

## Conférence bisannuelle du Comité consultatif de Bioéthique du 13 avril 2016

### « Soigner : un engagement sans frontières? »

**Dr. Bernard Hanson**  
Médecin-interniste  
Comité d'éthique médicale  
Des Hôpitaux Iris-Sud de Bruxelles

#### SOIGNER UN ENGAGEMENT SANS FRONTIÈRES ?

L'éthique n'est pas de l'ordre de la discussion théorique. Les analyses d'une situation que l'on fait doivent toujours déboucher sur des comportements pratiques. Une discussion d'un problème n'a de sens que si elle tâche d'identifier les difficultés et d'entrouvrir des portes de modification dans l'avenir. De plus, pour reprendre une notion chère à Karl Popper, une idée a d'autant plus de chance d'être riche qu'elle est différente, même si, en fin de compte, elle s'est avérée fautive sur certains points, voire sur tous. Une idée inhabituelle va toujours être choquante, mais elle aura pour elle d'avoir suscité la réflexion, ne fût que pour avancer des arguments pour la combattre.

#### UNE IDÉE DE LUI-MÊME

Par sa formation, qui vise à l'excellence, trop peut-être, le soignant se fait de lui-même une image idéale, qui déçoit parfois lorsqu'il est amené à soigner dans les conditions de la vie réelle. A plusieurs niveaux, le soignant se sent enfermé, et c'est ce sentiment d'enfermement que je vais essayer de disséquer. On ne peut par ailleurs pas faire abstraction de la société dans laquelle nous nous trouvons travailler et vivre.

Divers enfermements l'attendent, dont nous allons tenter d'identifier quelques-uns.

#### L'ENFERMEMENT DANS LES RECOMMANDATIONS

Recommandations émises par des sociétés dont on ne connaît pas précisément les financements. Songeons, comme exemple, à une fondation pour l'étude des assuétudes qui était, au moins en partie, financée par les cigarettiers. La question routinière devient : que disent les recommandations ?

Il n'est pas exceptionnel que des organismes chargés de vérifier l'intérêt d'un traitement aient, à partir des mêmes études, des avis diamétralement opposés.  
Comité Consultatif de Bioéthique-Mercredi 13/04/2016

« Ainsi, l'organe d'enregistrement américain (FDA) a décidé récemment de ne pas accepter la "prévention cardio-vasculaire" comme indication supplémentaire pour l'ézétimibe (en association ou non avec la simvastatine); l'organe européen d'enregistrement (EMA) a néanmoins accepté cette nouvelle indication. Le CBIP reste d'avis que la plus-value de l'ézétimibe dans la prévention cardio-vasculaire est limitée par rapport à une statine en monothérapie. »<sup>1</sup>

Ces recommandations, nombreuses, sont parfois paralysantes. Lorsqu'on propose de traiter par petites doses d'acide acétylsalicylique un patient hétérozygote pour la drépanocytose, on s'entend répondre qu'on ne peut pas le faire, puisqu'il n'y a pas de recommandations qui le dise. Alors que d'accident vasculaire cérébral des hétérozygotes est de 1.4 fois le risque d'une population qui ne porte pas le gène.<sup>2</sup>

La pratique médicale est l'art d'utiliser les connaissances scientifiques acquises pour déterminer la démarche diagnostique et thérapeutique avec un patient toujours particulier. Cette démarche implique un travail d'extrapolation, car les connaissances scientifiques ne sont, en général, pas obtenues sur ce malade-ci, qu'on a sous les yeux, mais bien par l'étude de groupes de patients autres. Longtemps, les pédiatres ont dû utiliser les connaissances établies sur des groupes d'adultes. Un danger se dessine : derrière une apparence extrêmement scientifique : on pourrait empêcher la prescription d'un traitement dès lors que le patient n'appartient pas au groupe testé. Dans notre pays les hommes ostéoporotiques n'ont longtemps pas eu accès aux traitements efficaces de l'ostéoporose parce que, comme les femmes ménopausées en présentent plus souvent, il était plus facile de démontrer le résultat d'un traitement chez elles. Or, la médecine est l'art d'appliquer à des patients individuels les résultats de connaissances toujours imparfaites, et toujours perfectionnées. Nous devons, ici et maintenant, tenter d'offrir un bon traitement au patient, voire tâcher de lui fournir le meilleur. Parfois, d'ailleurs, on ne dispose pas d'études randomisées, meilleur niveau de science selon les critères actuels. Ainsi, une revue du Medline (le 2/04/2016) sur « randomisée » et « méningococcémie » ne montre qu'une seule étude comparant la ceftriaxone et la pénicilline, parue en 1993. Les 9 autres études recensées ne font que comparer l'adjonction d'un autre produit à la pénicilline. Est-ce à dire qu'il ne faut pas traiter les méningococcémies ? Alors que le traitement rend possible la survie de certains patients, ce qui ne l'était pas avant.

