



Information médicale face à l'innovation et à l'exploit

Introduction, Emmanuel Hirsch	596
La médecine entre exploits et paradoxes	596
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	599
Du barbier au chirurgien	599
L'exploit au quotidien	601
Principe d'utilité et intérêt véritable du patient	602
Enjeux et paradoxes de l'information publique	604
Médiatisation et respect de la dignité	607
Critique scientifique et éthique de l'exploit	608
Mythes, transgressions et pratiques acquises	610
Attitudes prudentes	613
Annexe - La décision en médecine de soins individuels,	
Jean-Philippe Paolaggi	616
Un exercice professionnel désormais complexe	616
Les différents facteurs impliqués dans la décision	618
Maîtrise du corpus scientifiquement établi des connaissances médicales	619
L'aide relationnelle à la décision sur des bases scientifiques	620
Les différentes situations de prise de décision	621
Perception et prise en compte de l'incertitude médicale	622
Décisions collectives ou collégiales	623
Consentir à la décision	624
Éthique et prise de décision médicale	627
Diagnostic, explorations et considérations éthiques	628
Recherche clinique, essais thérapeutiques	630
Soins palliatifs	632
Les situations et leurs enjeux actuels	632

Introduction

Emmanuel Hirsch *

La médecine entre exploits et paradoxes

Face à l'exploit et à l'innovation, qu'en est-il des pratiques soignantes considérées plus habituelles, voire routinières et qui constituent pourtant un enjeu déterminant dans la prise en compte globale de la demande de soins ? Je pense aux véritables exploits que constitue, par exemple, le suivi en long séjour de personnes dépendantes qui sollicitent une présence compétente et attentionnée.

Force est de constater que nous sommes assez peu enclins à reconnaître le caractère exceptionnel de ce type de soin, à la fois humble et profondément humain.

Notre système de valeur semble davantage concerné par les pratiques de l'extrême, aux limites du possible et du permis, là où le dépassement, voire la transgression confèrent un prestige, une image de puissance à des initiatives dont on se garde bien souvent d'évaluer l'intérêt.

L'exploit et l'innovation sont appréhendés du point de vue de leur impact, de leur force, tout particulièrement lorsqu'ils donnent l'impression qu'un pas décisif est franchi, constituant une avancée déterminante susceptible de bouleverser les repères et les acquis.

Qu'en est-il, dans les faits, dès lors que l'exceptionnel se refuse à une analyse pondérée puisqu'il s'inscrit dans une logique qui se revendique, par nature, hors des normes et des habitudes ?

On a ainsi l'impression que les avancées scientifiques et thérapeutiques ne peuvent plus se soumettre à la progressivité parfois lente et incertaine des acquis, et que les procédures considérées comme de bonnes pratiques apparaissent dépassées lorsqu'il convient de répondre à une situation estimée urgente. Car ce qui peut parfois nous sembler aléatoire ou quelque peu précipité, recourt à une justification qui se refuserait à toute argumentation critique : l'urgence, le droit des personnes, la liberté de la recherche, etc.

* Directeur de l'Espace éthique.

La dissipation des légitimités, des dérégulations dans les modalités de suivi et de contrôle des activités biomédicales innovantes, le manque de volonté d'anticipation et d'étude des conséquences de certaines démarches, constituent autant d'entraves à la recherche de principes de nature à préserver les valeurs dès lors en cause.

Il n'est pas sans objet de constater la confusion des genres dans les pratiques de la médecine moderne qui considère la démarche expérimentale comme partie intégrante d'un projet thérapeutique de qualité. Avec la loi du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (modifiée par les lois du 23 janvier 1990, du 18 janvier 1991 et du 25 juillet 1994), et l'évaluation des protocoles de recherche par les CCPPRB (Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale), le législateur s'est employé à déterminer des lignes de conduite minimales, afin de prémunir la personne des excès qui pourraient desservir ses intérêts. Dans la pratique, il n'est pas certain que la faculté de consentir reconnue à la personne, représente la meilleure parade pour résister à des logiques et à des mentalités qui imposent leurs règles.

Dans le contexte actuel de la juridiciarisation des pratiques médicales, et alors que l'éthique de la précaution induit des dogmes qui justifieraient une approche critique, l'estimation des risques inhérents aux démarches innovantes pourrait quelque peu pondérer la recherche de l'exploit pour l'exploit.

Encore serait-il nécessaire que nous puissions consacrer une réflexion méthodique à l'énoncé des repères permettant de caractériser et donc de légitimer l'exploit acceptable et plus encore l'innovation fondée.

Exposant une telle requête, on comprend très vite ses limites, dans la mesure où c'est bien souvent *a posteriori* qu'il est possible d'évaluer l'intérêt et les conséquences d'une intervention inédite.

J'évoquais précédemment la notion d'urgence qui semble pouvoir tout justifier. Comment, dans les faits, refuser à une personne ce qui apparaîtrait comme la seule possibilité thérapeutique envisageable; en quelque sorte sa dernière chance? Dans bien des circonstances, l'équipe médicale s'estime moralement fondée à "tout tenter". Il s'agit en l'occurrence de respecter un engagement et d'être fidèle aux principes déontologiques du soin. Se pose, dès lors, la question des limites à ne pas franchir, alors qu'on sait pourtant d'expérience, que l'audace a favorisé des avancées remarquables.

C'est dire à quels dilemmes et paradoxes nous sommes confrontés. Il me semblerait opportun de développer une réflexion de qualité dans le cadre des instances scientifiques et médicales qui sont concernées par les pratiques innovantes. Cela d'autant plus, qu'elles disposent de codes et de réglementations susceptibles d'éclairer certaines décisions délicates, mais aussi de promouvoir une pédagogie de la responsabilité auprès des différents intervenants concernés.

Enfin, nos efforts doivent viser également le corps social. Il ne dispose pas toujours d'une culture médico-scientifique qui lui permette de relativiser l'information et donc de se l'approprier de manière cohérente.

Il est bien évident que les médias assument dans ce domaine un rôle éminent et que l'on peut constater, d'une manière générale, la prudence de leur couverture de certaines annonces à effet spectaculaire. Cela étant, ils savent que la demande d'informations rapides et utiles constitue un enjeu déterminant, tout particulièrement dans des champs innovants pour lesquels soient les références manquent, soit "l'effet d'annonce" rend difficile la prise de recul critique.

Pour conclure, j'estime que ce débat important nous renvoie aux aspects concrets de la dignité, du point de vue des relations qu'il importe de préserver dans un cadre respectueux des personnes, de leurs valeurs, de leurs droits et de leurs obligations réciproques.

Information médicale face à l'innovation et à l'exploit *

16 décembre 1999

Invités experts

Michèle Biétry (journaliste, responsable de la rubrique médicale, journal *Le Figaro*), Dr Edwige Bourstyn (chef de service de chirurgie, Institut Curie, Paris), Pr Willy Rozenbaum (chef de service de maladies infectieuses, hôpital Rothschild, AP-HP).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Dr Laurent Beaugerie, Christine Calinaud, Paulette Ferlender, Pr Herbert Geschwind Emmanuel Hirsch, Alain Koskas, Pr Jean-Roger Le Gall, Dr Jean-Christophe Mino, Françoise Ochin, Marguerite Romiguière, Pr Didier Sicard, Bruno Torti, Jean Wils, Pr Robert Zittoun.

Invités

Dr Christine Dosquet (centre de transfusion sanguine, hôpital Saint-Louis, AP-HP, Dr Marc Guerrier (Espace éthique), Pr Jean-Baptiste Paolaggi (professeur émérite à la Faculté de médecine Paris-Ouest), David Smadja (Espace éthique).

Du barbier au chirurgien

Dr Edwige Bourstyn

La réalisation d'un exploit thérapeutique, médical ou chirurgical, conduit le praticien à s'exposer directement et personnellement au grand public grâce aux médias. Cette implication peut sembler alors échapper à tout encadrement institutionnel, voire juridique ou déontologique.

En tant que chirurgien, j'introduirai la réflexion en traitant de l'exploit chirurgical. En me fondant sur l'histoire de la chirurgie, je chercherai à mieux comprendre nos comportements individuels et les représentations sociales des "grandes premières" ou ses "exploits chirurgicaux".

* Cette réunion de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique, prolonge l'échange consacré le 15 février 1996 à : *Éthique et déontologie de l'information médicale*, publié dans *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995-1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, pp. 194-232.

L'histoire de la chirurgie nous marginalise. Dans l'Antiquité, le médecin romain Celse¹ affirmait : *"La chirurgie est la partie de la médecine qui a pour objet de guérir de la main"*. Médecins et chirurgiens appartenaient alors au même corps de métier. En 1251, se produit une rupture, l'un des conciles de Latran ayant déclaré que l'Église a horreur du sang. Il est alors interdit aux clercs qui exercent la médecine au Moyen-Âge, de pratiquer tout acte de la main. Ce schisme sépare les médecins, clercs instruits à la Faculté, parlant le latin, de ceux qui pratiquent les actes de la main, qui touchent au sang. Les chirurgiens deviennent donc laïcs, autonomes vis-à-vis de l'institution dont ils sont désormais détachés, et donc plus libres. Ils s'organisent en deux catégories : les barbiers, chargés des petites opérations et la confrérie de Saint-Côme, inscrite comme toute confrérie ouvrière au registre des métiers.

Pendant une très longue période, la méthode de formation professionnelle suit la tradition des compagnons ouvriers. Nous comprenons dès lors pourquoi le chirurgien ne reconnaît, encore de nos jours, que l'autorité de son maître.

Après une courte période correspondant à la papauté d'Avignon où médecins et chirurgiens se retrouvent, l'Église réinstaura l'interdit aux chirurgiens d'enseigner la médecine, et aux docteurs de pratiquer de leurs mains. Les apprentis chirurgiens dissèquent clandestinement dans leur cave ou leur petite boutique, en volant les cadavres des suppliciés. Ces conditions de vie rude et cette clandestinité renforcent, dans les faits, la marginalisation des chirurgiens. Ambroise Paré², qui n'est ni médecin ni latiniste, est exemplaire des conditions de pratique de la chirurgie à l'époque : sur les champs de bataille (il fait beaucoup progresser le traitement des plaies) et à la Cour (il soigne Henri II, François II, Charles IX et Henri III).

Un certain niveau de relation renaît entre médecins et chirurgiens au moment où la collégiale organise des enseignements publics, mais en 1660, sur un arrêt de rétrogradation le Parlement défend aux barbiers chirurgiens de prendre les qualités de bachelier, licencié ou docteur. Les chirurgiens, à nouveau marginalisés, restent libres et continuent d'inventer.

Un exploit chirurgical vient changer la position sociale des chirurgiens : la cure de la fistule anale du roi Louis XIV par un chirurgien de la Cour dénommé Félix. Sauvé des complications infectieuses de son affection, le roi Soleil ennoblit et enrichit les chirurgiens. Élevés au même rang que les médecins, les chirurgiens organisent leur enseignement en relation avec la Faculté de médecine. En 1743, sous Louis XV, est créée l'Académie royale de chirurgie. Pendant l'Empire, Dominique Larrey³,

1 - Premier siècle après J.-C.

2 - 1509 - 1590

3 - 1766 - 1842

chirurgien en chef de la Grande Armée, suit Napoléon dans toutes ses campagnes. Comme d'autres chirurgiens, il est nommé Baron de l'Empire et œuvre sur le terrain même des champs de bataille. Son nom est "médiatisé" en figurant sur les colonnes de l'Arc de Triomphe de Paris.

Guillaume Dupuytren⁴ connaît une renommée internationale ; il apparaît dans les journaux et fréquente les milieux porteurs de l'époque : les salons de la grande bourgeoisie de la restauration. Plusieurs de ces chirurgiens, souvent issus de milieux modestes, sont ainsi devenus célèbres. Ce sont eux qui ont inventé et fait reconnaître la plupart des grandes interventions d'aujourd'hui, comme les gastrectomies, les hystérectomies etc.

