères permettant à chacun de parler le même langage. Par l'intermédiaire de ces outils, même s'ils sont techniques, l'infirmière évalue la douleur en indiquant au médecin son degré d'après une échelle. Sur le plan clinique, le praticien sait à quoi cela correspond.

Ces moyens ajoutent quelque chose à la prise en charge du patient, plutôt qu'ils ne constituent une nouvelle barrière.

Robert Zittoun

Sur la base de constats cliniques, nous nous sommes beaucoup attachés à la douleur chronique. Ce faisant, nous avons eu tendance à négliger la douleur aiguë.

Or, cette dernière est parfois fréquente et suscite des réflexions d'ordre éthique. *A fortiori*, si cette douleur aiguë est iatrogène.

En hématologie, pour faire une chimiothérapie ou pour mettre en place un traitement, nous commençons toujours par installer un dispositif veineux central. Lorsque le malade arrive, cet acte est pratiqué par un anesthésiste au bloc opératoire. Cependant, cette intervention n'est pas considérée comme noble. Par conséquent, elle se pratique en fonction des créneaux du tableau opératoire. D'un établissement à l'autre, la qualité est, sans doute, inégale par rapport à l'approche de ce type d'acte. Chez certains patients, cela se passe très bien ; mais pour d'autres, nous constatons des insuffisances d'information du patient, de préparation, d'analgésie, d'égards envers la personne. Il en résulte des douleurs injustifiées, éventuellement majorées en cas de complications.

Il m'est venu l'idée d'une connexion possible entre le respect de la personne et les neurotransmetteurs. Le fait de ne pas être respecté n'augmente-t-il pas la force de transmission de la douleur aux neurotransmetteurs ?

Annie Gauvain-Picquard

Il existe effectivement une composante émotionnelle pouvant amplifier la douleur.

Robert Zittoun

Nous ne pouvons pas approcher ce problème dans les hôpitaux, sans immédiatement se préoccuper de la personne et de son respect. En ce sens, le mot d'ordre contre la douleur doit être considéré au plan éthique, et ceci à tous les niveaux (informations aux malades, précaution, prise de temps pour l'anesthésie, etc.).

Mais il y a vingt ans, nous ne soignons pas la douleur post-opératoire et les anesthésistes, dans leur ensemble, ont effectué un travail remarquable.

Dans mon service, nous avons, depuis des semaines, un patient porteur d'une maladie hématologique grave pour laquelle nous ne pouvions plus rien faire. Il est donc rentré chez lui, entouré de sa famille. Nous avons alors vécu une situation dont la fréquence est méconnue : ce patient, dans un état précaire, a ressenti une douleur abdominale et a appelé le SAMU. Il est donc revenu à l'hôpital dans un lit d'urgence, en souffrant toujours. Comme nous ne travaillons pas suffisamment sur l'urgence palliative, ce patient a subi des examens inutiles et est mort dans la souffrance.

Un an après, je reçois toujours sa famille qui ne comprend pas. Cette incompréhension reflète le déni d'admettre la phase terminale. Car si la famille avait admis

cette phase et si l'entourage médical avait été adapté à la situation, nous aurions évité la réadmission à l'hôpital et la médecine d'urgence aurait fait ce qu'il fallait face à cette douleur aiguë terminale.

D'autre part, lorsqu'un patient est en phase terminale, il manifeste des troubles cognitifs, notamment dans les derniers jours, durant lesquels la parole devient inaudible. Sur quoi faut-il alors se baser pour savoir si la personne souffre ? Nous nous fondons sur une expression de la douleur ne passant pas par la parole, mais par les rictus du visage.

Cette souffrance non exprimée est, en fait, celle ressentie par procuration par la famille, les accompagnants et les soignants. Nous essayons de la réduire, en mettant en place toute une modulation entre un peu plus de souffrance et un peu moins de conscience.

Pour nous, cliniciens, le subjectif est quantifiable, par le patient lui-même bien sûr, mais ceci représente un débat philosophique. Si nous voulons faire quelque chose pour lutter contre la douleur, nous ne pouvons nous contenter du niveau actuel. Pour le dépasser, il faut développer une recherche médicale et scientifique. La morphine n'est pas la panacée, il faut donc travailler sur ses effets secondaires et son efficacité en neurophysiologie, en pharmacologie et dans le domaine de la médecine psycho-sociale.

La science, à mon avis, ne nie pas le sujet, même si elle nous confère savoir et pouvoir. Ne sommes-nous pas investis, par le patient lui-même, de ce savoir-pouvoir ? Je me sens missionné par le patient pour la prévention et le traitement de sa douleur.

L'attention d'une écoute active

Patrick Hardy

Mettre en garde contre une approche purement objectivante de la douleur, qui se ferait au détriment de l'écoute subjective, est légitime et toujours bienvenu.

Cela ne dit toutefois pas ce qu'il en est de la fonction de l'écoute. S'agit-il d'une écoute purement passive, d'un simple "compatir" qui, certes, permet d'accompagner le sujet dans sa souffrance, mais sans donner forcément sens à sa douleur ? Ou doit-on entendre que l'écoute n'est que la première étape dans la recherche d'une signification ? Car si la fonction médicale exige la compassion, elle impose tout aussi fondamentalement le soin, c'est-à-dire l'acte thérapeutique qui se fonde sur la recherche du sens.

L'enquête médicale, "organiciste" et "objectivante" n'a pas d'autre fonction que celle-là, et il en est de même pour l'écoute du psychiatre-psychothérapeute. Le discours et le comportement de patients souffrant de douleurs "psychogènes" (c'est-à-dire dénuées de tout substrat organique identifiable), peuvent ainsi être l'objet d'une double "écoute" : une écoute "médico-psychiatrique" qui vise à repérer les signes d'un trouble justifiant un traitement spécifique (dépression, trouble anxieux, somatisation...), et une écoute "psychothérapique" qui recherche dans la parole du sujet des éléments de compréhension de sa personne et de sa douleur, afin de l'aider à lui donner un sens.

Michel Baur

Le vrai problème réside dans le non-déplacement des lieux de vérité. Le médecin possède indiscutablement le savoir médical mais le patient, même s'il en est incapable, reste le seul à mesurer le lieu de vérité de sa douleur. Le serment d'Hippocrate prend toute sa valeur dans l'échange de ces lieux de vérité. Cet échange doit obéir à des critères de respect particulièrement importants qui devraient nous renvoyer à cette question : "qu'est-ce qui dans l'organisation empêche cet échange des lieux de vérité?"

Par exemple, pour l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) des médicaments, ce sont les médecins qui décident. Or, jamais nous n'imposons aux industries pharmaceutiques des médicaments disponibles dans des dosages pédiatriques. Il en est de même pour le matériel médical. Concernant ceux qui souffrent, la culture de la douleur n'existe pas.

Est-ce qu'une société a vraiment envie de prendre en compte sa douleur? Nous sommes le deuxième pays européen à avoir le taux de suicides de jeunes adolescents le plus élevé. Ce pourcentage est pourtant très rarement pris en compte dans les statistiques. La situation des antidépresseurs, en France, ne reflète-t-elle pas des problèmes profonds?

Sommes-nous dans une société prête à connaître les chiffres exprimant sa douleur, sa détresse et sa souffrance?

Chantal Deschamps

J'aborderai, ici, un autre type de douleur : celle des familles et des proches que, tout à la fois, l'hôpital intensifie et occulte. Elle se révèle souvent dans toute son ampleur, quand un proche fait appel à l'institution (service hospitalier ou administratif, bureau du directeur, etc.) pour une demande de soin (suivi de deuil, dépression, insomnie, etc.) ou de réparation (reproche ou plainte). La douleur des familles est d'autant plus forte que ses membres ne se sentent pas accueillis dans le service, ne trouvent pas

d'interlocuteurs pour répondre à leurs questions, ne disposent d'aucun espace pour se "poser", se reposer, échanger et même pleurer.

Elle devient insupportable, quand les proches ne peuvent approcher leur malade, le toucher, lui parler (comme dans certains services de réanimation où les visites sont limitées à un quart d'heure par jour), ou quand ils ont l'impression de gêner le service, d'être inutiles, voire de faire involontairement du mal.

Elle devient paroxystique, quand le malade souffre et que les soignants affirment ne pas pouvoir le soulager ; pire encore, quand le patient parvient au terme de sa vie et qu'il y a refus de le laisser vivre en paix (loin des machines) et avec les siens, ses tout derniers instants.

La douleur des proches ne peut être négligée : pour eux d'abord qui la vivent avec intensité, pour le malade qui la ressent comme une charge supplémentaire, pour l'équipe soignante qu'elle finit par culpabiliser et pour l'institution à laquelle il est souvent demandé "réparation".

Le soulagement de la douleur des familles intervient dans la prise en charge thérapeutique de tout malade, et développe, là aussi, une dimension éthique.

Jean-Christophe Mino

Depuis quelques années, les choses semblent changer. Cette évolution est liée à l'émergence des unités mobiles et à la mise en place de politiques de lutte contre la douleur. Jusqu'à présent, la douleur nécessitait, me semble-t-il, une attention soutenue. Lors de nos études de médecine, nous avons appris à bien maîtriser la maladie, mais non à prêter attention à la façon dont le malade vivait sa pathologie. On retrouve ce décalage dans les articles scientifiques traitant ce sujet : le nombre de patients disant souffrir de douleurs lors de maladies graves est en fait beaucoup plus important que ce que diagnostiquent les médecins.

On comprend que le Conseil de l'Ordre des médecins, rendant son avis sur les soins palliatifs, a précisé la difficulté des aînés à enseigner une pratique dont ils n'avaient pas l'habitude.

Heureusement, les politiques mises en place semblent porter leurs fruits et changer les choses.

Enfin, sur quoi se fonde cette différenciation entre la consultation éthique de lutte contre la douleur et celle des soins palliatifs ? Quels sont les enjeux professionnels et institutionnels derrière ces termes ? En effet, dans certains hôpitaux, on trouve parfois une équipe mobile de lutte contre la douleur et une de soins palliatifs.

Françoise Duménil-Guillaudeau

Au Centre de formation continue du personnel hospitalier, nous recevons environ dix mille infirmières par an. Dans le cadre de leurs pratiques, elles sont confrontées à des listes d'examens infinies. La formation en soins infirmiers est exclusivement centrée sur la prise en charge de la personne et assez peu décortiquée par appareil et par pathologie, ce qui peut expliquer certaines de leurs difficultés.

En outre, je connais une femme de quatre-vingt-dix ans présentant de manière récurrente une douleur du côté droit. Selon son médecin, il s'agit d'une douleur résiduelle d'un ancien zona. Je lui ai conseillé de voir un autre médecin. Ce dernier s'est contenté de lui prescrire une liste d'examens. J'ai donc discuté avec elle : cette douleur apparaissait à l'annonce de l'arrivée de l'un de ses fils. En dépit de ce constat assez évident, elle entretient une médication d'antalgiques ne servant finalement à rien.