---

<sup>1</sup> <http://www.cbip.be/fr/start>, accédé le 12/04/2016.

<sup>2</sup> Caughey MC et al Sickle cell trait and incident ischemic stroke in the Atherosclerosis Risk in Communities study. Stroke, 2014.

## L'ENFERMEMENT DANS DES CADRES PRÉCONTRAINS

Le fait d'avoir, lors d'une consultation, nécessité de remplir une série d'exigences prédéfinies diminue les risques de très mauvaise médecine, qui oublierait des choses importantes pour le patient. Par contre, un des effets secondaires est que l'attention portée à tout ce qui n'est pas demandé diminue. Ainsi, je me suis rendu compte que, lors d'une consultation de suivi d'un patient diabétique, après l'avoir examiné, vérifié les réflexes, les pouls, l'absence de lésion aux pieds, de mycose, vérifié les taux d'hémoglobine glyquée, les facteurs de risque cardiovasculaires, la microalbuminurie, vu le bilan cardiologique, vérifié que le résultat de son examen ophtalmologique soit dans le dossier, qu'il ait éventuellement suivi un traitement par photothérapie, je n'étais plus disponible à écouter une plainte autre. Lorsqu'un patient émet une plainte « non-standard », je lui demande donc de revenir pour une autre consultation, où je ne m'occuperai plus de son diabète, et où je m'occuperai de lui.

Lorsqu'on mesure la qualité d'une prise en charge, les difficultés apparaissent dans ce qu'on ne mesure pas, ce qu'on a décidé de ne pas mesurer, ce qui n'est pas facilement mesurable...

Il est vrai que le sourire peut être mesuré, ce que fait une entreprise japonaise de transport en commun.<sup>3</sup>

## VOIR UN MÉDECIN, OUI, MAIS EN DEHORS DES HEURES DE TRAVAIL

Régulièrement, les patients hésitent à venir aux consultations, non pas à cause de leur prix, supportable, mais parce que leur patron n'aime pas qu'on s'absente pendant une journée de travail, malgré le certificat de présence que reçoit le malade. Consulter en dehors des heures de travail ou le week-end leur paraît souhaitable. Les urgences des hôpitaux sont chargées de ces patients, qui n'en reçoivent pas les services que les patients en attendent. Ce sont des patients parfois graves, mais non urgents... On voit ainsi arriver en hospitalisation un patient qui, au cours des derniers mois, s'est présenté à trois reprises à des services d'urgence pour des douleurs d'une base thoracique. Les urgentistes qui l'ont examiné ont travaillé sans qu'il puisse leur être fait le moindre reproche, jusqu'au jour où, alerté par l'amaigrissement du patient, le médecin décide de l'hospitaliser tout de même. Le lendemain, le diagnostic est posé : cancer du rein de dix centimètres de diamètre, juste sous-diaphragmatique, avec thrombus dans la veine rénale.

---

<sup>3</sup> <http://news.bbc.co.uk/2/hi/asia-pacific/8146078.stm> accédé le 12/04/2016

## UN CONTRAT PAS EXPLIQUÉ AU PATIENT

Une fois que le travail qui implique nécessairement l'hospitalisation est terminé, les questions qui restent sans réponse font l'objet d'une poursuite de soins en ambulatoire. Le malade doit revenir terminer une mise au point en ambulatoire, et revenir en chercher la conclusion. Ce que certains ne font pas. Parce qu'il croient encore que la sortie de l'hôpital symbolise la fin du travail. Evidemment, ce ne sont ni les plus intelligents, ni les plus instruits qui abandonnent ainsi leurs chances... Et par ailleurs, le discours sur l'empowerment est là pour le co-responsabiliser de l'état de sa santé, car il n'y a pas de pouvoir sans devoir... Ses mauvais soins seront son fait, à lui.