Je citerai pour terminer ce tour d'horizon historique, l'exploit chirurgical que je considère comme le plus médiatisé sur le plan mondial : la première transplantation cardiaque par Christian Barnart en 1967. Le monde entier a littéralement palpité pendant quelques minutes lors de cette intervention.

L'exploit au quotidien

Ces considérations relatives au passé, nous permettent de comprendre comment la formation du chirurgien forge sa personnalité, et pourquoi ce métier attire les personnalités. Nous restons dans un esprit de compagnonnage, avec un sentiment de liberté vis-à-vis de l'institution. Nous sommes toujours formés à l'exploit au quotidien, en surmontant les difficultés du corps à corps avec l'être humain. Le chirurgien doit inventer et résister. Il exerce sur l'autre un pouvoir de vie et de mort, de la manière la plus directe qui soit. Il pratique, par essence, le métier de l'exploit et de la transgression : transgresser le corps, faire violence et se faire aussi violence à soi-même.

L'exploit est le quotidien de chaque chirurgien. Réaliser sa première appendicectomie, est vécu comme un véritable exploit. Homme de liberté et de transgression, je dirai que le chirurgien est un soldat sans armée.

Agissant sur les champs de batailles ou à la Cour autrefois, le chirurgien se trouve aujourd'hui dans une société qui continue d'aimer et de favoriser l'exploit : décideurs, créateurs, entrepreneurs innovants y rencontrent le succès. La médecine est devenue une pratique scientifique, reproductible, discrète d'une certaine manière.

Le rôle social des médecins a incontestablement changé, mais je crois que les chirurgiens n'en ont pas pris conscience. Cela leur permet sans doute d'avancer.

4 - 1777 - 1835

Formés à l'exploit et à la violence, dans une société valorisant l'initiative, la performance et l'immédiateté de la réussite, le chirurgien et sa virilité transgressive ont une place toute trouvée... Je ne chercherai donc pas à excuser les écarts déontologiques qui peuvent en résulter.

Principe d'utilité et intérêt véritable du patient

Willy Rozenbaum

Si le travail du chirurgien a une visibilité, par nature plus forte car plus "sanglante" que celui du médecin, je ne dirai pas qu'il persiste de nos jours une différence radicale sur les possibilités d'exploit.

Je préfère parler du sens de l'exploit, en termes d'utilité et de bénéfice pour les patients. La question qui devrait nous préoccuper en permanence, est celle des conséquences que peut avoir la médiatisation d'un exploit ou d'une découverte. L'information médiatisée qui transforme un événement médical ou chirurgical en exploit, sert-elle aux patients en leur permettant de mieux se soigner, ou bien sert-elle à valoriser un individu en particulier ? N'est-on pas souvent tenté de diffuser une information inutile aux patients ?

On vient d'évoquer Christian Barnart et la première transplantation cardiaque présentée comme un événement au monde entier. Mais que dire de tous ces patients en insuffisance cardiaque terminale, spectateurs, eux aussi, de cet exploit présenté comme un miracle, qui n'ont pas pu bénéficier d'une transplantation ?

L'actualité des traitements contre le VIH-SIDA, représente un exemple du même ordre. Nous pouvons, bien sûr, nous féliciter de l'efficacité des nouvelles thérapies. Est-ce pour autant que nous devons les médiatiser avec autant d'impudeur auprès du public international, notamment dans des pays où des patients qui ont accès à la télévision meurent faute de traitement ?

L'histoire du SIDA est riche d'illustrations des effets pervers qu'une diffusion large d'information mal réalisée ou mal interprétée peut avoir.

À un exploit thérapeutique comme la découverte du traitement par l'AZT, peut correspondre ce que j'appellerai un "contre-exploit" : une information d'un autre type, nuisible aux patients par la manière dont elle est présentée.

Je pense à propos de l'AZT, à l'essai Concorde publié en 1994⁵, interprété à tort par un grand nombre de patients comme la révélation brutale et désespérante que

5 - Concorde : MRC/ANRS randomized double-blind controlled trial of immediate and deferred zidovudine symptom-free HIV infection. Concorde Coordinating Committee. (*Lancet*, 1994 avril 9 ; 343

l'AZT s'avérait inutile. Beaucoup d'entre eux ont arrêté tout traitement de manière inadaptée. La diffusion de cette publication a eu des conséquences de santé publique majeures et néfastes.

J'ai le sentiment que ces vingt dernières années ont été ponctuées d'annonces spectaculaires induisant un espoir démesuré, et à l'inverse de contre-annonces qui n'étaient pas légitimes, induisant un désespoir tout aussi illégitime. Je n'arrive pas à comprendre pourquoi médecins, chirurgiens et institutions pensent si peu aux patients dans leur politique de communication.

Les informations porteuses d'un intérêt de santé publique, sont diffusées avec une performance optimale par les médias généralistes. Du reste, les circuits d'informations strictement médicales n'auront jamais le même pouvoir de diffusion. Il me semble donc légitime d'utiliser ces médias dans la mesure où l'objectif de santé publique est réel. Mon point de vue n'est donc pas restrictif sur les modes de diffusion. Mais comment imposer la prudence ? Comment mesurer l'impact de ces informations sur chacun ? Ces questions devraient être l'objet d'un véritable espace de débat commun aux soignants et aux journalistes.

Celui qui détient l'information biologique ou thérapeutique de caractère spectaculaire ou innovant, susceptible de transformer le paysage sanitaire d'une maladie, peut avoir envie de la divulguer tôt, passant outre le principe de prudence. Il s'agit parfois d'une affaire d'ego. Dans de telles circonstances, l'éthique doit agir comme un filtre. Je répète que le principe d'utilité doit prévaloir sur toute autre considération.

Prenons l'exemple de la thérapie génique, des thérapies cellulaires ou encore du vaccin contre le VIH. Si la recherche permet d'aboutir à leur mise en application et démontre leur efficacité, la tentation d'une diffusion immédiate de l'information à l'échelle mondiale sera extrême. Mais quel décalage y aura-t-il entre cette médiatisation et la mise à disposition effective de ces découvertes pour la population, du fait de la limite des moyens économiques ?

Didier Sicard

Je dirai que l'exploit focalise l'attention, au point de faire oublier ce qui le précède et ce qui le suit.

Les exploits dissimulent les catastrophes qui les précèdent. Je pense aux interventions pour la cataracte : le succès a été précédé de nombreux échecs et rien n'est dit des victimes, des cinq milles aveugles qui pourtant, d'une certaine manière, ont contribué à l'exploit.

(8902) : 871-81). Cette étude concernant des patients infectés par le VIH traités par AZT seul, soit à un stade précoce soit à un stade plus tardif de la maladie, n'a pas mis en évidence de différence statistiquement significative dans leur durée de survie.

Le suivi médical de l'exploit devrait être concerné par l'évaluation. La médiatisation se fait toujours avant l'évaluation. L'exploit n'a de sens qu'à travers son évaluation, or celle-ci n'a aucune visibilité : rien n'est dit trois mois après, de ce qui est advenu du patient qui a bénéficié d'une première chirurgicale.

Cette absence de suivi médiatique représente un facteur nuisible à une bonne information.

Enjeux et paradoxes de l'information publique

Michèle Biétry

Pour le journaliste médical, composer avec l'exploit n'est pas aisé. Face au grand public, écouté aussi des malades, il travaille sous la pression d'un contexte professionnel soumis aux lois de la concurrence, avec des médecins et des chirurgiens dont il découvre que les motivations sont complexes.

Il y a quelques années, un consœur publiait un article aux propos très prudents concernant les premières tentatives d'implantation de cellules nerveuses chez la souris, dans le cadre de la recherche sur le traitement de la maladie de Parkinson. Je précise qu'il était bien entendu explicitement dit qu'il s'agissait de recherches menées sur des souris. Le soir même, la rédaction recevait des appels téléphoniques de patients ou de leurs proches demandant où il était possible de se faire opérer... Cette anecdote nous montre à quel point la position subjective des patients peut biaiser la lecture de faits même simples et mener au contresens.

Ces méprises dans la lecture, existent aussi chez les personnes non directement concernées par les faits dont nous parlons. En effet, pendant longtemps, le public n'a pas été habitué aux informations relevant du domaine médical, avec toutes les spécificités qu'elles comportent. Il reste dans l'attente du miracle, qu'on annonce le traitement curatif définitif qui fait disparaître telle ou telle maladie.

Outre les réactions émotionnelles, la culture médicale du grand public reste un problème fondamental. En effet, les bases nécessaires à une compréhension correcte de ces informations ne me semblent pas acquises. Rares sont ceux qui connaissent, par exemple, les étapes d'une recherche clinique et les critères de validation d'un nouveau traitement.

Comment, dans ces conditions, diffuser une information que l'on souhaite honnête et juste, en s'adressant à un public insuffisamment averti et empreint d'une grande part de subjectivité ? Censurer les résultats intermédiaires de la recherche et n'en laisser émerger que l'aboutissement, ne me semble néanmoins pas une bonne solution.

Nous devons continuer de porter la plus grande attention à l'amélioration de la culture scientifique et médicale de la collectivité.

Le problème de la mesure des propos et du choix des informations à diffuser, devient encore plus complexe si l'on connaît la force des contraintes internes auxquelles est soumis le journaliste, du fait du fonctionnement même des systèmes de productions médiatiques.

Il règne au sein des rédactions des quotidiens un esprit de concurrence très vif. Nous sommes en permanence attentifs à ce qui est publié ou à ce qui va l'être chez les autres : notre hiérarchie ne se prive pas de nous le signaler. Il s'agit de produire au moins comme les autres, si ce n'est plus vite qu'eux !

Concrètement, il peut arriver qu'après un dîner en ville entre un rédacteur en chef et un chercheur, il soit donné une visibilité médiatique à tel ou tel progrès scientifique, qu'il n'aurait pas eu dans un autre contexte... Ce phénomène d'induction peut être lié à la concurrence, voire entretenu par elle : *"c'est passé dans le New York Times ; pourquoi pas chez nous ?"*

Il peut exister des formes de surenchères d'un journal, d'une radio à l'autre dans l'exploitation des faits et des informations.

Notons aussi l'existence de facteurs qui peuvent sembler corollaires mais ont un rôle effectif. Christian Barnart, par exemple, a connu un tel succès aussi parce qu'il était joli garçon !

Nous comprenons ici que le contexte, du côté des médias, joue un rôle important dans les processus susceptibles de transformer un fait médical ou chirurgical en exploit. Cela nous pose bien entendu des questions éthiques et déontologiques dans l'exercice de notre profession.

Je souhaite évoquer enfin, le contexte du côté des médecins et des chirurgiens. Les acteurs du corps médical ne sont pas toujours détachés de toute influence de type concurrentiel sur le plan social, ou de motivations plus intimes liées à leur personnalité.

Je n'hésiterai pas à dire que nous avons à faire face à certaines personnalités aux ego démesurés, qui convoquent de manière privée, sans passer par les services de communications institutionnels, des conférences de presse pour faire valoir ce qu'ils pensent devoir être diffusé. Nous entrons parfois en conflit avec eux, en découvrant qu'ils omettent certains détails dans les explications qu'ils donnent. Par exemple : "première" utilisation d'un matériel d'assistance circulatoire... en fait déjà utilisé en Belgique et utilisé sous la pression indirecte de *start-up* américaines qui bénéficieraient financièrement d'essais d'utilisation européens. Chacun sait

également que sont en jeu des allocations budgétaires pour les services, s'ils sont fortement médiatisés. Ces considérations de jeux d'influences nous éloignent beaucoup de l'intérêt du malade.