D'autre part, pourquoi les médecins anesthésistes se sont-ils davantage consacrés que les autres au problème de la douleur ? Est-ce parce qu'ils ne s'occupent pas d'organes spécifiques, mais de la globalité de la personne ?

Enfin, quelle différence existe-t-il entre les mots douleur et souffrance ? N'a-t-on pas tendance à utiliser douleur pour souffrance et réciproquement ?

Marguerite Romiguière

On constate l'absence de prise en compte de la douleur au sein des équipes et, dès lors, la provocation qu'elle représente. Dans nos unités de soin, il n'est pas facile d'évoquer entre nous un tel sujet. Face à un patient qui hurle de douleur, nous adoptons bien souvent une attitude de fuite ou de détachement, car il nous devient insoutenable.

Les ressentiments semblent également amplifier l'expérience sensorielle de la douleur : par exemple, des informations contradictoires ou perçues comme telles. Ce problème soulève la question de la qualité et de la nature de l'information à communiquer.

Enfin, j'ai entendu évoquer à plusieurs reprises le concept de "vraie douleur". Que serait alors une "fausse douleur" ? Serait-ce en rapport avec l'efficacité, avec l'intensité ?

Concernant l'hôpital sans douleur, ce mythe s'avère effectivement pernicieux.

Christine Calinaud

Ma confrontation à la douleur ou à la souffrance des malades et de leurs familles se fait par l'intermédiaire des courriers de témoignage envoyés au directeur général de l'AP-HP.

Je me demande parfois, s'il n'y a pas des souffrances plus "dignes" d'être prises en charge par les équipes soignantes que d'autres. Ainsi, la douleur chronique du patient peut s'apparenter à la maladie au long cours : la douleur aiguë est souvent provoquée par un acte. Mais la souffrance d'une famille face à un proche malade, est rarement considérée.

Concernant la douleur en fin de vie, les proches de ces patients ont la conviction de la ressentir ; ils en parlent et ont souvent le sentiment de ne pas être écoutés dans nos services hospitaliers. Dès lors, ne pouvons-nous pas accentuer notre attention à l'écoute des paroles de ces familles, mieux prendre en compte leurs dires, alors qu'elles sont présentes auprès du malade hospitalisé ? Car elles connaissent tout de même mieux que nous l'être qui leur est cher, et peuvent ainsi nous fournir des indications sur la façon de mieux répondre à ses besoins, notamment dans des moments très douloureux.

À notre niveau d'instruction des réclamations, nous réfléchissons à la meilleure manière de rétablir le contact de ces familles en souffrance avec l'équipe soignante, alors que l'épisode "dramatique" est parfois ancien. La seule prise en charge que nous avons à leur proposer relève de la qualité de notre écoute.

Identités de la douleur

Emmanuel Hirsch

La notion d'intimité propre à l'expérience de la douleur n'a pas été abordée. Il s'agit plus particulièrement de la façon dont une personne est livrée, dépouillée et démunie puisque nous ne pouvons rien faire contre cette douleur. Pourtant la souffrance révèle la personne dans son identité, c'est-à-dire dans sa vérité humaine, dans sa force comme dans sa faiblesse. Les soignants semblent parfois gênés par cette sorte d'intimité dévoilée, peut-être plus forte que l'intimité physique.

Annie Gauvain-Piquard

La façon dont nous avons abordé la douleur élimine la question de fond : comment est-il possible de ne pas voir, de dénier et de négliger volontairement la douleur ?

Le fait de ne pas avoir osé se la poser suffisamment, nous a incité à prendre en otage le public pour trouver la capacité et le courage de le faire. Il ne s'agit pas d'une question de valeur entre soulager ou atteindre la conscience.

La possibilité de dénier la réalité de la douleur de quelqu'un est beaucoup plus grave. Ce phénomène est en germe dans tout ce qui conduit à des génocides ou à des guerres. Car, dans ce cas de figure, tout d'abord on dénie le caractère humain et la capacité de l'autre à souffrir. Malheureusement, nous retrouvons cette caractéristique dans le soin. Alors comment cela peut-il se gérer dans nos services ?

Dans certaines équipes, la douleur semble faire partie de la "culture" de service, c'est-à-dire des paramètres d'identification utilisés par une équipe qui se sent en danger. Elle va établir des points de convergence sur des manières de faire.

Nous nous confrontons à des cultures de service lorsque nous entendons dire : *"Mais ici nous faisons comme ça; nous n'avons pas recours à la morphine."* Il y a là, l'affirmation d'une pratique non rationnelle mais ponctuant l'identité du groupe en tant que tel. Or, la situation d'un patient souffrant face à une équipe non réactionnelle, procède assez souvent d'une telle culture de service.

Philippe Poulain

Je m'occupe de l'Association douleurs sans frontières. Les pays dans lesquels nous intervenons, nous incitent à réapprendre ce qu'est la douleur et son inutilité. À l'heure actuelle, ces pays retrouvent à nouveau la notion de société : leur faire prendre conscience de ce que signifie la douleur, c'est leur apprendre à ne pas nier leur humanité. La douleur est exprimée et vécue en fonction de la culture et du passé de ces États. Nous essayons donc d'adapter différemment nos connaissances à leur culture.

Patrick Verspieren

La proximité de la douleur et de la souffrance de l'autre, représente un danger pour chacun, car elle est perturbante. S'il y a une image de la médecine valorisée au point d'envahir tout le champ, c'est peut-être en partie pour protéger de cela. Cette valorisation permet alors la fuite et génère des attitudes très concrètes vis-à-vis de la douleur.

Concernant l'évaluation de celle-ci, le chiffre donné par le patient a-t-il la même fonction que celui donné par l'examen biologique ? Ce n'est pas sûr.

Je reste persuadé de la nécessité d'une recherche scientifique et médicale sur la douleur. Mais à partir de quelle scientificité et de quel modèle épistémologique ?

Le danger résiderait dans le fait de se calquer purement et simplement sur la médecine dominante. Il ne s'agit pas de récuser la médecine curative reposant sur des examens biologiques de quantification, mais celle-ci n'envahit-elle pas tout le champ, au point d'oublier le sujet, sa parole et sa douleur? Je pense qu'il en est bien souvent ainsi, pour des raisons institutionnelles et personnelles de protection. L'enjeu se situe à ce niveau et il faut lutter contre ce phénomène.

Enfin, nous avons évoqué l'existence de deux cultures : les consultations de la douleur et les soins palliatifs. Faut-il en rester à cette dualité?

Emmanuel Hirsch

Lutter contre la douleur, c'est affirmer notre attachement aux valeurs qui inspirent et légitiment notre présence auprès de la personne malade en demande de sollicitude, d'attention, de respect, mais aussi de réassurance, quand tout ne peut que l'inciter à douter et même à ne plus pouvoir faire face.

C'est aussi défendre d'autres valeurs, celles qui s'opposent à cette indifférence contestable à l'égard de celui qui nous livre sa douleur pour qu'elle soit traitée, voire celles qui réfutent l'acceptation, pour des raisons d'un autre âge, d'une signification rédemptrice de ce que représenterait une épreuve d'ordre initiatique ou spirituel à laquelle il conviendrait de consentir sans le moindre état d'âme.

On comprend à quel point nous nous sommes déjà impliqués dans un effort de la pensée, qui conçoit nos obligations au regard de la douleur humaine en termes d'exigence de justice, de contestation de l'inacceptable, de l'intolérable, de tout ce qui disqualifie l'homme et le révoque en tant que tel.

Le philosophe Friedrich Wilhelm Nietzsche constate, à bon escient, que : *"ce qui révolte, ce n'est pas la souffrance mais son non-sens."* Il n'est pas imparti aux hommes que nous sommes de forcer la morale afin de requérir une justification qui par nature s'avérerait immorale, ne serait-ce parce que rien ne l'autorise. D'autant plus, lorsque le non-sens affecterait les pratiques soignantes, dès lors qu'elles dérogeraient aux règles et facultés d'intervention inhérentes à leurs missions.

Ce qui nous légitime et nous incite à intervenir pour limiter, autant que faire se peut, la douleur éprouvée par l'homme dans sa chair et la souffrance plus globale qu'elle induit à tous les niveaux de sa personnalité, c'est une certaine conception que nous partageons de l'idée d'humanité. Rien ne saurait légitimer une attitude qui consisterait à admettre que respecter l'autre dans sa douleur, équivaldrait à l'abandonner à la désespérance et à la solitude de sa condition. Comme si l'on pouvait se satisfaire d'une attitude indifférente dont on verrait mal ce qui pourrait la justifier!

Au nom de quels principes soutenir aujourd'hui, qu'il est une vertu, un courage que consacrerait une endurance à la douleur et que s'imposerait par conséquent de notre part une extrême retenue qui permette à la personne douloureuse d'accéder à quelque mérite ainsi promis? Ne s'agit-il pas plutôt, en de telles circonstances, de situer notre exigence morale au niveau le plus élevé d'une solidarité humaine, dont la valeur et donc la signification s'avèrent inestimables?

"La douleur dispense sa force de question, là où celle-ci est la moins soupçonnée"
Cette observation de Martin Heidegger me semble éclairer la complexité de nos rapports à la douleur et donc la difficulté d'une approche dialectique là où émergent des questions à ce point délicates à identifier et à cerner. Face à ces questions qui interpellent et mettent en cause, que peuvent être nos tentatives visant à produire une réponse? Comment se situer? En recourant à quel type d'argumentation? Peut-on se permettre en fait tout questionnement, dès lors qu'on a conscience du caractère parfois inacceptable et souvent insurmontable de certaines considérations relatives à la douleur? Nous touchons au plus profond d'une expérience individuelle intime qu'il convient avant toute autre considération de reconnaître dans sa signification souvent mystérieuse. Dans ce domaine, force est d'admettre que très souvent l'essentiel nous échappe, ce qui limite considérablement nos facultés de réponse.

La douleur altère l'existence dans ce qui la rend soutenable : au sens de digne d'être assumée et de préserver les valeurs qui la rendent encore tolérable. En cela même, elle ne peut que nous provoquer dans nos facultés d'y mettre un terme, de lui prodiguer une consolation autre qu'intentionnelle ou religieuse.

Face à la douleur, la communauté humaine se trouve investie de la charge d'une réponse qui se doit de consacrer tous ses efforts au soutien de l'autre, car sa souffrance ne peut que nous être inacceptable.

Lutter contre la douleur qui accapare l'autre et l'assujettit parfois à une condition d'existence inhumaine, c'est concevoir les modalités d'un engagement avec lui, pour lui, à son service, au nom de sa cause. Ce pacte ainsi scellé, ne relève-t-il pas des principes mêmes de la Déclaration universelle des droits de l'homme qui pose dans son article 5, que *"nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants."* Affirmation universelle, dans un contexte laïc, qui fonde une intention éthique résolument hostile à toute tentative de soumission aux règles et logiques qui déshonorent certaines positions à prétention religieuse.

Cette référence aux droits de l'homme éclaire de surcroît les distinctions parfois établies entre les personnes malades qui souffrent : selon leur âge, le stade d'évolution de leur maladie, le cadre de leur prise en charge, les compétences ou

la disponibilité des équipes, et les moyens. La douleur est une, même si elle est éprouvée plus ou moins intensément dans un contexte donné. Notre implication dans la lutte contre la douleur, doit, elle aussi, relever de l'unicité et de la cohérence des impératifs du soin.