## TRAITEMENT MAL PRIS

Nous soignons des patients venus d'horizons très différents ; le médecin doit s'adapter à eux, ce qui implique un possible détachement envers tout ce qui semble aller de soi, ce qui, évident, ne doit plus être questionné. La prise régulière d'un traitement, chez un patient animiste qui est, comme on, dit, « incooperant », peut parfois être obtenue en lui présentant son traitement comme un rituel qui maintient la maladie à distance, ou qui renforce sa force vitale. Telle autre patiente, diabétique très mal équilibrée, malgré les schémas clairs et écrits bien lisiblement par son médecin, ne savait pas lire, mais n'osait pas le dire. Il a fallu se poser la question, puis la lui poser clairement pour comprendre la nature de la difficulté. Nous ne sommes pas préparés à cela.

Ceci implique alors de la part du médecin une ouverture à l'autre et à sa culture, à travers une attention à l'inhabituel, à l'étrange, et la volonté –et le temps de l'explorer. Cette attitude de sensibilité anthropologique pour tenter de comprendre sa manière de penser la maladie implique, comme dirait un directeur de chaîne de télévision, mais dans un autre sens, du « temps de cerveau libre ». Et le temps représente une autre frontière.

## LE TAYLORISME EN MÉDECINE

L'application à la médecine des principes énoncés par Frederick Taylor, qui pensait qu'il n'y avait qu'une bonne manière d'accomplir chaque tâche, revisitée par la méthode Lean de Toyota, a débouché sur des situations paradoxales. Le fait de devoir travailler en disposant d'un temps toujours plus court empêche de d'écouter l'histoire du patient avec ouverture, d'entendre le « J'ai une *petite* amie », de demander pourquoi le *petite* était prononcé sur un autre ton, et de s'entendre répondre qu'elle a onze ans...De même, la synthèse des données cliniques et paracliniques, puis la discussion avec le patient es diverses attitudes possibles ne peuvent se faire convenablement sans temps. <sup>4</sup> Or, la diminution du temps de

---

<sup>4</sup> Hartzband P et Groopman J, Medical Taylorism, NEJM, 342 ;2 : 106-108.

réflexion par patient est précisément ce que visent ces techniques.

## PLUS LE TEMPS DE RÉFLÉCHIR

Un des éléments de la souffrance du médecin est l'exigence de limitation des durées de séjour, avec un système de financement qui comparera a posteriori une durée de séjour à ce que la durée aura été dans les autres hôpitaux, quelques années plus tôt. Il s'agit d'une équation qui est un attracteur étrange dont l'équilibre ne sera atteint qu'à zéro. Cette pression, dont on charge les directions d'hôpitaux de l'exercer sur les médecins, devient difficilement supportable. Non seulement, elle devient difficilement supportable, mais des médecins compétents et consciencieux se demandent ce qu'ils font encore dans un tels système, et ne recommanderaient plus à leurs enfants de choisir cette vocation.

Ceci transforme tout en urgence : les scanners demandés doivent être réalisés à l'instant, les protocoles fait en temps réel, leur intégration dans le raisonnement clinique immédiat.

Or, on sait que, pour un fonctionnement rapide, l'esprit humain développe des schémas, où l'une ou l'autre case vide est remplie dans un raisonnement préétabli, dont le résultat est immédiat.<sup>5</sup> Ceci évite de dépenser de l'énergie psychique à raisonner un problème. Toutefois, un tel fonctionnement, efficace le plus souvent, se paye d'un prix potentiellement lourd: tout est dévié vers le connu, et le risque augmente de négliger les avertisseurs qui devraient faire comprendre que, ici et maintenant le patient ne correspond pas à celui pour lequel un raisonnement schématique est efficace.

Ces effets, bien montré par James Reason, dans son étude des mécanismes de l'erreur humaine, peuvent peser sur la qualité des soins offerts à nos patients.

Les cas compliqués sont ramenés à la routine, les chances d'identifier un cancer du rein chez un patient hospitalisé pour une pneumonie diminuent.

Les médecins sont bien conscients de cela, conscients aussi que la manière de travailler qu'on leur impose augmente les risques d'erreur. Certes, les hôpitaux ont des comités qualité, qui remplissent de longs questionnaires sur les procédures de qualité. Par ailleurs, ils font aussi du travail utile en analysant les médicaments à risque et en prenant des mesures pour limiter le risque de confusion entre deux ampoules. Les infirmières, ceci dit, sont aussi conscientes qu'il devient plus important d'apparaître dans le système informatisé comme ayant réalisé un soin qu'il ne l'est de l'avoir affectivement réalisé en prenant le temps de le faire bien...