Sur le terrain de l'acte médical ou chirurgical soumis à une importante médiatisation, nous devons nous poser la question de l'indépendance, tant des journalistes que des praticiens concernés par ce qui devient l'exploit.

Jean-Baptiste Paolaggi

Transmettre une information dans ces domaines, nécessite de comprendre comment fonctionne le raisonnement médical, notamment pour ce qui concerne, en recherche, les évaluations thérapeutiques.

Sauf en cas de correction de troubles évidents ou de causes incontestables, il me semble important de convaincre chacun qu'il s'agit d'un travail scientifique fondé sur la mise en œuvre de protocoles thérapeutiques parfaitement contrôlés et sur l'analyse probabiliste des résultats à la lumière des tests statistiques. On peut s'égarer entre la notion de raisonnement déterministe qui donne l'impression d'une certitude absolue (alors qu'il peut ne s'agir que d'une hypothèse erronée) et les résultats d'essais thérapeutiques. Ceux-ci permettent d'établir une probabilité considérée comme "significative", qu'un traitement soit différent d'un autre dans les conséquences, bénéfiques ou autres, qui auront été mises en évidence et mesurées chez les patients inclus dans l'étude.

Il faut savoir, du reste, critiquer la méthodologie utilisée pour ces essais.

En chirurgie, il est quelquefois difficile d'apprécier la reproductibilité, car les résultats son "opérateur-dépendants".

Les facteurs intervenant dans les soins cliniques et dans la décision médicale ne se limitent d'ailleurs pas à la connaissance des résultats ainsi établis.

La complexité de ce qui fait l'information sur la nouveauté en médecine, est responsable, pour partie, des incompréhensions et des méprises du public. Il me semble donc que cela pose le problème de possibles comités scientifiques de lecture destinés à valider ce qui est diffusé parfois à tort par les médias.

Michèle Biétry

Je ne suis pas d'accord. Un tel comité de lecture agirait comme une forme de censure. La véritable exigence est de resituer les choses dans leur contexte. Le besoin des journalistes est plus celui d'un soutien que d'une dictature ! Nous aimerions bénéficier de plus d'assistance technique objective, de la part d'instances qui

sauraient s'exprimer de manière autonome pour nous permettre de comprendre au mieux ce qui est à considérer comme un exploit et ce qui ne l'est pas.

Médiatisation et respect de la dignité

Didier Sicard

L'institution hospitalière n'échappe pas aux phénomènes sociaux de concurrence et de pression dans la mise en scène. Michèle Biétry évoquait les pressions hiérarchiques dans les salles de rédaction. Je ferai le parallèle avec ce qui peut se passer au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Il arrive que le Siège de l'AP-HP, les services de communication ou le directeur convoquent la presse pour parler de ce qui est réalisé dans un service donné. Pour l'équipe médicale ou chirurgicale, il devient ensuite extrêmement difficile de gérer en aval sa communication avec la presse.

Les processus de médiatisation des faits médicaux, posent plusieurs problèmes. Ils peuvent moduler l'information de manière trompeuse. J'ai vu un titre sur un journal destiné au grand public qui affirmait, à la suite d'un congrès que : *"la thérapie génique révolutionne l'infarctus du myocarde"*. Un collègue qui revenait de ce congrès, m'a expliqué que ce qui était présenté comme un exploit dans la presse était encore un fait anecdotique et ne représentait en rien une révolution. Il s'agit là d'une déformation majeure de l'information.

Il y a d'autres manières de mettre en valeur de façon inadaptée des faits thérapeutiques : faut-il présenter telle innovation comme un exploit thérapeutique ou un miracle, alors que l'on ne dispose d'aucun recul pour fonder une position ?

En médecine, la médiatisation peut heurter de manière grave le respect de la dignité et constituer une insulte à l'humanité. Je pense à la mise en scène qui peut exister autour de l'exploit chirurgical. J'ai vu des photographies de magazines où le chirurgien est montré à côté de son patient d'une manière qui évoque plus la posture du chasseur près du gibier, qu'un thérapeute authentiquement respectueux de son malade ! Il me semble outrageux et intolérable qu'un lien soit créé entre ce qui tient du spectacle et ce qui devrait répondre à toutes les exigences éthiques du soin.

La médecine n'est pas une discipline de spectacle. Nous engageons notre responsabilité en donnant une vision pervertie du succès des innovations non évaluées ou présentées de façon insuffisamment objective. Il peut en résulter une illusion sur l'efficacité de la médecine et des déceptions graves ensuite. Le public

ne dispose pas de tous les éléments pour discerner entre ce qui est intéressant en pratique et ce qui ne l'est pas.

Il s'agit de resituer ce qui est du domaine de l'anecdote, ce qui peut être considéré comme de l'ordre du spectacle et ce qui tient du rapport entre le soin et le malade. Éthiquement, l'existence et le maintien d'une relation de soin juste ne sont compatibles avec aucune forme de mise en scène !

Laurent Beaugerie

Je m'interroge sur la différence d'encadrement de l'innovation qui existe entre la médecine et la chirurgie. Dans l'exploit chirurgical, apparaît une dimension solitaire que l'on ne retrouve plus en médecine.

Pour développer une innovation thérapeutique d'ordre médicamenteuse, le parcours est extrêmement balisé, légiféré et validé par les résultats d'essais thérapeutiques. Le chirurgien peut, quant à lui, décider spontanément et de manière autonome de tenter une intervention innovante. Même en imaginant un encadrement décisionnel, pour entreprendre ou non une intervention considérée comme nouvelle, il est impossible d'envisager un protocole algorithmique interventionnel précis, du fait même des aléas inhérents à toute intervention chirurgicale : différences anatomiques, hémostasie, qualité tissulaire, conditions hémodynamiques per opératoires, etc.

Edwige Boursstyn

De plus, la personnalité du chirurgien est souvent incompatible avec un encadrement rigoureux de l'acte. Même dans sa vie quotidienne, le chirurgien est souvent dans la transgression (dans les vestiaires des blocs opératoires, on ne parle que de retrait de permis de conduire et d'excès de vitesse !). À plusieurs égards, cela se retrouve dans l'exercice - une forme de rapport à l'immédiateté, à la satisfaction liée au geste - ce qui laisse parfois à l'écart l'importance de l'évaluation à distance.

Critique scientifique et éthique de l'exploit

Robert Zittoun

En médecine, le développement et l'utilisation des nouveaux médicaments est effectivement très balisé, mais il y a des stratégies thérapeutiques qui tiennent de l'exploit, avec les mêmes marges d'incertitude, les mêmes aspects positifs ou négatifs. La pratique en hématologie, notamment pour les greffes, en est un bon exemple.

Je ne pense pas qu'il ne faille administrer que ce qui a fait la preuve de son efficacité par une démonstration protocolaire. Nous avons largement évoqué le risque qui existe lorsqu'un exploit thérapeutique est tenté. N'oublions pas, à l'inverse, le véritable bénéfice que peut en tirer le patient. Je me poserai donc en défenseur de l'exploit.

Il faut faire la distinction entre exploit et innovation. L'innovation, même encadrée d'un protocole de recherche, reste un fait neuf. Elle précède toujours l'évaluation. Ce qui fait de l'innovation un exploit, tient à des phénomènes sociaux, à une recherche du spectacle et du record. En médecine, l'exploit crée le chemin de l'innovation. Mais si l'on parle de progrès médical, il me semble qu'il faut considérer l'ensemble des travaux et des acteurs : les évaluateurs, par exemple, semblent ne pas participer à l'exploit mais sont tout aussi nécessaires.

Quelles règles donner pour l'encadrement ? Ne nous focalisons pas sur ce qui nous agace dans les journaux : les règles sont d'abord celles de la déontologie. Je pense que nous sommes dans une forme de faiblesse dans l'application des déontologies médicale et journalistique. Médecins comme journalistes, sont à la recherche de l'exploit et peuvent trouver des terrains d'accord, parfois au détriment de leurs règles professionnelles.

L'exploit dont nous parlons est médical. La déontologie qui l'encadre doit donc être médicale et devrait être appliquée tant au niveau personnel qu'au niveau institutionnel, ce qui l'est pas toujours le cas. L'AP-HP est, à sa manière, également à l'affût de l'exploit, comme le soulignait Didier Sicard. Cette pression sociale peut même avoir un retentissement sur la manière dont le consentement des patients est obtenu. Il me semble que tout exploit devrait être soumis à un examen critique scientifique et éthique.

Laurent Beaugerie

On pourrait se dire que la déontologie représente le garde-fou ultime de nature à contrôler l'exploit. Mais la déontologie qui représente ici quelque chose de consensuel, a-t-elle véritablement une place, là où justement celui qui a peut-être raison se dresse potentiellement contre la communauté médicale entière ?

Christine Calinaud

Si les acteurs de l'exploit s'inscrivent dans une logique de recherche de sens, il en va sans doute de même pour les personnes atteintes de maladies graves. De plus, ne devrions pas nous dire qu'elles aussi sont acteurs de l'exploit à part entière, de même que l'ensemble des structures médicales, paramédicales et administratives sans lesquelles les personnes médiatisées à l'occasion d'exploits n'auraient rien pu faire ?

Marguerite Romiguière

L'exploit doit-il être considéré comme une étape ou comme un frein à l'innovation thérapeutique? Il s'agit pour nous d'une question comportementale : attitude impulsive ou scientifique? Je pense que l'évaluation devrait se pratiquer en même temps que l'innovation.

Jean Wils

Comme kinésithérapeute, j'ai été amené à m'occuper de patients souffrant de mucoviscidose. À ce titre, je suis particulièrement sensible à ce qui est dit de la thérapie génique dans ce domaine, et aux espoirs véhiculés par les médias. J'ai constaté les dégâts psychologiques que cela peut induire. Combien de patients ont refusé la transplantation pulmonaire en pensant que la thérapie génique les sauverait! Je sais pour en avoir été témoin, les souffrances ainsi générées par ces espoirs déçus.

Je m'interroge sur ce qui conduit les médecins et les chirurgiens à en arriver à un tel désir d'exploit pour donner sens à leurs actes. Comment une société peut-elle exalter à ce point ces exploits, ces histoires ou ces anecdotes? N'est-elle capable de considérer la réalité qu'à travers l'exploit? L'exploit est la négation de la réflexion. Le spectaculaire et l'immédiat ne laissent pas de place à la délibération et à l'éthique. J'y vois là une sorte de refuge dans l'irrationnel. La réalité nous décevrait-elle à ce point? Nous semblerait-elle à ce point non maîtrisable?

Mythes, transgressions et pratiques acquises

David Smadja

Je souhaiterais revenir sur l'analyse relative à la notion d'exploit, en la replaçant dans une constellation de sens plus large, qui est celle de la philosophie éthique.

La notion d'exploit appartient à une certaine rhétorique du progrès scientifique et, à ce titre, elle semble repérable dans l'histoire de la pensée. Cela rejoint ce qui a été dit tout à l'heure : par définition, l'exploit c'est l'avancée, la conquête, le pas en avant qui consacre la positivité d'un savoir gagné.

À ce titre, il serait excessif d'y déceler, d'emblée, un problème ou, *a fortiori*, une menace. La réaction spontanée consistant à approuver l'exploit dans la recherche médicale, me paraît incarner une attitude naturelle et, sans doute, universelle. Comment ne pas se réjouir, lorsqu'une perspective s'ouvre qui permet d'entrevoir la guérison prochaine ou l'apaisement des douleurs pour les personnes malades?

Ceci étant dit, il est intéressant de voir comment la notion apparemment simple, univoque et "innocente" d'exploit, peut se pervertir par l'interprétation qui en est faite dans notre société. Interprétation qui est portée par la notion elle-même, justifiant ainsi les dérives.