Nous voilà pour le moins très éloignés des poncifs comme : *"le bon malade est courageux, il ne souffre pas..."*; *"le nouveau-né comme l'enfant ne ressentent pas la douleur..."*; *"en soins intensifs, il est rare de souffrir..."*; *"la douleur participe à la guérison, il faut la respecter..."*.

Récemment encore, il était affirmé par certains que le sida ne faisait pas souffrir ! Est-ce pour se protéger ou pour s'épargner l'investissement dans une prise en charge plus consciencieuse et forcément plus exigeante de la personne, que des professionnels se sont satisfaits de positions à ce point contestables ? N'est-il pas dans de telles conceptions, des présupposés et des préjugés à tous égards contradictoires avec les principes déontologiques ? Le recours à l'alibi religieux ne constitue-t-il pas un avantageux subterfuge pour dissimuler des manquements inacceptables ?

S'il est à évoquer des notions comme celles de l'innocence ou de la culpabilité, ne convient-il pas de les soumettre à la seule évaluation de la pertinence et de la résolution de nos interventions ?

Les réalités bouleversantes des personnes recluses dans leurs douleurs, prostrées dans des attitudes qui les enferment, les recroquevillent, les séparent de notre monde et semblent défier nos impuissances, constituent autant de faits marquants qui provoquent nos consciences. Il est une douleur sans voix et sans issue, lorsque la personne ne trouve plus même les ressources pour appeler ou témoigner ; lorsqu'elle est dans l'incapacité d'exprimer : qu'il s'agisse de l'enfant, de la personne dépendante ou du grand vieillard. Comment nous situer à niveau de celui qui ne peut plus demander et signifier quoi que ce soit ? Comment partager ce qu'il éprouve, voire se substituer à ses impossibilités ? Comment faire face, lorsque se nouent tant de facteurs à la fois violents et énigmatiques ?

Le souci témoigné à l'autre

"Car il s'agit bien pour nous, déclarait le 7 mars 1998 Bernard Kouchner alors secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale, d'obtenir un changement dans les comportements, dans des habitudes trop bien ancrées, dans les mentalités. Nous nous inscrivons dans une démarche éthique. Nous nous recentrons sur la personne, sur cette personne qui souffre et qui vient faire appel aux connaissances de la médecine. Face à elle, face à cette demande, l'objectif est de tout mettre

*en œuvre pour préserver ou pour restaurer son intégrité, physique ou mentale. La douleur n'est pas une entité abstraite. Non, il s'agit d'être bien concret dont la chair est une souffrance. (...) La lutte contre la douleur est avant tout une question d'état d'esprit."*¹

Cette démarche de prise en compte de la douleur est résolument éthique dans la mesure où elle sollicite nos conceptions et nos attitudes. Ne s'agit-il pas de respecter la personne dans la dignité de sa vie et d'être en mesure d'accueillir une demande forte qui incite nécessairement à l'évolution de nos comportements individuels comme de nos démarches professionnelles ?

Notre inattention à la personne qui souffre, caractérise un état d'esprit qui paraît désormais incompatible avec de bonnes pratiques². La qualité de la prise en charge de la douleur trouve son éminente place dans une conception plus actuelle du soin, qui tient compte de l'exigence justifiée des personnes accueillies pour un suivi médical désormais soumis à de nouvelles obligations jusqu'à présent pour le moins négligées.

Comment signifier, au nom de la communauté humaine, un égard véritable qui se refuserait à cette délicate confrontation avec la douleur de l'autre ? Comment concevoir notre intervention auprès d'une personne, si ce n'est en assumant cette responsabilité complexe de l'accueil et de la prise en considération de l'appel qu'elle nous adresse ? Nous sommes, les uns et les autres, sollicités dans une obligation d'intervenir, dans nos qualités et capacités professionnelles à puiser les éléments qui orienteront un comportement et des bonnes pratiques que l'on sait pourtant d'expérience rarement à la hauteur d'une attente à la fois urgente, délicate et complexe.

Évoquant cette souffrance, qui selon Paul Ricœur se distingue de la douleur qui concerne "*des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance (à) des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au*

1 - Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale, ouverture du deuxième forum de la douleur, 7 mars 1998.

2 - Lettre circulaire HH-EO 4 n° 052777 du 3 décembre 1998 relative au plan de lutte contre la douleur "(...) Par ailleurs, la prise en charge de la douleur constituera une des clauses relatives à la qualité des contrats d'objectifs et de moyens conclus entre les établissements de santé et les agences régionales d'hospitalisation. D'une manière plus générale, la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé conformément à l'article L. 710-1-1 du Code de santé publique ; elle sera prise en compte dans la procédure d'accréditation conduite par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé (ANAES)."

questionnement"³, le philosophe Emmanuel Levinas énonce une considération qui est de nature à éclairer la mission dévolue aux soignants afin qu'ils comprennent mieux encore le sens de la réponse qu'il leur appartient d'envisager.

"Je pense que la souffrance c'est l'enfermement même, la condamnation à soi-même. Et pourtant, dans la souffrance il y a un cri et un soupir, une plainte. C'est la première prière. C'est l'origine de la prière : la première parole adressée à l'absent.

*Le médecin est celui qui entend ces plaintes. Par conséquent, dans ce secours à l'autre, à ce premier appel à l'autre, la première réponse est peut-être une réponse de médecin. Je ne dis pas que tout le monde est médecin par rapport à tout autre, mais très certainement, cette attente médicale de l'autre constitue une des racines très profondes de la relation inter-humaine."*⁴

Il convient dès lors d'éviter de réduire notre approche de la douleur ressentie et exprimée par la personne malade, aux seuls aspects des modalités instrumentales de procédures techniquement satisfaisantes. La médicalisation, lorsqu'elle excède son champ d'application, trouve elle aussi ses limites, à en perdre toute justification.

Les circonstances dépassent, voire outrepassent nos facultés strictement professionnelles. Nous sommes requis au-delà de nos compétences, dans la grandeur et la gravité du souci témoigné à l'autre, conscients de nos limites mais aussi de l'ampleur des responsabilités qui nous sont confiées.

Le secours de l'autre ainsi compris dans notre faculté de prendre en considération ce qu'il ressent et qui le soumet, peut constituer un acte de libération, de délivrance, qui lui permette de reconstituer son autonomie ainsi qu'une certaine qualité de vie. Il s'inscrit dans un processus de relation extrêmement subtil et fragile, tant la douleur nous dépossède d'un pouvoir ou d'une autorité qui pourrait tout. Il importe d'envisager une négociation minutieuse, dans le cadre d'un rapport inter-individuel à la fois de grande proximité et procédant d'un extrême respect.

Ainsi, confier sa douleur, son impuissance, sa faiblesse à une personne, c'est être en mesure de lui témoigner une confiance dont elle se soit d'être garante. Les pratiques soignantes, dans le cadre de la technicité et de la précipitation, ne sont pas toujours conciliables avec de telles exigences. Trouver les mots justes et adaptés, plus encore les prononcer et les assumer au risque de paraître humble et démuné, peut être ressenti comme une audace à laquelle ne sont pas toujours prêts les différents intervenants.

3 - Paul Ricœur, "La Souffrance n'est pas la douleur", *Psychiatrie française*, numéro spécial 92, 1992.

4 - Emmanuel Levinas, in *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Emmanuel Hirsch, Paris, Cerf, 1990.

Au-delà des évolutions dans les mentalités, ne convient-il pas de consacrer des efforts spécifiques aux formations, aux sensibilisations des professionnels, de manière à rendre plus évidente et tangible cette nécessaire dimension de l'acte soignant.

La dimension humaine de la douleur

D'emblée j'ai évoqué plusieurs notions déterminantes : la valeur, le respect, la confrontation, la négociation, la responsabilité, la compétence, la grandeur, la gravité. Elles ne sont pas, à elles seules, susceptibles de restituer les enjeux suscités par les réalités humaines de la douleur, telle qu'ils sont perçus, plus ou moins intensément, dans nos pratiques hospitalières.

La douleur et plus encore la dimension humaine de cette expérience personnelle, interpelle, interroge, affecte la vocation du soin. Elle est violente, accablante, souvent démesurée. Rien ne permet véritablement de l'accepter, de la comprendre, de s'en satisfaire. Elle affecte l'humanité de la personne⁵.

Soigner l'autre, c'est prétendre s'investir au plus près de lui, afin de l'accompagner et de le soutenir lorsque sa fragilité l'engage à s'en remettre au soin dont nous sommes les garants. C'est ainsi et alors qu'on peut évoquer la dignité et la solidarité de notre propre implication au service de la personne, que l'on peut la comprendre comme affirmation tangible d'une conscience de l'autre, auquel nous lie le devoir de non-abandon.

Nous voilà ainsi engagés dans la réciprocité d'une relation souvent intime, parfois ultime, qui nous confère un rôle et une fonction à la fois exceptionnels et illimités. Comment, dès lors, concevoir un soin toujours respectueux de la personne, je veux dire constamment préoccupé du sens qui le justifie et des limites à définir, afin de se prémunir de toute confusion ?

Ne s'agit-il pas de préserver la personne, dans ses choix comme dans ses droits, alors que la douleur l'expose à la nudité d'une certaine passivité, voire aux arbitraires de la dépendance ? N'est-il pas essentiel de la protéger, elle que rend plus que jamais vulnérable l'exposition de son intimité au regard et aux investigations de personnes parfois excessivement intrusives, à vouloir trop bien faire ?

5 - Peter Handke, *Le malheur indifférent*, Paris, Gallimard, 1984 : "Elle perdait toute sensation de son corps, se cognait aux rebords, manquait les marches. Rire lui faisait mal, elle grimaçait seulement quelquefois. Le médecin disait qu'un nerf était probablement coincé. Elle ne parlait qu'à voix basse, était si mal en point qu'elle ne pouvait plus gémir. Elle inclinait la tête sur son épaule mais la douleur l'y poursuivait. "Je n'ai plus rien d'un être humain."

Comment intervenir et selon quelles règles, en visant quels objectifs et pour quelles fins, lorsqu'une médicalisation abusive ou excessive de la prise en charge de la douleur se refuse parfois aux conditions d'une approche résolument humaine ?

"Les mentalités et les pratiques évoluent, écrivait Bernard Kouchner dans *France-Soir* le 18 janvier dernier. (...) *On ne doit plus souffrir en France, surtout à l'hôpital. (...) J'affirme que le développement des soins palliatifs réglerait les cas les plus douloureux. C'est bien. Ainsi, je l'espère, on ne souffrira plus inutilement pour atteindre une illusoire rédemption qu'aucun homme d'Église ne réclame.*"⁶

Le droit de ne pas souffrir ne peut se satisfaire des positions incantatoires, aussi généreuses soient-elles. Il nous oblige au devoir de ne pas laisser souffrir mais aussi de ne pas faire souffrir. Ne s'agit-il pas alors de mieux apprécier la signification de notre action et de notre capacité personnelle de la comprendre comme profondément attachée au bien de l'autre ? Non pas un bien moral, mais un bien concret, un bien-être qui relève d'un bien faire, d'un bon vouloir insoumis aux tentations de l'arbitraire, du renoncement ou de l'indifférence.