Un exemple remarquable des erreurs induites par des comportements standardisés qui en deviennent routiniers puis automatiques est l'histoire de cet homme jeune,

---

<sup>5</sup> Reason James, L'Erreur humaine, PUF, Paris, 1993.

souffrant d'une épilepsie post-traumatique hospitalisé pour mal épileptique par tarissement des stocks d'antiépileptiques dans le home où il réside. L'infirmière le fait hospitaliser en mentionnant le fait qu'il n'a pas reçu son traitement. Mais, lorsqu'on examine la feuille de traitement du home, les comprimés étaient cochés comme administrés.

## UNE SOCIÉTÉ DU FAIRE-SEMBLANT ?

L'évolution de notre société vers une société de l'apparence ne se limite pas au domaine du soin. Quand on explique qu'on va améliorer la lutte contre le terrorisme, mais qu'il n'est pas nécessaire d'y consacrer plus de moyens, on y est. Quand on nous dit que comprendre, c'est toujours excuser, et que, donc il faut cesser de comprendre, on y reste. Et quand les journalistes publient un communiqué sans mettre le texte en rapport avec une réalité qu'ils ont vérifiée sur le terrain, on y est toujours... Ainsi, sept jours exactement après les attentats de Bruxelles, le Soir publiait un rapport du centre d'expertise qui indiquait qu'il fallait fermer des services d'urgences dans le pays, sans donner le nombre de blessés qu'ils avaient chacun été capables de prendre en charge le 22/03.

Les infirmières le savent bien : il est devenu plus important d'encoder dans un ordinateur qu'un soin a été réalisé que de l'avoir bien réalisé sur le patient, ou même, peut-être que de l'avoir effectivement fait. Les méthodes de surveillance et de contrôle nous offrent le paradoxe que la réalité virtuelle apparaît comme plus importante que le monde réel. Ainsi, un scandale a éclaté en 2008, lorsqu'une enquête sur une surmortalité dans un hôpital du Mid-Staffordshire a montré un truquage du fonctionnement de plusieurs hôpitaux du NHS, truquage qui avait pour but de rencontrer les objectifs qu'on leur avait assignés. Le même mécanisme s'est retrouvé en 2014, dans l'administration des vétérans américains. La réponse publique a été de blâmer les acteurs individuels. Mais, comme l'ont montré les enquêtes, les exigences de performance se sont trouvées incompatibles avec les restrictions de ressources.<sup>6</sup>

Il est piquant de constater que les plus chauds partisans de l'efficience et la standardisation des soins en médecine aux USA, quel que soit leur horizon politique ou professionnel, ont une chose en commun : lorsqu'il s'agit d'obtenir des soins pour eux-mêmes et leurs familles, ils souhaitent un autre type de soins que celui qu'il promeuvent.<sup>7</sup>

---

<sup>6</sup> Bloche MG, Scandal as Sentinel event-Recognizing Hidden Cost-QualityTrade-offs. NEJM 374; 11: 1001-1003.

<sup>7</sup> Samuels M The anti-hypocrisy rule. Forbes, 2014.

## LES INJONCTIONS CONTRADICTOIRES, ET LA CONFUSION POLITIQUE

La volonté de restreindre l'accès aux technologies plus récentes est d'ailleurs une cause de gaspillage considérable. Combien de CT scans ne sont-ils pas réalisés afin d'exclure une pathologie grave parce que l'accès aux IRM ou aux PET scans sont limités, les délais plus longs, inacceptables pour une pathologie urgente ? Les IRMs et PET scans sont tout de même réalisés, en un second temps, puisque les pathologies qui les justifient n'exigent pas un examen immédiat. Il est vrai que l'IRM ne convient pas à tout le monde : claustrophobes, porteurs d'anciens pace-makers et grands obèses ne peuvent pas subir cet examen. Un accès moins rationné aux examens les plus performants pour trancher l'ensemble des hypothèses diagnostiques aurait limité la multiplication d'examens non pas inutiles, mais d'une gradation progressive dans leur performance.