L'exploit appartient aussi, de plein droit, au registre de l'action. Il ne renvoie au domaine de la "connaissance" que relativement et presque accidentellement. Le champ sémantique où il puise son sens est celui de l'action telle quelle est décrite par les poètes, c'est-à-dire l'action au sens noble du terme.

Dès lors, parler d'exploit médical, revient à penser l'activité du chercheur au diapason de celui du héros, dont la réussite tient plus à une sorte de miracle permanent et de grâce surnaturelle, irréductible à toute forme de connaissance scientifique et nécessaire.

Il me semble que l'association d'idées entre la recherche médicale et l'exploit, contient en elle une source de confusion et d'erreur, une sorte d'abri pour l'ignorance, presque une nouvelle superstition orientée vers le monde de la technique et de la science : nouvelle croyance dans la toute puissance surnaturelle et charismatique du scientifique.

Enfin, la réflexion autour de l'exploit, fait apparaître le délicat problème de la représentation, de l'image et donc de la publicité des progrès de la médecine. À ce titre, un devoir de prudence déontologique s'impose, tant pour les médecins que pour les journalistes, parce que représenter, faire état ou rendre compte d'une découverte suscite nombre de problèmes lorsque l'on s'adresse aux non spécialistes. Répercuter une information sans l'adapter à ce que peut entendre un interlocuteur, revient quelques fois à la trahir.

Mais, il me semble que, encore une fois, la critique des modalités éthiques de l'information ne doit pas nous détourner d'un autre enjeu, tout aussi crucial, lié à la publicité des connaissances scientifiques. Enjeu de nature tout à la fois éthique et politique, consistant à garantir les conditions de possibilité d'un régime véritablement démocratique. En effet, publier consiste aussi à éclairer les citoyens et ainsi à rendre possible autonomie et accès égal de chacun aux soins et aux ressources disponibles.

À l'inverse, le secret scientifique apporte avec lui l'inégalité et l'injustice et n'est pas immunisé contre une certaine forme d'arbitraire.

En ce cas, on peut craindre avec horreur de voir apparaître une médecine réservée à une élite d'initiés.

Jean-Roger Le Gall

L'innovation est louable et nécessaire, à condition d'être évaluée selon des critères scientifiques rigoureux. L'exploit est suspect, car ce terme implique une connotation de gloire, ou de gloriole, souvent sans lendemain.

L'exploit peut être utile, s'il marque le début d'une innovation : la première transplantation cardiaque a inauguré une période de transplantations réussies.

Médecin ou chirurgien, nous sommes tous formés pour hâter la guérison, ou sinon diminuer les souffrances.

Je voudrais insister sur l'incroyable afflux d'innovations qui, en quelques dizaines d'années, ont transformé la médecine et la chirurgie.

Vers les années 1960, les urgences hospitalières accueillaient des maladies gravissimes qui ont aujourd'hui disparu. Déjà, le croup ou angine diphtérique si méticuleusement décrite par les auteurs du XIXe siècle, ne se voyait plus. Déjà, les antibiotiques avaient, de façon spectaculaire, permis de guérir bien des maladies infectieuses mortelles, au premier rang desquelles la tuberculose. Cependant, les patients atteints de poliomyélite, de tétanos et de septicémies *post abortum*, occupaient encore la majeure partie du temps de l'interne de garde.

Le traitement des états de chocs ou des œdèmes pulmonaires était fort primitif : injection de coramine, de solucamphre, de morphine, d'ouabaïne.

Les progrès de la physiopathologie et les innovations thérapeutiques fantastiques ont transformé le paysage. Dans quelle discipline ne peut-on s'émerveiller de la floraison de médicaments efficaces ? La vie des hypertendus est transformée, les déprimés retrouvent la joie de vivre, les arthrosiques ont une qualité de vie bien meilleure.

La prévention des bronchites chroniques par la lutte contre le tabagisme, celle du cancer colique par la colonoscopie, et du cancer du poumon ou du sein par des examens systématiques ont montré leur efficacité.

La médecine fondée sur l'évidence (*Evidence based medicine*) est une nouvelle manière de juger les thérapeutiques. Une partie seulement des médicaments ont une efficacité prouvée, mais heureusement l'effet placebo peut aider considérablement l'amélioration ou la guérison.

L'exploit et l'innovation sont quotidiens. Ils ont montré combien ils peuvent être productifs. Ils ont augmenté la durée de vie et considérablement amélioré la qualité de vie.

Attitudes prudentes

Emmanuel Hirsch

Il est aujourd'hui possible de sauver des personnes qui, il y a seulement quelques années, mouraient des suites d'une maladie irrémédiable, d'un accident ou d'un traumatisme grave. Il est possible aujourd'hui de prolonger la vie "ordinaire" comme celle de malades, jeunes ou vieux, porteurs de handicaps majeurs. Les greffes d'organes sont devenues des pratiques thérapeutiques courantes et sûres. L'incompatibilité, longtemps dissuasive, des organes et des tissus entre donneurs et receveurs est désormais résolue par des substances nouvelles et ouvre, pour quantité de malades, des espérances de vie impensables il y a quelques décennies.

Alors que le scanner représenta une technique révolutionnaire, sa pratique se démode déjà au profit de nouvelles méthodes d'exploration radiologique, l'imagerie à résonance magnétique et les ultrasons. Les premiers pas de l'endoscopie, avec leurs inconfortables et incommodes tuyaux droits, ne sont plus que des souvenirs. Pour le plus grand profit des patients, l'efficacité inédite des fibres optiques et les nouvelles techniques d'imagerie révolutionnent les pratiques chirurgicales en sécurisant et en écourtant des interventions devenues, dès lors, moins agressives.

Dans le très important domaine de la réanimation, les techniques actuelles obtiennent des résultats prodigieux, alors que des pathologies fréquentes, autrefois coûteuses en "qualité de vie", deviennent presque anodines. Une maladie aussi commune dans nos sociétés que l'ulcère gastro-duodéal nécessitait, il y a trente ans, une intervention lourde. Aujourd'hui, l'ulcère se soigne par une prise de médicaments !

D'une manière générale, on peut considérer qu'en l'espace d'une génération, la connaissance des maladies et de leurs mécanismes a été bouleversée. On comprend mieux des pathologies aussi meurtrières que le cancer, aussi invalidantes et dramatiques que les maladies génétiques. On parvient souvent à les dépister, voire à les "prédire", y compris au stade de la vie fœtale.

Ainsi peuvent-elles être prises à temps, parfois soignées ou "accompagnées" en permettant des vies d'une relative normalité.

La rapidité des diagnostics face à des agressions encore inconnues est devenue une performance spectaculaire. Un virus aussi redoutable, nouveau et foudroyant que le VIH fut isolé et caractérisé quelques années seulement après l'apparition de la maladie...

On pourrait poursuivre longtemps ce catalogue des bouleversements de la médecine de cette fin de siècle. Les exemples de réussites scientifiques et thérapeutiques

abondent. Nul ne peut sérieusement contester l'évidence de ces progrès, qui suscitent l'enthousiasme des chercheurs comme du public, dans notre capacité à vaincre, quelquefois, souffrances et maladies.

Néanmoins, il semble bien que ce progrès soit infiniment plus chaotique qu'infini. L'espoir, entretenu par quelques-uns, d'un monde humain sans maladie n'est qu'illusion et fantasme. L'une des connaissances essentielles induites par nos nouveaux savoirs, doit nous inciter précisément à la plus grande modestie. Les interventions fondamentales de l'homme dans l'équilibre de la vie, en vue de la mieux réguler ou de combattre son "désordre naturel", provoquent à leur tour des déséquilibres nouveaux et énigmatiques, eux-mêmes générateurs de désordres de la santé...

D'une manière générale, la connaissance des causes et les savoirs permettant les diagnostics des maladies difficiles ont énormément progressé. Ce qui ne signifie pas que ces connaissances et ces savoirs impliquent automatiquement le pouvoir de soigner. Et il n'est pas du tout certain, dans une vaste proportion des cas, que cette impuissance soit résolue dans un avenir proche! Ce constat est une dure leçon : le savoir n'implique pas nécessairement le pouvoir.

Pour beaucoup de chercheurs, de médecins et de médias, ainsi que pour la plupart d'entre nous, public plus ou moins averti mais patients toujours potentiels, la corrélation entre la découverte d'une pathologie et de sa cause engendre, dans un délai relativement court, la création du traitement adéquat et la guérison...

Cette démarche de pensée est l'aboutissement d'une logique simple, à l'œuvre dans chacun des rouages de la puissance industrielle. C'est là notre héritage d'un XIXe siècle machiniste et mécaniste. Nous la percevons chaque jour à l'œuvre, induisant une représentation d'un monde vivant globalement maîtrisable sinon totalement "rationalisable". Elle peut se réduire à un jeu de causalité où le monde vivant est assimilé à une machine, parce qu'il s'active et produit. Ainsi, l'énigme d'un dysfonctionnement, une fois résolue, engendrerait le mécanisme même de sa solution...

En vérité, il s'avère que les connaissances et les expériences nouvelles nous enseignent que cette certitude n'est qu'une chimère dans le domaine du vivant et de l'homme en particulier. Quantité de maladies, et bien évidemment les plus graves, échappent à ce processus trop élémentaire. Ainsi que le rappelle Axel Kahn⁶ : *"Ce type de raisonnement, bien qu'il soit assez naturel, ne correspond plus à la réalité. On connaît le gène de l'hémoglobine depuis vingt-cinq ans mais on n'a guéri ni les thalassémies ni les autres maladies moléculaires de l'hémoglobine! (...) Cette approche n'est plus du tout efficace face à des phénomènes chaotiques, en tout*

6 - Axel Kahn, *La Médecine du XXIe siècle*, Paris, Bayard Éditions, 1996.

cas extraordinairement complexes et dynamiques. Aucune action simple ne donne alors de réactions simples, tant la totalité des systèmes qui forment une économie vivante est interactive."

Certaines maladies n'ont pas de causes immuables et il est alors tout à fait insuffisant d'agir sur elles. De nombreux agents infectieux, le VIH ou des cellules cancéreuses, sont capables de modifier leurs sensibilités aux traitements et parviennent à leur échapper. En d'autres cas, même si la cause d'une maladie s'avère aisée à diagnostiquer, les déséquilibres qu'elle produit sont si divers et contradictoires que l'espoir d'un retour à "l'ordre" devient très aléatoire. Bien évidemment, ce sont ces maladies chaotiques qui sont les plus destructrices puisque nous ne savons ni les endiguer réellement ni les guérir. Ce sont à la fois celles qui requièrent nos plus grandes espérances et celles qui nous ramènent, inéluctablement, à la conscience angoissante de nos limites et de nos fragilités...

Ainsi, bon nombre de maladies infectieuses, connues et combattues depuis des décennies ne sont pas pour autant éradiquées de la planète. Subtilement opportunistes, telle la tuberculose, elles reviennent en force dès que les conditions économiques et sociales leur sont propices. D'une manière générale, les maladies virales demeurent capables de dommages d'autant plus importants qu'elles se renouvellent de manière énigmatique, sans doute à la suite des mutations économiques et écologiques de nos sociétés.

Nous savons désormais que les antibiotiques, si efficaces dans un premier temps, rencontrent dans la durée des résistances multiples qui annulent leurs effets. Enfin, malgré l'intense sophistication des conditions et des pratiques chirurgicales, un tiers des malades atteints de formes graves succombent à des infections post-opératoires.

De tels paradoxes nous confrontent à la fois aux exploits annoncés et aux espoirs parfois déçus. Ils doivent nous inciter à élaborer des relations prudentes avec l'actualité des innovations thérapeutiques.

Dans ce domaine, le réalisme courageux semble constituer l'un des fondements d'une approche éthiquement satisfaisante.