La douleur interpelle le soignant et met en cause ses dispositions à soigner. Elle provoque sa neutralité ou ses attitudes par trop routinières, voire restrictivement "protocoles".

Le droit d'être soigné sans souffrir constitue, à lui seul, une revendication qui s'insurge contre certaines logiques et mentalités des pratiques soignantes. Il sollicite l'humanité d'un acte de soin qui ne devrait pourtant jamais se départir d'une telle préoccupation.

C'est à chacun d'entre nous que revient la charge d'inscrire la prise de conscience nécessaire à laquelle nous convie désormais une volonté politique affirmée.

Chaque soignant se découvre ainsi comptable d'une mission à vocation éthique, qui l'engage à réhabiliter et à promouvoir les valeurs humaines indispensables à un soin de qualité.

On pourrait même espérer que le soin soit de surcroît promu et valorisé dans sa capacité d'assumer la mission de prémunir la personne soignée de ce qui pourrait la faire souffrir. Il s'agirait en quelque sorte d'un gain supplémentaire et perceptible en humanité et par là même en crédibilité, qui contribuerait, là où cela paraît nécessaire, à restaurer une relation de confiance et une considération indispensables, unanimement revendiquées.

6 - Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé et aux Affaires sociales, "La mort douce", France Soir, 18 janvier 1999.

Une approche juste

La lutte contre la douleur ne se réduit aucunement à de pieuses intentions et à la seule acquisition de savoir-faire, aussi justifiés soient-ils. Elle nous expose personnellement et intimement à une prise de risque : celle qui nous confronte à l'autre qui attend de nous souvent davantage que ce que l'on peut lui apporter.

Voilà peut-être posé en ces termes le dilemme éthique auquel nous confronte la personne qui souffre, lorsque, comme l'exprime avec tant de justesse la Déclaration de principe sur la prestation de soins aux patients souffrant de douleurs chroniques violentes en phase terminale de maladie⁷ : *"Bien que la douleur ne soit que partiellement responsable de la souffrance du patient, les effets qu'elle peut avoir sur la vie de ce dernier peuvent aller du malaise supportable au sentiment d'épuisement et de défaite écrasante."* Comment définir alors le mode d'approche et les conditions de relations qui n'excèdent pas notre conception du soin ? Selon quels concepts et en recourant à quelles médiations, se maintenir et se préserver comme soignant, lorsque le soin est parfois mis en échec ? Que faire pour bien faire, dès lors que le bien comme le faire doivent être compris selon une acception qui échappe aux évidences et aux habitudes ? Comment intégrer et comprendre, dans la pratique quotidienne, cette résolution exposée dans la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe⁸ : *"Les patients ont le droit d'être soulagés de la douleur, dans la mesure où le permettent les connaissances actuelles."* On le sait, *"les connaissances actuelles"* ont, elles aussi, leurs limites. De même, une réflexion très spécifique devrait être consacrée aux excès de certaines tendances à lutter contre des douleurs qui peuvent constituer un enjeu déterminant dans une expérience existentielle. Je pense, notamment, aux questions suscitées par l'accouchement sans douleur, tout particulièrement s'agissant de personnes attachées à des traditions culturelles qui confèrent une signification spécifique aux conditions de la naissance.

Penser la douleur c'est nécessairement réfléchir à ces excès de la douleur, face auxquels, démunis, certains évoquent des comportements qui mettent en cause et bouleversent les règles au même titre que les valeurs de dignité que nous prétendons honorer. Il s'agit là de retrouver le sens du soin, la vérité et l'humilité d'un acte humain susceptible de servir l'autre sans outrepasser notre légitimité.

J'en conclurai que, lutter contre la douleur, c'est accepter d'aller jusqu'au bout du soin, au point ultime où la rencontre et l'accompagnement parviennent au terme du possible et du permis. C'est dire, à ma façon, la considération que j'éprouve à l'égard des femmes et des hommes qui assument une fonction exemplaire qui élève le soin au niveau le plus élevé de la responsabilité assumée pour l'autre.

7 - Association médicale mondiale (AMM), 1983.

8 - Organisation mondiale de la santé (OMS), 1994.

Ethique et qualité de vie

Groupe thématique Miramion *Évaluation de la qualité de vie à l'hôpital : méthodologie et éthique*

Paula La Marne (professeur de philosophie, Université de Paris XI), Dr Joel Coste (service d'informatique médicale, hôpital Cochin, AP-HP), Dr Alexandra Giraud (service de santé publique, hôpital Jean-Verdier, AP-HP), Pr Jacques Pouchot (service de médecine interne 5, hôpital Louis-Mourier, AP-HP), Nathalie Retel-Rude (biomathématicienne, Laboratoire de psychologie sociale, Université de Paris V), Dr Chantal Rodary (épidémiologiste, Institut Gustave-Roussy, Villejuif).

Coordonnateurs

Dr Alain Leplège (INSERM U. 292, hôpital Bicêtre), Pr Robert Zittoun (chef de service d'hématologie, Hôtel - Dieu, AP-HP).

L'utilisation croissante du concept de Qualité de vie (QV) en médecine et l'attention portée à la satisfaction des patients semblent *a priori* éthiquement justifiées : elles traduisent le souci d'inscrire la qualité comme objectif des structures de soins et des thérapeutiques ; elles réintroduisent les dimensions psychologiques et sociales dans une activité qui s'est trop longtemps cantonnée à la sphère somatique. En outre, la notion de QV étant éminemment individuelle et subjective, ces études peuvent représenter un moyen de redonner la parole au patient.

Il nous a semblé cependant utile d'analyser les problèmes et les difficultés d'ordre éthique soulevés par l'usage de ce concept et la diffusion des études de QV.

Distinction entre la qualité des soins et la qualité de vie¹

L'évaluation de la qualité des soins se définit comme l'action de déterminer, le plus objectivement possible, la pertinence, l'efficacité et l'impact des procédures diagnostiques et thérapeutiques pour le patient en termes de santé, de QV et de satisfaction, et leur conformité aux critères d'excellence définis par la profession.

1 - Article résumé du Dr Alexandra Giraud, "De l'évaluation de la qualité de vie à la satisfaction des patients à l'hôpital", *La Lettre de l'Espace éthique*, numéro spécial 6, *Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes*, été 1998.

L'évaluation de la qualité des soins porte sur les structures, les procédures et les résultats. Les structures constituent les moyens matériels, financiers et humains consacrés aux soins. Les procédures sont tous les actes diagnostiques, thérapeutiques et les soins infirmiers dispensés au malade. Les procédures ont un caractère technique mais aussi un caractère humain. Les résultats des soins se définissent comme la modification d'un état de santé à la suite d'une intervention médicale. La qualité de la vie et la satisfaction des patients font partie des résultats des soins.

La qualité technique des procédures de soin répond à une définition professionnelle. En effet, seuls les médecins peuvent définir les critères d'excellence relatifs à leurs pratiques : les patients ne sont généralement à même d'apprécier ni la nature de leur maladie ni la thérapeutique dont elle relève. Même le résultat d'un traitement efficace n'est pas toujours positivement perçu par les patients qui peuvent au contraire en souffrir.

Au cours d'une maladie asymptomatique, par exemple l'hypertension artérielle, la mise en route du traitement peut entraîner des effets secondaires désagréables et le patient se trouver moins bien que sans traitement, celui-ci n'en étant pas moins nécessaire et utile. C'est pourquoi l'interprétation des enquêtes de satisfaction des patients doit être prudente, car ces dernières ne reflètent pas nécessairement la qualité technique des soins dispensés. Que reflète donc la satisfaction des patients et quels sont les éléments qui la déterminent ?

On assiste actuellement, dans la mesure de la satisfaction des patients, à l'amorce d'une évolution qui s'apparente à celle que l'on a constatée dans l'évaluation des résultats des soins. Depuis que l'ordonnance d'avril 1996 prescrit aux hôpitaux de mesurer une fois par an la satisfaction des patients hospitalisés, de nouveaux instruments sont en cours de mise au point. Certains s'inspirent, d'autres sont la traduction, de travaux américains qui ont cherché à identifier les dimensions de l'hospitalisation les plus importantes pour les patients à l'aide de questionnaires élaborés à partir d'interviews de patients et de leurs familles.

On y observe que la plupart des questions ont trait à ce que Donabedian appelle l'aspect humain des soins, c'est-à-dire tout ce qui recouvre les relations entre les malades et les équipes soignantes :

"Lorsque vous avez posé des questions sur votre traitement, avez-vous compris la réponse?", "Si vous vous êtes fait du souci à propos de votre opération, avez-vous pu en parler avec le chirurgien?", "Est-il arrivé que des médecins ou des infirmières parlent devant vous comme si vous n'étiez pas là?", "Les médecins et les infirmières vous ont-ils prévenu que vous pourriez avoir mal?", "Pendant votre hospitalisation, est-il arrivé que quelqu'un vous examine ou vous donne des soins sans vous expliquer d'abord ce qu'il allait faire?", etc.

Ce qui ressort des réponses, c'est que les patients valorisent beaucoup moins que les médecins et peut-être leurs tutelles, le modèle d'utilisation de l'hôpital moderne "high-tech", à savoir des durées de séjour courtes et intensives et peu de temps pour parler.

Les patients semblent, pour une grande partie d'entre eux, avoir besoin d'un peu de "technologie douce" à base de parole et de relations de confiance avec ceux qui les soignent, ce que les Anglo-saxons appellent *caring* (prendre soin de) par opposition à *curing* (traiter). L'absence de médecin disponible pour répondre aux questions, le fait de ne pas savoir à qui s'adresser pour des problèmes définis, et d'être laissé seul avec des questions sans réponse claire sont généralement mal ressentis : "Pourquoi refait-on cet examen qu'on a déjà fait auparavant?", "Est-ce que ça va faire mal?", etc.

Ce qui compte pour les patients, c'est moins la couleur des murs ou la qualité de la cuisine, que la confiance à l'égard des gens qui les soignent, voire la prise en compte de leur anxiété, l'obtention de réponses claires aux questions posées, la présence de soignants qui se préoccupent du moral comme du physique, etc. Par son discours et son jugement, le patient pourrait devenir un régulateur important de certains aspects du système de soins.

Enjeux et limites des évaluations de qualité de vie

Le conflit des éthiques

À considérer de près les apports et les doutes concernant l'usage de notions subjectives comme la satisfaction et la QV dans le monde de la santé, nous constatons, de la part des médecins, une réelle perplexité. Il y a en effet une complexité souterraine qui explique probablement cette hésitation. On peut, globalement, qualifier cette complexité de "conflit des éthiques". Il nous a semblé que ce conflit des éthiques prend en fait essentiellement deux visages. Voyons ces deux tensions, c'est-à-dire ces deux oppositions.