Le discours affiché : « faire mieux pour un moindre coût », dont on a vu les effets pervers, est un discours séduisant. Qui ne rêverait d'avoir un meilleur logement, dans un quartier plus agréable, pour un coût moindre ? mais qui le trouvera ? Peu de choses peuvent se réaliser sans moyens. Les moyens, d'ailleurs, se sont progressivement déplacés du public, qui faisait de la recherche sans idée de gain immédiat, vers des partenariats Université-industrie, où les directions de recherches sont orientées par l'industrie. Dont on sait, l'affaire du Vioxx nous le rappelle, qu'elle peut en tirer des messages trompeurs. La recherche devrait probablement être reprise en mains par des structures attachées au bien commun plutôt qu'au seul profit. Cela pose alors le problème du rôle de la médecine dans la société. Dans tout l'exposé qui précède, j'ai parlé des frontières qui maintiennent le soignant éloigné de ce qu'il voudrait faire pour son patient.

Je n'ai pas évoqué le désir de soigner, et le Président du comité d'éthique auquel j'appartiens me l'a fait remarquer. Pourquoi devrait-il être une évidence que l'on n'interroge pas ? Dans quelle mesure est-il légitime ? Jusqu'où a-t- le droit d'aller pour soigner ? Pourquoi dois-je attendre de la société qu'elle me paye pour un travail qui m'apporte bien des satisfactions, humaines et intellectuelles ? Alors que d'autres vident des poubelles pour un salaire inférieur au mien ? Quelle est la valeur sociale de ces soins qui, bien souvent, sont donnés à des individus qui ont cessés d'être productifs ?

La médecine fait partie des structures sociales de stabilisation de la société. Elle exprime le respect minimal pour l'être humain qui vit dans notre société. Une totale mécompréhension de Darwin a fait que l'on privilégie la compétitivité, alors que la solidarité est aussi importante pour la survie et l'harmonie d'un groupe humain. Lequel groupe humain tend d'ailleurs à englober la quasi-totalité des habitants de la planète. Cela est d'autant plus vrai que la mondialisation a rendu les déplacements dans le monde imaginables là où ce ne l'était guère il y a un siècle. Un problème apparaissant à des milliers de kilomètres de chez nous a des effets ici et maintenant.

La médecine est l'expression, envers chaque individu, que, si le malheur le frappe, des mécanismes se mettent en route pour l'atténuer.

Or, le paradigme médical « La santé n'a pas de prix » s'oppose au paradigme économique « Si la santé n'a pas de prix, elle a un coût ». Si cette dernière phrase est vraie, il n'en demeure pas moins que vouloir diminuer le coût en diminuant le service rendu au patient (par rapport à l'état de la science médicale) devrait poser de manière plus aigüe le problème des priorités d'allocation des ressources dans la société. Non seulement des priorités de répartitions, mais, de manière symétrique, de la juste répartition de chacun, individu ou société, dans la contribution aux ressources mises en commun.

Quel est, au juste, le rapport qualité/coût ? Certes, si l'on ne prend en compte que le nombre d'années gagnées par euro dépensé, cela est mesurable. Mais la signification symbolique de l'aide aux malades, à ceux que frappe le malheur, à l'affirmation que la collectivité est capable de se mobiliser, et donc de mobiliser ses ressources pour atténuer la souffrance d'un de ses membres, qui en mesurera en euro ce qui reste du domaine du symbolique, donc de l'essentiel dans la psyché de nos concitoyens ? Dans quelle mesure nos concitoyens peuvent-ils adhérer-ou non- à la société dans laquelle ils vivent ; la société dans laquelle ils vivent, et non la société dont on leur propose l'image.

Dans quelle mesure veut-on que la limitation du malheur des hommes et des femmes reste un objectif important, pour que personne ne devienne quelqu'un « qui n'a plus rien à perdre ».

## EN CONCLUSION,

Monsieur le Président, je voudrais conclure en disant que la médecine, au sens large, est une structure sociale dont le fonctionnement est, certes important pour la société, mais qu'elle a aussi une grande valeur, tant pour les individus qu'elle soigne que pour ceux qui soignent, mais aussi pour la société toute entière. Rappelons-nous ce que disait Bertrand Russel : *"Le bien d'une multitude est la somme des biens des individus qui la composent, et non un bien nouveau et différent"*.<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> Bertrand Russell, *Scientific Technique in an Oligarchy*, dans "The Impact of Science on Society" (1<sup>ère</sup> édition 1952), p°66, Unwin Paperbacks, London, Sidney, Wellington. Réimpression de 1990.