La décision en médecine de soins individuels

Jean-Baptiste Paolaggi *

La décision, résultat d'un jugement, est un acte intellectuel qui consiste à faire un choix entre différentes possibilités. La décision médicale en est une variété. Elle n'est pas un jugement spéculatif car la médecine n'est pas seulement une science mais, aussi et surtout, l'application de cette science. La décision médicale précède donc l'action dont elle est la représentation mentale anticipée. Le jugement dont elle résulte implique des éléments de raisonnement logique, d'éthique, de psychologie et diverses autres références socioculturelles.

On peut distinguer deux grands types de décision en matière de santé :

- la décision portant sur les soins à donner aux individus,
- la décision portant sur les mesures de santé publique.

Seule la première est traitée dans ce texte.

Un exercice professionnel désormais complexe

L'activité médicale quotidienne est le fruit de la mise en œuvre d'un savoir, d'un savoir faire et d'un faire.

Le *savoir* est contenu dans un corpus de connaissances médicales établies sur une base scientifique. Mais il se complète d'un savoir personnel, de qualité très variable d'un médecin à l'autre.

Le *savoir faire* est dépendant de plusieurs facteurs ; la qualité de l'apprentissage et l'expérience personnelle en sont les éléments majeurs.

Le *faire*, c'est-à-dire l'exercice médical, nécessite cette qualité mais, aussi et continuellement, des prises de décision.

Plusieurs facteurs interviennent.

En ce qui concerne le diagnostic, jusqu'à la fin du XIXe et au début du XXe siècle, l'examen se résumait à la simple utilisation de renseignements recueillis par le

* Professeur émérite à la Faculté de Médecine Paris-Ouest, membre du groupe thématique Miramion *Éthique et recherches cliniques*.

médecin, à travers ses sens. Mais depuis, les possibilités d'examens complémentaires et les nœuds décisionnels qu'ils entraînent se multiplient. Les questions qui se posent de plus en plus souvent, ont trait au choix de l'examen le plus performant, le plus commode ou le plus disponible, le moins invasif ou le moins dangereux, le plus économique... Autant de décisions et de choix interviennent alors.

En ce qui concerne le pronostic, il faut décider de ce qui doit être révélé au patient, à la famille, et, éventuellement, à la société.

En ce qui concerne la thérapeutique, la décision a acquis une grande acuité depuis que la médecine est devenue efficace et, en même temps, dangereuse. Elle débouche, en effet, sur des possibilités thérapeutiques qu'on ne peut ignorer ni négliger, mais aussi, sur des risques incontournables. Il est essentiel de trouver le bon équilibre entre ces deux effets possibles de l'activité médicale, l'objectif final étant de parvenir à plus de bien que de mal.

Ainsi, avant les progrès rapides de ces dernières décennies, les décisions étaient relativement simples à prendre. Par contre, au fur et à mesure que la médecine est devenue scientifique et efficace, les problèmes se sont multipliés et les choix rendus nécessaires sont devenus très nombreux.

On assiste actuellement à une véritable explosion des procédures médicales, en raison des progrès scientifiques et techniques. Avec pour corollaire, les multiples problèmes de leurs indications, de leurs effets bénéfiques mais aussi de leurs dangers, ainsi que les problèmes psychologiques, économiques, philosophiques ou éthiques, voire religieux, légaux et réglementaires qu'ils posent.

Enfin, certains actes de diagnostic et de thérapeutique nécessitent un savoir faire que le praticien doit avoir acquis afin de pouvoir les pratiquer sans danger. Une insuffisance d'apprentissage doit empêcher un opérateur insuffisamment expérimenté de les mettre en œuvre de façon irréfléchie. Il s'agit donc là, d'une décision individuelle dont le jugement est essentiellement subjectif mais ne devrait être adopté qu'après une délibération.

Une première conclusion tombe sous le sens : la médecine est devenue efficace, depuis que les progrès de la méthode scientifique ont été appliqués aussi bien aux sciences biologiques qu'à la science clinique qui s'est enrichie d'explorations performantes et de données mieux évaluées.

Il en découle que doivent être prises en considération les données établies grâce à cette méthode scientifique car elle seule permet d'offrir ce qu'il existe de mieux aux patients. On comprend ainsi que ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique, comme l'a énoncé Jean Bernard.

L'exercice est devenu complexe et difficile nécessitant non seulement des connaissances mais la maîtrise d'un savoir-faire précis.

Les différents facteurs impliqués dans la décision

Sur la base du savoir qui constitue le corpus des connaissances médicales, intervient un jugement porté sur la situation concrète. Ce jugement aboutit à une décision suivie de l'action concrète proprement dite.

La décision en médecine a été longtemps considérée comme relevant d'un acteur unique, le médecin. Cette situation n'a véritablement jamais existé, car le médecin était le plus souvent impliqué dans le "dialogue singulier" avec son patient. Mais, de nos jours, d'autres rapports prenant en compte, en particulier, l'autonomie des patients et diverses autres considérations sont en train de s'instaurer et la décision en médecine implique un nombre croissant d'acteurs.

On peut, dans cette décision, distinguer deux volets.

Un volet scientifique et professionnel, basé surtout sur les connaissances et les applications de la science médicale. Il nécessite un médecin capable et compétent ou une équipe professionnelle présentant ces mêmes qualités.

Un volet humain ou plutôt "humaniste". L'intervention du médecin se complète et s'allie, mais parfois, peut se trouver en opposition, avec la conception du patient ou de l'entourage, et se trouve ainsi confrontée à des situations complexes. Des notions d'éthique, de psychologie, des considérations socioculturelles, des convictions philosophiques ou religieuses et, de plus en plus souvent, des données économiques s'y trouvent impliquées.

Les idées majeures qui ressortent de l'évolution des concepts de la médecine actuelle peuvent se schématiser ainsi :

- l'exercice médical actuel s'inscrit dans le cadre de principes acceptés par les acteurs de la médecine du monde occidental contemporain,
- l'exercice de la médecine s'appuie sur des connaissances médicales établies sur des bases scientifiques garantant d'une médecine efficace,
- le corpus des connaissances médicales est l'état actuel des connaissances cumulées dans les différents domaines de la science médicale.

On peut schématiquement diviser ce corpus en deux grandes catégories :

- la science clinique, spécifiquement médicale, qui aboutit aux procédures de prise en charge des patients,

- les sciences biologiques qui permettent la compréhension des mécanismes de la biologie normale et pathologique, et leur utilisation dont peuvent découler la conception et l'application des méthodes thérapeutiques efficaces et performantes.

Ces deux catégories schématiques ne s'opposent pas, mais sont complémentaires et intimement unifiées au niveau conceptuel par une conduite logique commune qui est l'application de la méthode scientifique.

Maîtrise du corpus scientifiquement établi des connaissances médicales

L'élaboration et l'entretien d'un corpus de connaissances scientifiques, tenant compte de la lourdeur des notions à transmettre et de l'utilité du savoir délivré, devraient devenir le souci majeur des enseignants de médecine.

La mise à jour continue de leurs connaissances devrait devenir le souci majeur des praticiens et de tous les acteurs de la santé.

L'enseignement continu, appelé aussi post-universitaire, représente une nécessité professionnelle pour les praticiens, compte tenu des avancées permanentes dans les différents champs de la recherche.

Il s'agit également d'une nécessité déontologique. Le Code de déontologie médicale fait obligation aux médecins de suivre une formation continue. Son article 11 précise que : *"Tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances; il doit prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue"*.

Son article 32 précise que : *"Le médecin s'engage à assurer personnellement au patient les soins consciencieux dévoués et fondés sur les données acquises de la science en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents"*.

Son article 33 précise que le médecin doit toujours élaborer son diagnostic *"en s'aidant (...) des méthodes scientifiques les mieux adaptées"*.

Une telle obligation est également d'ordre légal. L'ordonnance d'avril 1996 a prévu une formation continue des médecins. Si les modalités pratiques laissent encore à désirer le principe en est admis.

Si de telles données méritaient d'être rappelées, il faut tout de suite faire remarquer que cette connaissance ne peut être que partielle. Qui oserait affirmer qu'un médecin peut se tenir au courant de tout ce qui paraît en médecine, alors que le nombre des

publications est tel qu'un sujet normalement constitué ne pourrait prendre connaissance que d'une infime partie de ce qui se publie quotidiennement dans la littérature médicale mondiale, même en y consacrant une activité à plein temps? Des choix, des adaptations et une aide concrète au tri des bonnes revues ou des mises au point sont donc indispensables.

L'aide rationnelle à la décision sur des bases scientifiques

Ces dernières années sont apparus des outils ayant pour vocation d'aider le médecin à s'informer de ce qui existe de mieux dans les connaissances et dans la façon de les appliquer. L'aide à la décision rationnelle, scientifique et quantifiée, aboutissant au concept, en vogue dans la littérature anglophone, de *Medical decision making*, n'a cependant ni atteint un degré de maturité satisfaisant, ni entièrement résolu tous les problèmes.

Toutes les situations n'ont pu être inventoriées et n'ont pu donner lieu à des études scientifiques atteignant le niveau de démonstration le plus élevé. Les données médicales n'ont pu donner lieu qu'en partie à une modélisation mathématique qui est proposée par certains comme le prototype à atteindre. Outre que cette dernière tendance mérite une critique serrée, il reste donc de nombreuses situations de prise de décision en situation d'incertitude scientifique.

On possède cependant, dans certains cas, une connaissance très satisfaisante et une possibilité d'établir avec un haut degré de précision les probabilités envisageables. Les possibilités proposées pour atteindre cette connaissance optimale sont les solutions classiques et des solutions émergentes liées au progrès de l'information.

Les solutions classiques sont bien connues : acquisition et mise à jour des connaissances médicales par les ouvrages de médecine, les revues plus ou moins spécialisées, les conférences, les congrès et toutes les actions de formation continue. Ces connaissances sont incorporées de façon individuelle dans le savoir personnel de chaque praticien. De plus chaque "opérateur" entretient son savoir-faire selon une méthode qui ne peut être codifiée mais qui mérite réflexion.

Les solutions proposées actuellement, proviennent de la littérature anglophone internationale. Elles font appel à des concepts - *Medical decision making*, *Decision analysis*, *Evidence based medicine* - basés sur des aides informatisées à la décision, des modélisations d'aides décisionnelles et des procédures de recherche informatisée sur des bases de données que permettent la diffusion d'Internet et de toutes techniques de recherche documentaire.

Les aides informatisées à la décision sont encore, pour l'instant, en développement et nécessitent une évaluation approfondie. Les nouvelles procédures mettent davantage l'accent sur la prise en compte du raisonnement probabiliste. Or, s'il est indispensable pour la méthodologie d'établissement des connaissances scientifiques, celui-ci, s'avère plus difficile à rendre utilisable pour la pratique médicale. Même les médecins instruits de ses possibilités, semblent éprouver des difficultés ou des réticences lors de l'application.

Les réalisations des procédures de recherche informatisée sur des bases de données sont tout à fait au point. Elles permettent de retrouver dans des délais brefs, les références concernant l'état scientifique actuel de la question. La diffusion de la méthode oblige à une éducation, pour l'instant très inégalement réalisée, à l'analyse critique des articles référencés. Il convient de remarquer aussi que les bases de données sont en très grande majorité anglophones.

On peut ainsi imaginer une situation idéale, où les connaissances sont satisfaisantes, accessibles et permettent de traiter la situation qui se présente, avec le maximum de sécurité. Mais cette situation est loin d'être uniformément réalisée.

D'autres situations sont moins satisfaisantes. Il est en effet possible que le patient auquel on se propose d'appliquer les conclusions de l'étude, diffère du patient "moyen" de la population sur laquelle a été menée l'étude. C'est le cas, par exemple, de tous les sujets analogues à ceux qui ont été éliminés de l'essai, car répondant aux critères d'exclusion de l'étude. Il faut donc s'assurer aussi de cette congruence entre la population sur laquelle ont été menés l'essai et le sujet à traiter.