L'introduction de la QV crée un conflit entre deux grands systèmes de valeurs

Si on parle de QV, on part du patient lui-même, et on cherche pour lui le meilleur confort de vie avec et malgré la maladie. Les mesures récentes de lutte contre la douleur en sont un exemple tout à fait significatif. Nous sommes dans la perspective des droits du sujet, droits puissants au XXe siècle, qui incluent le droit au bonheur, et, dans le rapport de l'individu avec son corps, le droit au plaisir ou, du moins, le droit de ne pas souffrir.

Or cette attitude a une grande portée. Désormais, les patients et une partie des soignants ne veulent plus séparer le corps et l'âme : le soignant s'occupe d'une "personne globale", selon une expression qui gagne du terrain (*comprehensive care*, etc.). En un mot, le dualisme (ou séparation de l'âme et du corps) sur lequel s'est historiquement fondée notre médecine (avec le corps machine du XVIIe siècle) est en voie de dépassement. L'attitude consistant à ne considérer que le rétablissement de la santé (le patient doit se contenter qu'on le soigne) paraît reculer. Au dualisme se substitue lentement une attitude moniste : le patient est un tout plus riche que sa maladie. C'est une personne morale que l'on soigne, les répercussions de la maladie sur le sujet commencent à compter.

À ce premier conflit de valeurs (dualisme/monisme), ajoutons-en un autre : le modèle autonomiste émergent remet en cause le modèle paternaliste. Dans le modèle autonomiste, le patient revendique quelque chose : il sait ce qui lui convient et attend du médecin qu'il mette en œuvre les moyens d'action appropriés. Nous voyons bien la place que l'on fait aujourd'hui à la notion de consentement, notamment au sujet de l'euthanasie, et la place que l'on fait au refus de l'acharnement thérapeutique. Cette égalisation des rapports ébranle le paternalisme, qui consiste en une attitude bienveillante et apitoyée à l'égard de la souffrance, et qui consiste en des décisions unilatérales et venant d'en haut. Dans cette perspective, l'homme compétent, en médecine, sait ce qui est bon pour son patient, et, ayant pour mission la vie, peut ainsi s'obstiner malgré la volonté du patient.

Or, c'est ici que surgit un vrai problème : car chaque système a sa cohérence morale et, du coup, deux logiques du bien s'affrontent. Le paternalisme, après tout, se justifie par la compétence et l'urgence à agir, le tout orienté vers la sauvegarde de la vie. Le patient lui-même s'en remet dans la plupart des cas en toute confiance au corps médical (jusqu'à demander, en cas de choix entre plusieurs traitements : "*Que feriez-vous à ma place, docteur ?*") Mais le modèle autonomiste a aussi sa valeur.

Pour le médecin, aider, c'est aussi trouver la limite de son intervention. Par exemple, le travail contre la douleur, en soins palliatifs, consiste en dosages précis qui sont à la fois modestes du point de vue technique et considérables dans leur portée : redonner au patient la possibilité de vivre encore.

L'enjeu d'un tel problème est clair : si l'on s'en tient strictement au plus ancien système, on risque d'oublier le besoin de liberté du patient et son souci du bien-être, et de créer ainsi des rancunes. Mais un modèle purement autonomiste ferait du médecin un prestataire de services pour lequel toutes les valeurs seraient de même niveau : le patient peut demander à peu près n'importe quoi dans l'indifférence générale. Il revient alors à chaque médecin, sans doute, d'évaluer, selon le patient auquel il a affaire, quelle attitude est la plus adaptée.

La QV est donc le symptôme d'une confrontation entre des systèmes cohérents de valeurs (dualisme/paternalisme; monisme/autonomie) dont il est difficile d'apprécier la radicale légitimité.

Les échelles de QV paraissent à la fois nécessaires et non dénuées de risques

La perplexité du monde médical vient d'autre part de l'usage des échelles de QV. Elles paraissent d'un côté nécessaires. Ce sont, en effet, des outils de travail importants qui standardisent des questions et des réponses et permettent de calculer une moyenne de l'état du patient, indicative et instructive. En outre, grâce à un questionnaire exhaustif et bien construit, on évite d'oublier des aspects importants qui peuvent, au contraire, se perdre dans le fil de l'auscultation, de l'entretien, etc.

Mais d'un autre côté, ces échelles peuvent avoir des effets négatifs. D'abord, on risque de définir, sur la base des questionnaires les plus courants, un genre de vie unique, valable pour toute la planète : le risque de standardisation est grand. De plus, on s'expose à un danger de sélection sociale que plusieurs auteurs ont d'ores et déjà dénoncé : le recours aux QALYS (durée de vie ajustée sur la QV, cf. ci-dessous) est tel que meilleur sera votre score, meilleures seront vos chances d'être soigné.^{2,3}

L'enjeu est de savoir si le médecin est manipulé par des forces qui le dépassent et qui vont créer une relation avec le patient, quadrillée standardisée, et d'autant plus coercitive que les impératifs financiers appellent la mise au point d'échelles de QV, ou s'il est au contraire aidé dans sa pratique par des outils bien construits. Ici encore, c'est l'usage bien pensé des échelles qui peut orienter les choses dans un bon sens.

Valeurs socio-culturelles véhiculées par le concept et les instruments de mesure de QV

L'adaptabilité des concepts et des instruments de QV aux cultures extra anglo-saxonnes

Les premières utilisations des instruments de QV aux minorités ethniques (hispanophones) des États-Unis et aux populations de pays extérieurs au monde anglo-saxon (Europe du Nord, Scandinavie) ont suscité une première réflexion sur l'adaptation

2 - Fagot-Largeault A., "Réflexions sur la notion de qualité de vie", *Décision thérapeutique et qualité de vie*, sous la direction de Launois R. et Régnier F., Paris, John Libbey Eurotext, 1992.

3 - Rameix S., "Justifications et difficultés éthiques du concept de qualité de vie", *Quelle qualité de vie après la réanimation ?*, Coordinateurs Canoui P., Cloup M. et Guillibert E., Paris, AP-HP/Doin, 1997.

transculturelle des instruments. Mais les préoccupations essentielles des premiers auteurs ont été essentiellement méthodologiques et métrologiques, pour assurer l'équivalence dans une utilisation multicentrique (essais thérapeutiques). De ce fait, les *guidelines* d'adaptation proposées des instruments de QV postulaient, sans chercher à démontrer, que le contenu des questionnaires restait pertinent d'un pays à l'autre, d'une culture à l'autre^{4, 5, 6, 7}.

Pendant les années 1980, la réflexion critique sur l'adaptabilité même des concepts a donc été très limitée, et c'est - assez paradoxalement à première vue - en Grande-Bretagne que les discussions sur les valeurs culturelles sous-jacentes aux concepts et aux instruments de QV ont été lancées. En effet, la réception britannique, en 1992, de l'instrument américain SF-36 (pour *Short Form 36 items*) a été agitée : les critiques ont porté sur l'approche fonctionnaliste américaine, très présente dans cet instrument où l'appellation des 8 dimensions retenues traduit bien cette démarche.

Il est donc peu à peu apparu que les dimensions et les items présents dans la plupart des auto-questionnaires de QV étaient inappropriés en dehors du monde occidental, et que, de plus, ils représentaient une vision étriquée et *culture-bound* de la santé et de la QV occidentale, anglo-saxonne, américaine, mais, plus encore, propre aux classes moyennes actives et citadines. Un inventaire rapide des dimensions et des items des questionnaires les plus utilisés (SIP, NHP, SF-36) - et les plus adaptés ou traduits - va illustrer ces constatations.

Les valeurs socioculturelles dans les principaux questionnaires de QV (SIP, NHP, SF-36)

Ces questionnaires comportent de nombreuses questions concernant des activités uniquement réalisables dans un habitat individuel, la plupart du temps avec un jardin, et impliquent donc que les sujets bénéficient d'un *haut niveau de vie*. *A contrario*, l'absence de questions sur la sécurité, les revenus, l'alimentation et l'environnement suggère que ces aspects ne sont pas problématiques pour les sujets interrogés.

Les habituelles questions portant sur les déplacements, sur les échanges et les réunions avec la famille ou les amis supposent aussi que les sujets vivent dans un contexte démocratique, c'est-à-dire dans un pays où n'existe pas de restriction de déplacement, de parole, ni d'accès à l'information (du moins pour eux).

4 - Patrick D.L. et al., "A cross-cultural comparison of health status values" *Am. J. Public. Health*, 1985 Dec ; 75 (12) : 1402-1407.

5 - Guillemin F. et al., "Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures : literature review and proposed guidelines", *J. Clin. Epidemiol*, 1993, 46 ; 1417-1432.

6 - Naughton M.J. et al., "A critical review of dimension specific measures of health-related quality of life in cross cultural research", *Qual. life Res.*, 1993 ; 2 : 397-432.

7 - Marshall P.A., "Cultural influences on perceived quality of life", *Semin. Oncol. Nurs.*, 1990 ; 6 : 278-284.

Les habituelles questions portant sur l'aptitude à faire des courses dans le quartier, à utiliser une voiture ou les transports en commun, supposent enfin que les sujets vivent dans un univers citadin et motorisé.

Néanmoins, dans ces questionnaires l'univers physique exploré est singulièrement restreint. Les sujets sont supposés se mouvoir dans l'espace du jardin, du quartier... Ils marchent à peine plus d'un kilomètre, montent à peine plus de deux étages par l'escalier (il y a l'ascenseur). La sensorialité est également quasiment absente. La sexualité est peu envisagée (une question sur 144 dans le SIP, absente de tous les autres grands questionnaires génériques), alors que la vue, l'ouïe, l'odorat et le goût sont totalement absents de ces questionnaires. L'alimentation n'est envisagée que par l'action d'ouvrir des boîtes de conserve ou par la fonction digestive.

L'univers mental est tout aussi étriqué : les activités intellectuelles (lecture, création artistique) sont presque totalement absentes, de même que la relation à la nature ou les projets de vie.

De manière révélatrice, le SIP distingue les activités de loisirs qualifiées d'actives (c'est le sport, et de nombreuses questions y sont consacrées) des activités de loisirs qualifiées de "non actives" où il mentionne, dans une unique question, et sur le même plan, la lecture et l'activité de regarder la télévision. Enfin, la vie spirituelle est généralement absente ou réduite à ses manifestations sociales (aller à la messe ou au culte).

Si l'on ajoute encore, à ce rapide inventaire, les questions constantes portant sur le travail (salariné) ou sur la vie de famille, on confirme bien que ces instruments de QV reflètent bien les représentations et les comportements des classes moyennes citadines anglo-saxonnes, et en âge de travailler, telles qu'elles ont été vues - ou projetées - par les experts ayant conçu les questionnaires.

On voit donc que l'histoire du développement du concept de QV et de son instrumentalisation, ainsi que l'examen du contenu (dimensions et items) des principaux auto-questionnaires de QV, témoignent d'une vision étriquée et *culture-bound* de la santé et de la QV : un mode de vie anglo-saxon et surtout nord américain, de classes moyennes actives et citadines. Le style de vie retenu, s'accorde donc mal avec la diversité sociale et culturelle existant au sein des autres sociétés occidentales et plus encore des sociétés non occidentales. Cette approche néglige donc totalement la diversité des représentations et des comportements relatifs à la santé et à la maladie que l'on observe dans ces sociétés.

Des solutions alternatives à l'utilisation de ces questionnaires, souvent adaptés "à la hussarde" à des cultures très diverses, peuvent et doivent être développées. Si la mesure de la QV individuelle de O'Boyle semble se heurter à des difficultés

pratiques (notamment financières), l'approche de l'OMS semble susciter beaucoup plus d'espoir. Les étapes préliminaires de l'élaboration du WHOQOL, le questionnaire de QV de l'OMS en cours de construction, ont pris en compte les observations faites précédemment : le questionnaire doit intégrer les dimensions fondamentales de la vie humaine, et comporter aussi des modules nationaux (2e temps du projet) adaptés aux cultures locales.

C'est sans nul doute une étape importante et irréversible, pour la prise de conscience de la grande importance des valeurs socio-culturelles véhiculées par le concept et les instruments de mesure de la QV.

Évaluation de la qualité de vie : quelques exemples de difficultés concrètes

Les difficultés rencontrées dans la pratique, peuvent apparaître à toutes les étapes de la mesure, depuis l'élaboration de l'outil jusqu'à l'analyse des résultats. Nous en décrivons ici quelques-unes qui sont liées au questionnaire lui-même pour souligner l'importance de son choix.

Formulation positive ou négative des questions

On peut se demander si la formulation influence la réponse du sujet. Autre question : les réponses à un même item formulé positivement et négativement seront-elles concordantes à la façon d'un miroir ? Nous avons pu étudier cet aspect dans le *Children Health Questionnaire* (CHQ) en cours de validation en langue française.

Celui-ci propose à l'enfant, à quelques items de distance, les 2 questions suivantes :
- *T'es-tu senti(e) malheureux(se) ?*
- *T'es-tu senti(e) heureux(se) ?*

Avec les mêmes modalités de réponse, s'il y avait symétrie absolue des questions, les réponses devraient se trouver sur la diagonale du tableau, ce qui n'est pas le cas. On peut donc penser qu'il s'agit de 2 questions différentes.

Facteurs culturels et pondération des réponses

Quand les facteurs culturels sont au premier plan d'un questionnaire, ils peuvent en limiter fortement l'emploi. Ainsi en est-il d'un questionnaire de QV chez l'enfant, élaboré en Hollande, où l'évaluation du fonctionnement physique est basée essentiellement sur la capacité à faire du vélo. Plus souvent les facteurs culturels s'expriment dans l'expression des modes de vie et des systèmes de valeurs. Certains

questionnaires introduisent une pondération pour prendre en compte cet aspect. Une des façons de procéder est basée sur le classement par ordre de gravité des items établi par des individus de différentes populations.

Éthique et caractère intrusif des questions

Ce problème concerne essentiellement ce qui touche aux fonctionnements psychologique et social et qui peut être perçu par certains individus comme relevant de leur vie privée. Les valeurs culturelles jouent ici un rôle important : ainsi parler de son activité sexuelle ne pose pas de problème aux États-Unis, à la différence des pays européens latins. Demander à un malade, atteint d'un cancer lié à la consommation de tabac ou d'alcool et qui généralement le sait, s'il a fumé ou bu de l'alcool au cours des 8 derniers jours, sera refusé par beaucoup de médecins en France, alors que ceci est tout à fait concevable aux États-Unis.

Les auteurs d'échelles, soucieux de développer leur instrument dans d'autres langues sont amenés à faire évoluer leur questionnaire quand ils se trouvent en présence de telles difficultés. Ainsi dans le FACT la question sur la vie sexuelle a été modifiée entre les versions 3 et 4 pour obtenir une formulation moins abrupte et plus acceptable.

Analyse des résultats

Enfin, les réponses aux items doivent pouvoir être analysées de façon simple et claire.

Ainsi en est-il du questionnaire PQVS (Perception de la QV Subjective) ayant la particularité très intéressante de relever pour chaque item le degré de satisfaction de l'individu, son importance dans la vie, et les attentes du malade pour le futur. Les analyses factorielles nécessaires à l'étude sont réservées à des spécialistes, et l'interprétation des résultats n'est pas simple. Il semble alors préférable de réserver ce genre de questionnaires à des études de recherche.

Au total, ces quelques exemples illustrent une partie des éléments à considérer lors du choix du questionnaire. Du choix de ce questionnaire dépendent en grande partie la capacité à répondre à l'objectif fixé, l'adhésion du sujet pour un meilleur remplissage du questionnaire et une analyse simple pour des résultats clairs.

Quelle attitude, quel usage raisonnable de l'évaluation de la qualité de vie ?

Utilisation des résultats des mesures de qualité de vie dans les décisions : problèmes éthiques

Indéniablement, l'effet de mode existe et les mesures de QV sont très largement utilisées, dans les études épidémiologiques et plus encore dans les essais cliniques où les résultats de ces mesures servent de critère de jugement, parfois principal. L'interrogation des grandes bases de données montre une croissance exponentielle des articles consacrés aux mesures de QV, ce qui traduit bien l'intérêt - voire la convoitise - des chercheurs pour ce nouveau domaine de la connaissance. Il existe même une revue intitulée *Quality of Life Research* entièrement dédiée aux mesures de QV. Tous les domaines de la médecine sont concernés par ce type d'évaluation, même si la cancérologie a été, à juste titre, la spécialité pionnière dans ce domaine, avec le développement dans les années 40 du classique indice de Karnofsky⁸.

On ne peut faire l'économie d'une réflexion éthique à propos des résultats obtenus. L'enjeu est important car c'est la crédibilité même de ce type d'évaluation qui est en jeu, et ce, d'autant qu'existe à la base une certaine méfiance de bon nombre de cliniciens et de chercheurs, qui voient dans ce type de mesure une incohérence, voire un paradoxe, comme l'avait écrit Bergson, à vouloir mesurer la QV qui, par définition, appartient au domaine du subjectif⁹.

Essais dans un contexte de soins palliatifs

C'est certainement dans les essais effectués dans le cadre des soins palliatifs ou de maladies incurables que les mesures de QV prennent tout leur sens. L'utilisation de ce type de mesure est également justifiée lorsqu'il s'agit de comparer deux traitements dont l'efficacité est probablement équivalente ; la question posée est alors de savoir si le traitement étudié apporte un plus en termes de QV par rapport au traitement de référence. Enfin, l'utilisation d'une mesure de QV est certainement éthiquement justifiée lorsque le bénéfice d'un nouveau traitement en termes de survie est faible, et que ce bénéfice peut être mis en balance avec l'importance des effets secondaires ou les contraintes qu'impose le traitement, en termes d'administration ou de surveillance.

8 - Cotation de l'état général de l'activité et du pronostic utilisée dans les cancers et les maladies chroniques.

9 - Fagot-Largeault A., "Réflexions sur la notion de qualité de vie", *Archives de philosophie du droit*, Sirey, 1991 ; 36 (Droit et science) : 135-153.

Pour savoir si les résultats obtenus sont valides, il s'agit avant tout de s'assurer, dans la mesure du possible, que le choix de l'instrument de mesure de QV a été éthique. Quel est le concept sous-jacent à la mesure ? Quelles sont les raisons qui ont guidé les auteurs à choisir un instrument de QV plutôt qu'un autre ? On rappellera, à ce titre, la classique typologie qui permet de distinguer les instruments génériques et spécifiques. Les premiers permettent d'évaluer l'impact de la maladie sur la QV, quelle que soit la pathologie dont sont affectés les patients. Ces instruments ont l'avantage de permettre dans une certaine mesure de comparer diverses affections entre elles.

Les instruments spécifiques, comme leur nom l'indique, sont tout particulièrement destinés à l'exploration d'une affection donnée. Ils peuvent être spécifiques d'une maladie, d'un syndrome voire d'une population donnée (sujets âgés ou enfants). Les mesures spécifiques, centrées sur les aspects de la santé affectés en priorité par l'affection en cause, sont généralement plus sensibles au changement que les instruments génériques. D'où leur intérêt aux yeux des cliniciens dont l'objectif principal est habituellement de comparer des patients atteints de la même affection mais vus à des stades différents de leur maladie ou d'évaluer la réponse à certains traitements dans le cadre d'essais thérapeutiques.

Sans aborder les problèmes conceptuels qui entourent la mesure de QV, il faut insister sur la nécessité éthique, lorsque l'on veut utiliser les résultats d'une mesure de QV, d'étudier le contenu de l'instrument qui a été choisi afin de s'assurer qu'il était en adéquation avec les objectifs et le contexte de l'étude. Il faut donc analyser de façon critique les arguments, quand ils sont exposés, qui ont présidé au choix d'un instrument, en ayant soin de repérer les situations dans lesquelles un choix aurait été par trop judicieux. Ce peut être le cas de certains instruments spécifiques, intéressants car souvent très sensibles au changement, mais qui ne permettent pas de détecter des événements inattendus comme la survenue d'effets secondaires. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est souvent recommandé d'associer une mesure générique et une mesure spécifique.

Dans une seconde étape, il est important de vérifier que l'instrument utilisé possède des propriétés psychométriques satisfaisantes, propriétés que l'on est en droit d'attendre de tout instrument de mesure. L'instrument est-il fiable ? En d'autres termes, fournit-il des résultats comparables en l'absence de modification de l'état de santé ? L'instrument est-il sensible au changement ? En d'autres termes, l'instrument est-il capable de détecter une différence, même minime, mais cliniquement significative ? L'absence de différence entre deux traitements peut en effet correspondre soit à une réelle absence de différence, soit à l'incapacité de l'instrument à mettre en évidence une différence pourtant réelle¹⁰.

10 - Fayers P.M., De Haes J.C., J.M., "Quality of life and clinical trials", *The Lancet*, 1995 ; 346 : 1-2.

Le dernier problème concerne l'interprétation des résultats et la différence qu'il convient de faire entre une différence statistiquement significative - que l'on peut toujours obtenir en augmentant le nombre de sujet inclus - et une différence cliniquement signifiante, du point de vue du patient.

Certains essais mettent en évidence des variations des scores très significatives mais discutent rarement de la signification de ces modifications à l'échelon individuel. En ce sens, l'interprétation des scores de QV et plus encore de leur variation est souvent délicate ; elle est fonction des données disponibles dans la littérature qui donnent certains éléments d'orientation. Par voie de conséquence, les résultats fournis par les instruments génériques sont généralement plus faciles à interpréter, car ils sont plus largement utilisés que les instruments génériques.

Peut-on extrapoler les résultats d'un essai au niveau individuel ? L'extrapolation des résultats d'un essai à la prise en charge individuelle est souvent complexe et ceci n'a rien de spécifique aux données de QV. L'une des raisons essentielles est souvent la distorsion qui existe entre la population de l'étude et celle qui sera véritablement concernée par la prescription ultérieure. Par ailleurs, les essais cliniques se déroulent dans des conditions souvent assez éloignées de la "vraie vie", notamment en ce qui concerne les contraintes de surveillance, ce qui peut jouer un rôle imprévisible sur les résultats de mesure de QV.