Les différentes situations de prise de décision

On peut distinguer schématiquement :

- les décisions où le problème est clairement défini et pour lesquelles on dispose de connaissances parfaitement établies sur le plan scientifique (décisions prises en situation de certitude),
- les décisions où le problème est mal défini et pour lesquelles on ne dispose que des connaissances incertaines (décisions prises en situation d'incertitude),
- les décisions où plusieurs partenaires médicaux sont impliqués (décisions collectives ou collégiales).

Dans les décisions prises en situation de certitude, le cas clinique est clairement explicité. Les méthodes usuelles de la science clinique ont permis de résoudre les problèmes de diagnostic, de pronostic et on connaît les possibilités du traitement

ainsi que les probabilités de son efficacité et de ses effets secondaires. On peut alors informer convenablement le patient de la façon la plus appropriée en tenant compte de sa psychologie, de son entourage, des conditions d'environnement réunies, etc.

On pourrait même dire qu'il n'y a pas matière à décision, puisqu'il semble n'exister qu'une solution. En fait, il ne s'agit que de la plus forte probabilité et, même dans ce cas idéal, de la meilleure solution accessible. Faut-il encore que le patient accepte ce qui lui est proposé, alors que cela représente certainement ce qu'il y a de meilleur dans l'état actuel des connaissances. L'autonomie du patient peut ainsi se heurter à ce que le médecin considère comme ce qu'il a de mieux à offrir.

Les décisions prises en situation d'incertitude relèvent de situations où le problème médical n'est pas nettement défini, ou quand l'état des connaissances n'a pas bénéficié de tous les progrès souhaitables de la recherche, et/ou que les acteurs de la décision sont insuffisamment formés ou informés. Ces éventualités ne sont pas rares et on peut même dire qu'elles étaient très fréquentes jusqu'à une période assez récente. Leur part a tendance à diminuer, depuis la mise en pratique des procédures d'évaluation scientifique, diagnostiques et surtout des thérapeutiques.

L'incertitude médicale est l'état qui caractérise une situation où les éléments dont on dispose pour établir un jugement médical ne sont pas assurés.

Elle recouvre deux composantes principales :

- la première a trait à la discipline médicale et de façon plus large à l'ensemble des sciences médicales et biologiques appliquées à la médecine. Cette partie de l'incertitude est en rapport avec l'insuffisance d'avancement des connaissances cliniques et biomédicales ;
- la seconde a trait à l'incertitude personnelle du médecin praticien. Elle est en rapport avec les carences de ses connaissances.

Perception et prise en compte de l'incertitude médicale

L'incertitude médicale est perçue de façon certainement différente par les médecins et par la société. Chez les médecins, elle représente une gêne plus ou moins consciente et explicitée, mais elle peut être source de sentiments variés, allant de l'angoisse à l'accoutumance, voire même à un certain degré de négligence ou de relâchement d'attention.

La société, de son côté, a tendance à être plus exigeante à l'égard de la médecine et des médecins : en particulier, souhait d'informations précises, mais aussi démarches procédurières de plus en plus fréquentes.

La nécessité de prises de décisions différencie le médecin du chercheur scientifique et du philosophe. Ces derniers se préoccupent du savoir et ne concluent que s'ils détiennent, pour le scientifique, les preuves des hypothèses qu'il propose ou, pour le philosophe, des convictions ou des théories. Le médecin est confronté, par contre, à la nécessité de prendre des décisions. La prise de conscience de l'existence et du degré de l'incertitude est le préalable indispensable.

Les jugements médicaux "à vue de nez" sont encore très fréquents, malgré les risques d'erreur qu'ils comportent. Ces risques ont été décrits et analysés par les spécialistes des sciences cognitives. Il est donc souhaitable de tenter de les réduire par la prise de conscience de leur existence, par leur détection et enfin par leur correction. Il importe, dans notre exercice, de résoudre, coûte que coûte, un certain nombre de problèmes.

Quelle hypothèse diagnostique favoriser? Quels examens complémentaires demander, quand arrêter le processus diagnostique? Quel pronostic et quelle évolution naturelle prévoir? Quelle méthode thérapeutique préconiser? Le médecin praticien ne peut remettre à plus tard la recherche des solutions à proposer, même s'il se trouve en situation de grande incertitude. Il doit alors être pragmatique et choisir, parmi les hypothèses qu'il a envisagées dans sa démarche intellectuelle, celle qui lui paraît la plus appropriée ou celle qui lui paraît avoir le plus de chances de donner des résultats.

Décisions collectives ou collégiales

De plus en plus souvent, du fait de la complexité des problèmes médicaux et techniques à résoudre, le nombre des acteurs médicaux appelés à résoudre en collaboration certains problèmes augmente. La multiplicité des acteurs médicaux appelés à gérer de telles situations, fait que se pose de plus en plus souvent le problème des décisions collectives ou collégiales. Certaines disciplines, comme par exemple la cancérologie ou l'hématologie, y recourent de plus en plus. Cela ne va pas sans poser quelques problèmes.

Comment les décisions doivent-elles être prises? Comment "trancher" en cas d'absence d'accord? On peut redouter que n'interviennent alors des jeux d'influence qui n'ont plus à voir ni avec les considérations scientifiques, logiques et rationnelles, ni avec certaines considérations humaines concernant directement les intérêts du patient. Le risque possible est que ce soit le plus déterminé, le plus élevé dans la hiérarchie ou le plus agissant qui finisse par emporter la décision et non celui qui aurait pu avancer les arguments les plus sensés, mais qui aura été "neutralisé".

Le patient est d'ailleurs le plus souvent absent de la délibération médicale qui aboutira à la décision d'appliquer tel protocole ou telle conduite. L'information du patient et le respect de son autonomie de décision peuvent-elles, dès lors, se dérouler dans des conditions toujours satisfaisantes ?

Ainsi, en médecine, il est devenu rare que la conduite à tenir soit univoque et se résolve à une seule possibilité. Il en résulte autant de décisions pour lesquelles, à chaque fois, un jugement motivé doit déterminer le choix qui est le plus convenable, en fonction des soignants et du soigné.

Disposer des informations scientifiques les plus précises possible, permet de faire les meilleurs choix, car seules les connaissances établies de façon fiable peuvent servir de référence.

Mais les éléments servant à étayer la décision du médecin ne sont pas de qualité homogène. Ils varient pour chaque cas, selon l'état d'avancement de la science médicale et en fonction des propres connaissances du praticien. Des solutions modernes d'évaluation de plus en plus rigoureuse des connaissances et d'aide à la prise de décision médicale, se développent. La tendance actuelle ne fera que s'accroître, dans le sens d'une recherche de démarche d'optimisation des aides à la décision, grâce à la mise en œuvre d'outils permettant d'accéder rapidement à une information scientifique de plus en plus fiable.

Toutefois, un important degré d'incertitude persistera encore assez longtemps. Le praticien confronté à l'incertitude scientifique et à sa propre incertitude, se doit d'essayer de résoudre les problèmes en agissant alors en son âme et conscience.

Une attitude éthique peut aider à trouver une solution. Le problème principal à résoudre vise à faire plus de bien que de mal. L'existence d'une incertitude, n'exonère pas le médecin d'une recherche de la solution la plus scientifique possible. Car c'est par cette voie qu'il lui est possible d'assumer au mieux l'impératif de l'éthique professionnelle.

Consentir à la décision

La décision médicale dépend aussi d'autres facteurs.

Le processus de décision est devenu très complexe. La décision du médecin se trouve confrontée à la prise en compte de divers facteurs extérieurs au dialogue singulier et à la volonté d'autonomie de décision du malade. La décision ne se prend qu'avec le consentement éclairé du patient (sauf les exceptions d'urgence ou d'incapacité qui sont de mieux en mieux répertoriées et auxquelles on s'efforce

d'apporter les solutions humainement et éthiquement les plus satisfaisantes). Outre les considérations éthiques basées sur le respect de la dignité et de l'intérêt du malade, les principaux éléments à prendre en compte nous semblent être : la législation, les règles déontologiques, l'intérêt de la société, les considérations économiques et celles de la recherche médicale. Toutes peuvent être conçues en vue de l'optimisation des décisions.

Les considérations d'ordre juridique ou réglementaire constituent des contraintes incontournables.

L'article 16-3 alinéa 2 du Code civil précise que le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

Le Code de déontologie médicale, dans son article 35 précise : *"Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite".*

L'article 36 précise que : *"Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité".*

Les obligations du médecin à l'égard du patient, lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé, sont définies dans l'article 42.

Ainsi, droit et déontologie concourent à la définition du comportement du médecin dans sa prise de décision. Mais le problème pratique n'est pas pour autant résolu, car il convient aussi de savoir comment décider des modalités de communication de l'information afin d'obtenir le consentement du patient et d'en établir la réalité.

Bien que les problèmes de santé publique ne soient pas envisagés ici, on peut considérer quelques rapports avec la santé individuelle. C'est ainsi que la poursuite

de la santé individuelle à tout prix et dans des conditions déraisonnables, peut se trouver en contradiction avec d'autres objectifs comme la meilleure utilisation des ressources allouées à l'ensemble de la population, ce qui concourt plus à l'équité devant les soins. Certains patients contagieux peuvent représenter un danger pour leur entourage. Les vaccinations peuvent exposer à des complications. La loi ne résout pas tous les problèmes alors qu'elle impose certaines obligations.

Outre la meilleure utilisation des ressources déjà évoquée, la décision en matière de soins individuels peut se trouver confrontée à des obstacles liés aux contraintes qu'impose le contrôle de plus en plus envahissant des prescriptions médicales. Les évaluations des pratiques ont, certes, un but de rationalisation des activités médicales et leur alignement sur celles qui ont la meilleure efficacité et le meilleur rapport qualité/prix. Il est tout à fait légitime de tenter de définir les procédures médicales qui auront été démontrées comme étant scientifiquement les mieux établies et les plus performantes. Ce but que l'on peut aussi appeler l'optimisation des procédures, est en soi-même satisfaisant. Mais le débat sur les maîtrises "médicalisées" ou "comptable" des soins, montre néanmoins que le danger de voir s'instituer la seconde n'est pas une éventualité totalement exclue...

La décision dépend aussi beaucoup de la personnalité des décideurs et des patients.

Il existe différents "types" de décideurs. Ces "types" dépendent de leurs personnalités dont l'éventail s'étend de "l'hyperactif", voire du téméraire "transgresseur" à l'indécis inhibé. Les rôles respectifs du savoir et du savoir faire, interviennent aussi pour une grande part. Ceux qui disposent d'une grande expérience et d'un savoir faire éprouvé, auront tendance à retenir des solutions dont ils ont l'expérience, parfois au prix d'une prise de risque accru, mais dont ils se considèrent capables de mieux le maîtriser. L'expérience ainsi que des facteurs d'ordre personnels interviennent donc de façon implicite dans la plupart des décisions médicales. La notoriété du praticien influe sur l'étendue des demandes des patients, et cela pas toujours dans un sens bénéfique.

On assiste à toute une gamme d'attitudes allant de la passivité totale à la suspicion systématique ou à la mise en question doctrinaire des propositions médicales. Fort heureusement, la grande majorité des patients adopte une attitude raisonnable de coopération dans une finalité rationnelle de guérison. On ne peut que prendre acte de cette situation et s'efforcer de s'adapter aux différentes personnalités. Cependant le consentement sera d'autant plus satisfaisant que médecin et patient concourent à la guérison. Dès lors que d'autres points de vue se profilent, la sérénité des décisions risque d'en pâtir. L'angoisse et les états affectifs intenses devraient être soulagés si l'on veut obtenir la réponse la mieux adaptée.

Le consentement éclairé résulte de la mise en œuvre de l'information appropriée à l'état physique et psychologique du patient. Elle sollicite une réponse sans ambiguïté de consentement ou de refus (même si la décision peut, dans les cas non urgents, être différée). Cela suppose chez le patient la capacité de décider ; il est nécessaire de s'en assurer, ce n'est pas toujours le cas. Si l'intéressé est incapable de décider (quelle qu'en soit la cause), il est nécessaire d'obtenir le consentement de son représentant.

Quelle forme doit revêtir la preuve de l'information et du consentement recueillis ? Depuis que les décisions de jurisprudence les font incomber à la responsabilité du médecin, diverses solutions ont été envisagées ou proposées. Il semble que même la déclaration d'information reçue et le consentement écrit et signé ne soient pas des documents totalement suffisants, bien qu'ils indiquent la volonté du médecin d'accomplir ses obligations dans ce domaine. La bonne foi est difficile à prouver si on se heurte à une volonté opposée.

C'est peut-être à l'avenir une des décisions les plus difficiles qu'auront à prendre les praticiens, que de juger si on peut ou non accorder sa confiance aux déclarations du patient. On mesure la différence d'atmosphère entre le dialogue singulier classique basé sur la confiance réciproque et les nouveaux rapports qui risquent de s'installer. Il faut espérer que des pratiques éthiques bien ancrées de respect de l'autonomie du patient et qu'une jurisprudence sage sauront éviter les excès observés aux États-Unis et préserver des rapports de confiance satisfaisants et honnêtes entre soignants et soignés. La prise en compte de ces notions dans l'éducation et la culture médicale constitue un objectif à développer.

Éthique et prise de décision médicale

Ce qui va suivre est un schéma élaboré pour un usage à visée analytique et didactique, où sera envisagée l'intervention de la réflexion éthique dans les différentes étapes successives des prises de décision quotidiennes. Mais il faut rappeler que beaucoup de ces étapes sont en fait confondues au niveau de "nœuds décisionnels" dans lesquels elles s'intriquent.

Par exemple, un nœud décisionnel diagnostique s'accompagne souvent d'une prise de décision thérapeutique provisoire, avant de pouvoir disposer d'éléments complémentaires permettant des conclusions plus motivées. C'est donc dans un souci de simplification que seront analytiquement exposés les points qui suivent. Les considérations éthiques sont présentes dans pratiquement toutes les décisions médicales. Une réflexion globale est maintenant menée dans divers milieux qui ne sont plus seulement médicaux.

La mise en œuvre d'une réflexion éthique, à l'échelon individuel, est difficile encore à expliciter. Le problème peut être ressenti différemment par les acteurs en présence. Elle est un subtil équilibre, plus ou moins explicite, entre différentes conceptions du bien. Certaines situations sont relativement simples : par exemple, le choix d'un examen invasif ou dangereux est à peser avec une extrême attention, en fonction de l'importance et du caractère impératif ou non des renseignements attendus. Il en est de même pour le choix de la méthode la plus adéquate, dans des situations de contrainte géographique où il faut concilier l'optimum théorique et les exigences du réel. On doit se garder de heurter les convictions des patients si elles ne mettent pas en danger sa vie ou son intégrité physique ultérieure. Mais en cas de désaccord, le problème est des plus embarrassants. Il n'existe pas de règles précises ni, encore moins de recettes.

Des situations bien plus délicates peuvent survenir quand il faut révéler un pronostic très sévère ou fatal. Où se situe le moindre mal, dès lors qu'on éprouve la difficulté de viser au bien. ? Des problèmes et des clauses de conscience peuvent intervenir. Leur solution ne peut faire l'objet de schémas, mais il convient de s'efforcer de les résoudre de la façon la moins conflictuelle possible, en essayant d'avoir recours aux solutions rationnelles et de réduire les attitudes affectives et surtout passionnelles, lorsque cela s'avère possible.

Diagnostic, explorations et considérations éthiques

Un diagnostic précis, constitue la base la plus solide des conduites ultérieures. Pour y parvenir, un examen clinique rigoureux est le gage de la meilleure orientation possible et il nécessite des choix judicieux. Mais il ne saurait se passer du respect de la dignité des patients. L'interrogatoire indélicat voire grossier et la pratique de touchers pelviens sans demande d'autorisation préalable en sont des exemples flagrants qui se passent de commentaires.

Diverses explorations complémentaires sont parfois nécessaires. On ne peut entrer dans le détail de cette matière mais il est un point qui a pu être négligé et qui fort heureusement est en cours d'amélioration. C'est celui des examens invasifs : endoscopies, artériographies, ponctions et prélèvements histologiques, épreuves fonctionnelles dangereuses etc. On connaît la mortalité possible de la plupart d'entre elles et les proportions des divers accidents et incidents plus ou moins sévères que ces investigations peuvent entraîner. Une jurisprudence française de 1997 et plus récemment de 1999 a affirmé la nécessité de l'information préalable dont la preuve incombe au praticien. Ces jurisprudences risquent d'avoir des conséquences encore imprévisibles sur les prises de décisions et sur les modalités pratiques de l'information à donner.

L'idéal est de communiquer l'information appropriée au patient. Celle-ci doit tenir compte, d'une part, de la gravité du cas et des risques respectifs de l'exploration objectivement indispensable et, d'autre part, du retentissement de la révélation de ses dangers sur la réaction psychologique du patient. Mais il est à craindre que la peur de poursuites judiciaires puisse entraîner des révélations, pour le moins, maladroites voire inhibitrices et risquant de priver le patient du bénéfice des interventions curatrices qui découleraient de l'avancée diagnostique.

Un problème moins lourd de conséquences vitales ou sévères, est celui des simples indications de certains examens complémentaires. L'application de règles de bon sens fait déjà apparaître que certains d'entre eux sont redondants et n'apporteront rien de plus à la sécurité du diagnostic. Des calculs basés sur les qualités métrologiques des tests vont de plus en plus souvent, à l'avenir, quantifier l'utilité de ceux-ci dans des circonstances déterminées. Il est donc inutile de les imposer aux patients avec les désagréments qu'ils comportent.

Des Recommandations Médicales Opposables (RMO) précisent (le plus souvent) l'inutilité de certains examens. Ces recommandations deviendront bientôt des "guides de conduite". L'acceptabilité et, donc, l'acceptation de ces recommandations dépendent de plusieurs facteurs dont le principal est leur pertinence. Mais des situations éthiques délicates risquent de se produire si un cas particulier expose à être en contradiction avec ces guides. Il semble raisonnable d'admettre que si un jugement objectif de la situation montre que le diagnostic reste incertain et qu'un danger peut être évité grâce à la pratique d'un examen potentiellement source de litige, le praticien capable de justifier ce choix devrait pouvoir le faire sans subir de tracasseries ni en faire subir à son patient

Une connaissance de l'évolution naturelle des maladies est essentielle à ce stade.

L'évolution naturelle des maladies et ses possibilités de modifications bénéfiques, devraient constituer une des préoccupations essentielles des médecins, car c'est par référence à ces données qu'ils sont en mesure de juger de la bienfaisance de leurs interventions et du bénéfice global. Celui-ci doit prendre en compte, d'une part les guérisons et/ou les améliorations, et, d'autre part, les inconvénients les incidents et les accidents de l'intervention médicale.

Le pronostic, qui dépend de la gravité de l'évolution naturelle et des possibilités de réponse au traitement, est ce qui intéresse le plus le patient et l'entourage. Mais cet intérêt implicite est rarement explicité de façon claire, l'ambiguïté augmentant avec la perception plus ou moins justifiée de la gravité et de l'atmosphère d'angoisse qui en résulte.

Si on se réfère aux principes éthiques d'autonomie de décision du patient (en conformité avec son souci du respect de sa dignité), son état nécessite une information pertinente pour éclairer son jugement.

Dès lors, intervient un problème majeur qui risque de devenir de plus en plus important dans les années à venir. Car on substitue un problème d'éthique à un principe d'éthique. Un pronostic fatal peut-il être révélé à un patient et dans quelles conditions? Si le mensonge et même l'absence d'information sont en principe répréhensibles, qu'en est-il, à l'opposé, d'une révélation aussi anxiogène pour le patient et pour ceux qui lui portent de l'affection? La discussion est reprise dans de nombreux débats à grands renforts de médias. Chacun risque d'avoir ses opinions *a priori*, en attendant d'en avoir *a posteriori* lorsqu'il lui arrive d'être confronté à une situation de ce genre.

Il est donc, dans un tel climat contradictoire, voire irrationnel, impossible de faire plus que de signaler la difficulté du problème en demandant une attention particulière pour les gens qui s'efforcent de juger dans l'intérêt des patients ce qu'il est humainement possible de révéler et au moment adéquat. Il faut espérer qu'une jurisprudence, si elle doit s'établir, sera sage et aidera soignants et malades à surmonter ce délicat et pénible problème. Les invalidités majeures posent des problèmes presque aussi difficiles.

C'est dans le domaine relatif à la décision du traitement à proposer et à appliquer, que l'attention est la plus vive. Les mêmes principes de respect de l'autonomie du patient conduisent à ce qu'il prenne sa décision et exprime son consentement après avoir été convenablement éclairé. Cela signifie implicitement qu'il connaisse, au préalable, le diagnostic et le pronostic car ce sont les bases sur lesquelles s'appuie la décision thérapeutique. Ces bases justifient les traitements proposables.

Nous ne reviendrons pas sur les problèmes que pose la révélation de la gravité de certaines situations, alors qu'elles justifient les mesures thérapeutiques qui en sont le corollaire. Ce dont il va être maintenant question est l'information concernant les méthodes thérapeutiques et la stratégie de traitement à appliquer.

Recherche en clinique, essais thérapeutiques

La recherche dans des domaines cliniques est plus étendue que la seule recherche concernant les essais thérapeutiques, bien que l'usage fait que l'on donne aux essais thérapeutiques la dénomination de "recherche clinique".

Nous utilisons donc le terme de recherche "en clinique", pour désigner les autres études cliniques comme celles consacrées à la taxonomie des maladies, à la métrologie des tests, à l'évaluation des procédures diagnostiques et/ou des études

d'évolution naturelles qui ne comportent pas d'essais de traitement. Ces recherches dites aussi "cognitives", vont de la simple description d'un malade présentant une symptomatologie particulière ou un cas de maladie nouvelle, à des études, comparatives ou non, de populations.

Il est encore difficile de tracer la frontière qui sépare certains de ces travaux de la recherche clinique intéressant les essais thérapeutiques proprement dits. En particulier, certaines recherches de causes obéissent à une méthodologie qui est contraignante. La décision de porter ces recherches devant le CCPPRB (Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale), risque de se poser dans de nombreux cas. La nécessité d'informer le sujet qu'il fait l'objet d'une recherche est parfois difficile à respecter, par exemple, dans un cas princeps de maladie émergente, car on ne sait qu'après coup de quoi il s'agit.

Le principe est qu'une expérimentation présentant le maximum de garanties scientifiques (essai contrôlé avec tirage au sort) est la meilleure procédure pour établir l'efficacité thérapeutique du traitement testé ainsi que ses effets secondaires. Le principe éthique est que seuls des volontaires convenablement informés donnent leur accord à cet essai et peuvent alors participer.

Dans cette conjoncture, la seule décision à laquelle le médecin a droit, consiste à accepter ou non d'être investigateur. Car sinon, dès lors que se présente un sujet qui remplit les critères scientifiques d'inclusion et qu'il ne relève pas des critères d'exclusion de l'essai, il devient candidat automatique et seul son refus permet qu'il ne soit pas inclus.

L'essai doit avoir obtenu l'accord du CCPPRB. Le patient doit signer son consentement écrit, attestant qu'il a été auparavant convenablement éclairé sur le caractère de l'essai et sur sa teneur. La loi prévoit que le sujet peut se retirer de l'essai sans donner de justification et il continuera à pouvoir être traité par les moyens habituels préexistants.