Surtout, au plan éthique, le danger essentiel serait d'extrapoler les résultats d'un groupe à la prise en charge d'un individu donné, en se basant sur un questionnaire prétendant mesurer la QV, concept éminemment personnel et subjectif.

Intérêts individuels, enjeux collectifs

Si l'on peut concevoir qu'à l'échelon du groupe, un questionnaire, forcément normatif, puisse avoir du sens et refléter des valeurs communes, cela n'est certainement plus vrai à l'échelon individuel. Bien entendu, cela n'empêche pas de se demander s'il est toujours raisonnable, au plan éthique, de vouloir privilégier à tout prix l'intérêt d'un patient par rapport à celui de la société.

L'une des méthodes envisagées pour résoudre ce problème repose sur le développement d'instruments de mesure de QV personnalisée, où l'on demande à l'individu de choisir les domaines de QV qui sont importants pour lui et pour lesquels il souhaiterait avoir une amélioration sous l'effet d'une intervention et qui font alors l'objet de l'évaluation. Même si ces mesures existent et ont déjà été employées, elles posent encore d'importants problèmes méthodologiques et conceptuels. Parmi ceux-ci, on peut noter les modifications des valeurs et des attentes des patients en fonction de leurs expériences¹¹ : la QV n'est pas un concept fixé et immuable

11 - Abraham N., "Quality of life : who can make the judgment ?", *Am. J. Med.*, 1996 ; 100 :365-366.

au cours du temps, même pour un individu donné. Il n'est ainsi pas exceptionnel d'observer des améliorations paradoxales de la QV dans certaines affections chroniques graves telles que des cancers ou l'infection par le VIH.

De la réponse à cette question dépend l'utilisation des résultats au niveau individuel, et il est certainement des essais qui restent et resteront "lettre morte" malgré des résultats très significatifs¹². Mais on manque à l'éthique lorsque les patients, en général très enthousiastes, ne bénéficient qu'exceptionnellement d'un retour d'information sur les résultats des essais. On peut également souligner le caractère dérangeant voire réellement intrusif de certaines questions ayant trait à la mort ou la sexualité, par exemple. On a souvent tendance à négliger la portée d'un questionnaire qui peut, sans que cela en soit bien évidemment l'objectif, forcer un patient à se projeter dans un stade plus grave de la maladie dont il souffre ou être à l'origine d'un sentiment de culpabilité.

Malgré les imperfections, et les problèmes conceptuels et éthiques que posent les mesures de QV, l'utilisation de ces instruments correspond à un réel progrès de la prise en charge médicale. Pour un patient il importe en effet assez peu de connaître la taille de son infarctus ou son chiffre d'hémoglobine glycosylée. L'évaluation de nos interventions doit aller bien au-delà, en ayant conscience que l'enjeu réel est bien d'améliorer l'état de santé, entendu au sens large, des individus et de ce fait de participer à l'amélioration ou à la préservation de la QV.

L'utilisation du QALY dans l'allocation des ressources

Cette utilisation a souvent été dénoncée et est éthiquement discutable¹³. En effet, le QALY calcule la durée de vie pondérée par la QV et affecte chaque année de vie d'un coefficient ou indice de QV compris entre 0 et 1.

On peut alors calculer par exemple que : vivre sous traitement en cas d'hypertension artérielle = 0,95 ; vivre avec un rein greffé = 0,84 ; vivre en coma végétatif vaut moins de 0. Dans ce cas, si deux insuffisants rénaux nécessitent une dialyse, mais que le second a une arthrose, le calcul par QALY est favorable au premier car sa qualité de survie est meilleure. On sait que des listes de critères ont été établies pour sélectionner les meilleurs candidats à une greffe, selon l'âge, le sexe, la situation familiale, les revenus, la stabilité psychologique, les performances passées et futures (Mickael Lockwood). Enfin, ces échelles doivent être accompagnées,

12 - Croog S.H., Levine S., Testa M.A. et al., "The effects of antihypertensive therapy on the quality of life", *N. Engl. J. Med.*, 1986 ; 314 : 1657-1664.

13 - La Puma J., Lawlor E.F., "Quality-Adjusted Life-Years. Ethical implications for physicians and policymakers", *JAMA*, 1990, 263 : 2917-2921.

c'est-à-dire qu'il faut les intégrer à une discussion plus large avec le patient ; sinon, elles risquent de réduire la relation à un formulaire. Le risque de sclérose de la relation est évident.

La première difficulté est d'ordre méthodologique : il faut en effet, pour définir un QALY, établir une valeur unique de QV. Ceci peut être réalisé par évaluation globale mais on doit s'interroger alors sur les bases méthodologiques et éthiques d'une telle valeur, forcément simpliste et éthiquement discutable, s'agissant généralement d'une hétéro-évaluation.

D'autres méthodes plus élaborées ont été proposées, par exemple la grille à 29 niveaux de santé de Rosser¹⁴, obtenue en croisant 8 degrés d'incapacité physique ou sociale et 4 de souffrance ressentie, et les grilles de mesure des états de santé de Torrance¹⁵.

Dans tous les cas, le calcul du coût par QALY permettrait de décider de l'attribution des moyens. Mais les comparaisons transdisciplinaires, comme on l'a vu faire parfois pour des répartitions "macro", sont jugées non éthiques.

Peut-on imaginer une allocation des ressources intégrant les trois niveaux : choix médical, préférence du patient et rationalité économique, en prenant en compte la QV - ou certains de ses déterminants - et la durée de vie ? Il faudrait pour cela que les trois parties, le médecin, le patient et le gestionnaire, se rejoignent dans ce que Miké¹⁶ a appelé une "éthique de l'évidence", c'est-à-dire une nécessité ressentie de disséminer l'évidence scientifique à chaque étape de la décision avec, parallèlement, une prise de conscience partagée de la nature irréductible de l'incertitude. Ceci n'est possible que par une véritable pédagogie des bases scientifiques de l'incertitude inhérentes à la matière médicale. Seule une telle éthique de l'évidence et le partage de ces valeurs aux trois niveaux de la décision permettraient une allocation des ressources sur des bases éthiques et démocratiques ayant comme finalité la santé intégrant la QV comme composante essentielle.

Comment peut-on décider sur de telles bases de faire plus ou moins de prothèses de hanche par rapport à plus ou moins de pontages coronariens ? Le QALY serait à la rigueur applicable dans une situation médicale donnée, mais les décisions impliquent d'importantes données statistiques qui ont le défaut d'être statiques

14 - Rosser R., Kind P., "A scale of valuations of states of illness : is there a social consensus ?", *Int. J. Epidemiol.*, 1978 ; 7 : 347-358.

15 - Torrance G. W., Feeny D., "Utilities and Quality-Adjusted Life Years", *Int. J. Technology Assessment in Health Care*, 1989, 5 : 559-575.

16 - Miké V., "Quality of life research of the ethics of evidence", *Quality of Life Research*, 1992, 1 : 273-276.

alors que les résultats thérapeutiques et les coûts sont de fait évolutifs. En pratique, il y a peu de domaines où l'on a vu donner la préférence à tel traitement sur tel autre sur la base du QALY.

Deux types de critiques d'ordre éthique ont été formulés à l'égard du QALY :

- l'usage du QALY risque d'accroître l'injustice sociale dans le domaine de la santé au lieu de la réduire. C'est ainsi que, selon Lockwood, si des chirurgiens ont un seul organe à greffer et deux patients candidats dont la vie en dépend, l'usage du QALY risque de privilégier les candidats les plus favorisés sur le plan biologique et social¹⁷ ;
- le QALY correspond à une espérance de vie fonctionnelle reposant sur une conception idéologique privilégiant l'autonomie, la fonctionnalité, l'individualisme.

Peut-on concevoir une allocation des ressources intégrant la QV qui soit éthiquement acceptable? On s'en approche un peu avec les enquêtes de satisfaction et les démarches d'accréditation, selon le modèle :

Accréditation -> qualité des soins -> QV -> allocation -> satisfaction.

Cependant, il y a un risque indiscutable de doter préférentiellement les structures les plus performantes, et de sous doter, voire de fermer, les autres au lieu de les améliorer, en créant ainsi une injustice dans la répartition. Il faudrait plutôt, de fait, développer une politique volontariste. C'est ce qui s'est produit dans le domaine des soins palliatifs, où la volonté politique a été de développer et de doter les structures de soins palliatifs, même si le gain en QV est minime - la QV est généralement médiocre en fin de vie - par rapport à d'autres champs d'intervention de la médecine.

Discordance entre la perception de la qualité de vie des patients et celle de leurs cliniciens : éthique de la prise en compte de la subjectivité du patient

L'objectif ultime de la recherche sur la QV des sujets dans le domaine médical devrait être de déterminer les facteurs d'amélioration de la QV des patients, selon leur propre perception. Dans ce contexte, la recherche sur la QV liée à la santé consiste à évaluer les besoins des personnes en situation de traumatisme induit par la maladie, à condition de prendre en compte *le point de vue du patient et de le prendre dans sa globalité*. Il semble préférable d'évaluer, dans un premier temps,

17 - Fagot-Largeault A., "Réflexions sur la notion de qualité de la vie", *Archives de philosophie du droit*, Sirey, 1991, 36 : 135-153.

la perception de la QV des patients eux-mêmes, puis celle des experts de santé (cliniciens et personnel soignant) ou celle des proches de patients, ce qui permet d'estimer la discordance qui peut survenir entre la propre perception de la QV de patients, et la perception de leurs cliniciens ou de leurs proches.

L'objectif est alors d'évaluer la QV perçue des patients, à partir d'échelles de QV prenant en compte le point de vue et la subjectivité des patients dans leur entier, vivant en liaison avec la maladie de façon spécifique. Il s'agit de tenir compte aussi bien des facteurs d'adaptation à la maladie que de l'ensemble des dimensions de la QV suggérées par les patients et les différents membres de l'équipe soignante.

Situation actuelle de la mesure de la QV liée à la santé et des discordances entre les différentes perceptions de la QV

Les mesures de QV liée à la santé sont obtenues à partir de l'interprétation des réponses des sujets à un questionnaire standardisé. Elles reposent sur les jugements que les sujets portent eux-mêmes sur leur propre état de santé.

Le concept étudié est la santé perceptuelle ou QV perçue liée à la santé. Chaque situation pathologique interfère de façon particulière sur la capacité des individus à satisfaire leurs besoins^{18, 19}. Si les besoins perçus sont satisfaits, la QV est augmentée; s'ils sont peu satisfaits, la QV est diminuée. Les besoins dont la satisfaction est importante pour la qualité de la vie sont par exemple : l'alimentation, le sommeil, l'activité, la vie sexuelle, l'absence de douleur; le logement, la sécurité, la stabilité; l'affection, l'amour, la communication, le sentiment de communauté, de filiation; la curiosité, les jeux; la créativité, le sentiment que sa vie a un sens; l'identité, la reconnaissance sociale, le respect, l'estime de soi, la capacité à se réaliser, le contrôle de soi et des événements.