Ces conditions préalables garantissent, en principe, la possibilité de décision entière du patient.

En chirurgie les mêmes principes devraient être appliqués. Mais les progrès se font, parfois, de façon transgressive. L'ambition légitime de découvrir une méthode innovante combinée à une demande pressante, peut amener à des attitudes thérapeutiques audacieuses, relevant plus de l'exploit que de la décision raisonnée de la recherche clinique. Et même si le patient se déclare consentant, il est souhaitable qu'une réflexion dépassionnée et critique apporte, à l'avenir, les éléments de ce qui est acceptable et de ce qui est inadmissible voire répréhensible dans certaines audaces.

Soins palliatifs

Pour les praticiens, il est évident que les soins ne s'arrêtent pas à l'application simple de méthodes thérapeutiques telles qu'on peut les trouver dans les traités de médecine, ou aux procédés modernes mis à la disposition du corps médical. La tâche du médecin consiste aussi à fournir un soutien et une aide à ses patients en toutes circonstances, comme l'a prévu le Code de déontologie médicale dans son article 38 qui indique que : *"Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage"*.

Ce n'est pas seulement par des mesures techniques et/ou par l'utilisation de substances diverses, que le praticien va pouvoir exercer des décisions médicales utiles. Ces procédés rendent, certes, de très grands services. Mais l'aide aux patients en situation difficile, voire au stade de l'issue fatale, nécessite bien plus que l'application de moyens, de simples méthodes ou de "recettes". C'est par un jugement lui permettant de discerner les composantes de certains états de détresse, aussi bien physique que morale, que le praticien détermine les conduites qui lui paraîtront les plus appropriées.

Lorsque se pose la question de l'arrêt de thérapeutiques et qu'il faut mettre fin à ce qu'il est convenu d'appeler l'acharnement thérapeutique, les décisions sont parfois déchirantes. Les scores de gravité sont-ils utiles ? Il est certain que quelques-uns d'entre eux ont été testés et ont montré des possibilités de prévision assez précises. Sont-ils utilisables sans que ne se pose la question de leur légitimité ? Il est manifeste que leurs enseignements sont toujours entachés d'une approximation incontournable, même si l'on s'est efforcé de la réduire au maximum. La prise de décision, dans ces circonstances, ne peut que mettre en cause des états affectifs du patient ou de ses représentants et de l'entourage familial.

La décision ne peut reposer sur le seul médecin. L'attitude la plus humaine possible devrait être obtenue par consensus, après une information claire et la plus précise possible des acteurs de la décision.

Les situations et leurs enjeux actuels

Les situations nouvelles issues de la recherche de pointe concernent des processus de tous genres, mais surtout thérapeutiques, qui naissent de l'apparition de moyens d'actions tout à fait inédits et de situations créées de toutes pièces par les avancées de la science biologique. Ils ont rendu possible des survies inespérées il y a seulement quelques décennies, par des méthodes de réanimation et de palliation de

fonctions vitales défaillantes comme les greffes d'organes. Ces méthodes ne peuvent plus être appliquées sans discernement. Sans aller à parler de futilité de certaines conduites, il est légitime de mettre fin à certains acharnements thérapeutiques, à condition de s'entourer de précautions permettant d'assurer que la décision n'est prise que dans des situations désespérées authentiques.

Les nouveautés scientifiques permettent d'aller jusque dans l'intimité des processus biologiques de la reproduction (actions sur la procréation, sur l'embryon, sur les gènes et même sur la manipulation de cellules pourvues de la potentialité de devenir des personnes humaines).

L'établissement de la connaissance scientifique pose, par ailleurs, beaucoup de problèmes éthiques propres qui relèvent de l'honnêteté intellectuelle et concernant également ce qu'il est licite de faire en matière de modification du vivant. Les débats que suscitent ces problèmes sont le plus souvent traités par le Comité consultatif national d'éthique.

Les situations innovantes sont de plus en plus nombreuses. Ce sont elles qui provoquent le plus de difficultés, qu'il s'agisse de problèmes scientifiques proprement dits ou, et surtout, de problèmes éthiques qui leur sont liés : ils dépassent largement ceux habituellement rencontrés dans les situations médicales classiques quotidiennes.

Chacune des décisions afférentes à ces situations est spécifique. Assez paradoxalement, les progrès des sciences biologiques qui les ont rendues possibles sont tellement minutieusement critiqués et établis avec un tel haut niveau de certitude, que ce n'est pas leur application pratique qui pose le plus de difficultés, à la condition qu'on dispose des personnes qualifiées et des infrastructures appropriées. Par contre, les décisions relatives aux grands choix à faire dans ces domaines, constituent un enjeu déterminant, notamment du fait de leurs incidences éthiques.

Ces choix concernent à la fois les questions individuelles et les questions de société. Ils deviennent des enjeux de santé publique, dès lors qu'une solution est adoptée. En effet, l'information est tellement médiatisée que toute possibilité nouvelle est immédiatement connue du public et fait l'objet d'une demande quasi instantanée. C'est dire que la réflexion et les décisions qui en découlent relèvent souvent de décisions prises sous le contrôle de l'opinion publique.

Ces décisions engagent la collectivité scientifique et médicale et surtout les législateurs et les décideurs en matière de santé publique. Le praticien de ces techniques est initialement le chercheur qui les a mises au point, tout au moins à l'origine. Il est soumis à des préoccupations éthiques, légales et techniques, à un niveau aigu qui dépasse nettement celles habituelles de la médecine de soins classiques. Des cas de conscience peuvent le saisir.

Il faut ajouter que la mise en œuvre de ces techniques sophistiquées ne se conçoit que dans le cadre de formations appropriées, engageant des équipes entières. La décision de poursuivre dans certaines voies, peut lui être, alors, difficile à prendre et à assumer.

La décision nécessite la maîtrise de plusieurs facteurs et subit un certain nombre de contraintes : d'ordre économique, déontologique, législatif ou réglementaire, administrative et circonstancielles.

La maîtrise "médicalisée" des dépenses de santé est mise en balance avec la maîtrise "comptable". Il est difficile, à partir du moment où les crédits sont limités, de dire réellement, quelle est la part relative de l'un ou l'autre de ces mécanismes qui vont être retenus pour réaliser l'équilibre budgétaire.

Les contraintes déontologiques et législatives limitent les choix; pourtant elles s'imposent. Elles peuvent cependant poser des problèmes de conscience.

Les recommandations médicales opposables et, prochainement, les "lignes de conduite" sont établies par consensus. Cette méthode garantit, en principe, la prise en considération d'éléments opposés dans des situations controversées. Mais cette dernière condition ne garantit nullement un haut niveau de démonstration scientifique concernant les sujets en cause. Il s'agit plutôt d'un indice de carence de certitudes scientifiques ou de difficultés de jugement. Ce genre de démarches, surtout si elles sont sous-tendues par des soucis économiques, risque de s'appesantir et d'interférer avec le déroulement normal du raisonnement médical dans la résolution de la complexité de certains cas particuliers. D'autres éléments tout aussi scientifiques risquent de s'opposer aux recommandations "opposables" et la décision n'en sera guère facilitée.

Ainsi, de plus en plus la décision à l'échelon individuel est la résultante de plusieurs éléments dont certains sont contradictoires.

La part de décision personnelle et incontournable du praticien résidera, probablement de plus en plus, dans l'auto-évaluation du niveau personnel de certitude et du niveau de savoir-faire, dans la gestion de l'incertitude et dans la gestion des nœuds décisionnels. Dans ce dernier cas, où seules des hypothèses sont en jeu, il serait inadéquat de les considérer sous un angle autre que celui d'une étape mentale dans la recherche objective de la solution appropriée et, réserve faite des considérations sur les explorations invasives, d'y faire intervenir des considérations extra-médicales.

Bibliographie

- Beaugerie L., "Décision médicale au quotidien", *Éléments pour un débat*, n° 2, Espace éthique AP-HP, 1997.
- Castiel D. "Ethical reflections on the tools of economic analysis in medicine : age, justice and equality", *Cah. Sociol. Demogr. Med.*, 1993 ; 33 : 321-43.
- Code de déontologie médicale, 1995.
- Escalante C.P., Martin C.G., Elting L.S., Rubenstein E.B., "Medical futility and appropriate medical care in patients whose death is thought to be imminent" *Support Care Cancer*, 1997 ; 5 : 274-280.
- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995-1996*, Hirsch E. (S.Dir.), Paris, AP-HP/Doin, 1997.
- Feinstein A.R., "An Analysis of Diagnostic Reasoning 1. The Construction of Clinical Algorithms", *Yale, J. Biol. Med.*, 1974 ; 1 : 5-32.
- Granata A.V., Hillman A.L., "Competing practice guidelines : using cost-effectiveness analysis to make optimal decisions", *Ann. Intern. Med.*, 1998 ; 128 : 56-63.
- Grenier B., *Évaluation de la décision médicale*, Paris, Masson, 1999.
- Grenier B. "Faut-il justifier nos décisions médicales?", *Pres. Méd.*, 1997 ; 26 : 1343-1345.
- Grundstein-Amado R., "An integrative model of clinical-ethical decision making", *Theor. Med.*, 1991 ; 12 : 157-170.
- Habbema J.D., Van der Maas P.J., Dippel D.W., "A perspective on the role of decision analysis in *Ann. Intern. Med.*, 1986 ; 137 : 267-273.
- Hervé C., *Éthique de la recherche et éthique clinique*, Paris, L'Harmattan, 1998.
- Hervé C., Wolf M., "Relation médecin malade : soigner ou se protéger ? La traversée de l'Atlantique par la responsabilité médicale", *Pres. Méd.*, 1998 ; 27 : 1387-1389.
- Hoerni B., *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, Paris, Payot, 1991.
- Jadad A.R., Haynes R.B., "The Cochrane Collaboration - advances and challenges in improving evidence-based decision making", *Med. Decis. Making.*, 1998 ; 18 : 2-9.
- Kassirer J.P., Kopelman R.I., *Learning Clinical Reasoning*, Baltimore, Williams&Wilkins, 1991.
- Mattei J.F., Rauch C., "Généétique et société : implications éthique et légales", *Rev. Prat.*, 1997 ; 47 : 182-186.
- Moskowitz A.J., Kuipers B.J., Kassirer J.P., "Dealing with uncertainty, risks, and tradeoffs in clinical decisions. A cognitive science approach", *Ann. Intern. Med.*, 1988 ; 108 : 435-449.
- Pauker S.G., Kassirer J.P. "The threshold approach to clinical decision making", *N. Engl. J. Med.*, 1980 ; 302 : 1109-1117.
- Rameix S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
- Reid M.C., Lane D.A., Feinstein A.R., "Academic calculations versus clinical judgments : practicing physicians use of quantitative measures of test accuracy", *Am. J. Med.*, 1998 ; 104 : 374-380.
- Reisman Y. "Computer-based clinical decision aids. A review of methods and assessment of systems", *Med. Inform.*, 1996 ; 21 : 179-197.
- Russell L.B., Gold M.R., Siegel J.E., Daniels N., Weinstein M.C., "The role of cost-effectiveness analysis in health and medicine", *JAMA*, 1996 ; 276 : 1172-1177.
- Sackett D.L., Haynes R.B., Guyat G.H., Tugwell P., *Clinical Epidemiology. A Basic Science for Clinical Medicine*, Boston/Toronto/Londres, Little Brown, 1991.
- Sox H.C. Jr., "Probability theory in the use of diagnostic tests. An introduction to critical study of the literature", *Ann. Intern. Med.*, 1986 ; 104 : 60-66.
- Truchet D., "La décision médicale et le droit", *Actualité juridique de droit administratif*, 1995 : 611-619.