Les méthodes de mesure employées n'ont pas pour ambition de quantifier une entité aussi vaste que la QV, mais seulement certains attributs caractéristiques qui sont explorés par des groupes de questions considérés comme dimensions (par exemple, santé physique, santé mentale, activité sociale, sommeil, douleur, estime de soi, etc.). Cette méthode permet de compléter les informations sur l'état de santé des patients et en partie sur les effets secondaires de leurs traitements. Il s'agit de fournir aux décideurs des indicateurs de santé afin d'améliorer la recherche et les soins sur la base de données fiables.

18 - Mc Kenna S.P., Hunt S.M., "A new measure of quality of life in depression : Testing the reliability and construct validity of the QLDS". *Health policy*, 1992 ; 22 :321-330.

19 - Hunt SM et Mc Kenna S.P., "A scale for the measurement of quality of life in depression", *Health policy*, 1992 : 307-319.

Il faut souligner que l'on observe des discordances entre la perception de la QV liée à la santé des patients et la perception de leurs cliniciens, notamment concernant les échelles de douleur, d'anxiété et de dépression^{20, 21, 22, 23}. Les cliniciens sous estiment la QV de leurs patients. Les patients évaluent leur QV comme étant meilleure que ne le jugent les personnes extérieures²⁴ et leurs impressions sur leur QV ne sont pas nécessairement inférieures à celles des personnes en bonne santé^{25, 26}.

Il semble donc essentiel de se pencher tout particulièrement sur les stratégies d'adaptation des patients à la maladie²⁷ (ou *coping adjustment*) faisant intervenir notamment des attitudes de déni. En effet, le malade aménage sa maladie, se l'approprie, si bien que c'est l'attitude du patient à l'égard de sa maladie qui explique sa conduite, plus que les événements liés à la maladie eux-mêmes²⁸.

En outre, les sujets sont très sensibles à leur large rôle social, qui ne se réduit pas à l'activité professionnelle. Nous avons par exemple observé, lors d'entretiens avec des patients séropositifs au VIH à propos de leur perception de la QV, l'influence de la filiation et/ou de l'existence d'un rôle de père ou de mère sur l'estime de soi et sur le sentiment que sa vie a un sens, car ils paraissent essentiels.

Éthique de la prise en compte de la subjectivité et de la perception du patient

Cette discordance de la perception de la QV entre le patient et le clinicien tient particulièrement de la non prise en compte de la subjectivité, du point de vue et des attentes des patients. L'évaluation de la santé perçue doit donc s'attacher à la subjectivité du sujet et non uniquement à celle du chercheur, du clinicien ou du personnel de santé.

20 - Meenam R.F., Gertman P.M., Mason J.H., "Measuring health status in arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, 1980 ; 2 (3) : 146-152.

21 - Joseph P.A., Le Gall D., Aubin G., Forgeau M., Truelle J.L., "Évaluation de la qualité de vie par les traumatisés crâniens et par leur entourage", *Évaluation de la qualité de vie*, Paris, Masson, 1993.

22 - Stensman R., "Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life", *Paraplegia*, 1994 ; 32 (6) : 416-422.

23 - Bach J.R., Tilton M.C., "Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia", *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 1994 ; 75 (6) : 626-632.

24 - Beaufils B. "La qualité de vie : étude critique", *Rapport APF*, convention n° 9511, février 1997.

25 - Evans R.W., "Quality of life", *The Lancet*, 1991 ; 338 (7) : 636.

26 - Eisenberg M.G., Saltz C.C., "Quality of life among aging spinal cord injured persons : long term rehabilitation outcomes", *Int. Med. Soc. of Paraplegia*, 1991 ; 29 : 514-520.

27 - Bishop G.D. "Understanding the understanding of illness : lay disease representations", In Skelton J.A. & Croyle R.T. (eds), *Mental representations in health and illness*, New York, Springer-verlag, 33-59.

28 - Parmenter T.R., "Quality of life as a concept and measurable entity", *Social Indicators Research*, 1994 ; 33 : 9-46.

De même, lors de l'estimation de la discordance des perceptions de la QV, il est nécessaire de distinguer les différents cliniciens car les relations du malade avec l'équipe soignante sont variables²⁹. Il paraît alors utile d'étudier aussi bien la perception de leur médecin, de leur infirmier ou infirmière, que celle éventuellement de leur psychologue, afin d'évaluer les variations de discordance.

Cependant, cette perception de la QV d'autrui ne peut être que subjective et empreinte de stéréotypes. De fait, on entend parfois les cliniciens assimiler un comportement à l'ensemble d'une population. Par exemple, concernant l'infection à VIH, on peut entendre : *"les toxicomanes, ce n'est même pas la peine de les inclure dans des protocoles thérapeutiques car ils sont incapables de suivre un traitement jusqu'au bout"*. Or, il ne s'agit pas de nier ou d'amplifier le déni de la maladie et les résistances à une évolution psychologique liée à la maladie, comme c'est souvent le cas. Mais il s'agit simplement d'évaluer la subjectivité et l'impact de ces résistances selon les deux perceptions possibles, celle des patients et celle du personnel soignant.

De plus, il a été observé un déterminisme des rapports sociaux face à la maladie, selon la classe sociale des patients, aussi bien de la part des patients dans leur appréhension de la maladie, que de la part des médecins dans leur attitude avec les patients^{30, 31}. Or ce déterminisme peut influencer sur la perception de la QV et accentuer les discordances entre les perceptions de la QV des patients et de leurs cliniciens.

Il serait plus juste de parler de santé perçue ou de QV perçue si nous ne voulons pas omettre certaines dimensions. Insistons sur une dimension qui paraît essentielle et qui est le plus souvent omise : celle du temps ou de la gestion du temps. Effectivement, à travers des entretiens avec des patients et des experts de santé lors de l'élaboration du questionnaire spécifique de l'infection à VIH, HIV-QL31³², nous avons pu observer que selon le ou les traitements, la gestion du temps n'est pas la même. Notamment, les patients sont parfois contraints à prendre leur traitement à des moments précis de la journée. Par ailleurs, on peut s'interroger sur l'impact des perspectives temporelles des patients sur leurs moyens de lutte contre la maladie.

Or les perspectives temporelles influent sur le contrôle des événements et de soi, le bien-être psychologique et la santé physique étant corrélés positivement avec la

29 - Ollivier M.P., *La maladie grave, une épreuve de vie*, Paris, L'Harmattan, 1998, 94-120.

30 - Morin M., "Perspectives de recherches pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies", *Psychologie française*, 1996, 41 (2) : 147-154.

31 - Boltanski L., "Les usages sociaux du corps", *Annales*, n°1, 1971.

32 - Leplège A., Rude N., Ecosse E., Ceinos R., Dohin E, Pouchot J., "Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects : the HIV-QL 31", *Qual. Life Res.*, 1997 ; 6 : 585-594.

structure temporelle du sujet. En effet, les individus percevant leur gestion du temps comme structurée et orientée vers un but futur expriment un bien-être physique et psychologique élevé (avec moins de dépression et une forte estime de soi)³³. C'est pourquoi, il paraît souhaitable d'être tout particulièrement attentif à l'évocation de cette dimension "temps" lors des études sur la QV liée à la santé.

Pertinence de la spécificité des mesures selon la pathologie

Dans l'ensemble, il paraît plus souhaitable d'employer des échelles spécifiques pour l'étude d'une pathologie particulière. Il faut critiquer la démarche qui consiste, à partir d'un questionnaire réduit, à lui adjoindre quelques questions pour pallier ses insuffisances les plus criantes et aboutir à un nouveau questionnaire. Cette démarche correspondait à une attitude novatrice et pragmatique : aucun questionnaire n'était disponible, il fallait développer à moindre frais un questionnaire de statut de santé adapté aux problèmes des sujets infectés par le VIH. Mais cette attitude ne doit pas être prise comme modèle.

En effet, ce qui fait la qualité d'un questionnaire, sa validité, c'est la qualité du pool de questions candidates élaboré en fonction de la population étudiée. C'est la constitution de ce pool qui coûte cher, c'est elle et sa réduction qui doivent faire l'objet de tous les soins des concepteurs, pour autant que cette réduction soit faite dans les règles de l'art.

Partir d'un questionnaire déjà réduit grâce à l'analyse des réponses d'une population considérablement différente de la population spécifique étudiée, et ajouter à ce questionnaire quelques questions, c'est procéder à l'inverse de ce qui doit être fait. C'est s'exposer inévitablement à ne pas pouvoir mettre en évidence des différences significatives entre les sujets. Le questionnaire risque de ne pas être valide pour la population cible, même si ses propriétés psychométriques sont apparemment satisfaisantes.

Pertinence de la recherche des discordances de perception de la QV

Il existe une grande hétérogénéité des études publiées en terme de qualité et de pertinence. La présence de nombreuses études de mauvaise qualité a bien évidemment des retentissements sur les décisions qui sont prises à partir d'elles et finalement sur la QV des personnes.

Les conséquences de cette situation font que l'évaluation de la QV des personnes est basée sur des questionnaires dont les questions sont souvent peu parlantes aux

33 - Bond M.J., Feather N.T., "Some correlates of structures and purpose in the use of time", *J. Personality and Social Psychology*, 1988 ; 55 : 321-329.

yeux des patients et dont la pertinence est douteuse aux yeux des décideurs. Et jusqu'à présent, même si des instruments ont été développés spécifiquement à partir du point de vue des personnes, cette attention est souvent limitée et ne prend pas en compte toutes les dimensions. Dans le cas de l'infection à VIH par exemple, cette attention ne prend pas en compte la perception de la QV de patients toxicomanes et aucune dimension liée à l'addiction n'apparaît dans les échelles disponibles.

Il semble donc utile de reprendre le problème en respectant les principes méthodologiques qui ont permis de développer une mesure de QV telle que le SIP. La réflexion méthodologique et les consultations que nous avons menées nous ont convaincu qu'une telle entreprise, pour être nécessaire, était également possible.

Dans la mesure où l'évaluation de la QV consiste à objectiver des instances en fait subjectives, il paraît donc essentiel de prendre en compte la subjectivité des sujets observés. Deux défauts d'évaluation se présentent :

- les experts ou soignants sous-évaluent la QV des sujets, quand ils ne prennent pas en compte les stratégies d'adaptation des patients à la maladie,
- les experts surévaluent la QV des sujets, quand ils omettent de prendre en compte certaines dimensions de la QV des patients.

Une démarche éthique suppose alors, de prendre en compte la perception des sujets de leur propre QV, dans leur globalité, selon leur subjectivité (qui peut être perçue par eux comme une rationalité) afin de déterminer leurs besoins pour améliorer leur QV et pas seulement leur santé. On peut penser que le rôle d'un médiateur viendrait dans ce contexte faire le lien entre les différentes perceptions soignants/soignés. En favorisant le dialogue, le médiateur permettrait d'objectiver la position et les besoins de chacun. Il pourrait notamment aider à cibler les moyens d'une amélioration réelle de la QV.