

MEDECINE SCIENTIFIQUE ET QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE MALADE



Patrice Couzigou
Bordeaux

Le XXème siècle aura vu un passage de la médecine traditionnelle basée sur l'expérience à une médecine basée sur les preuves. La médecine traditionnelle reposait sur des données individuelles. La médecine basée sur des preuves repose sur des données collectives en général obtenues à partir d'essais cliniques randomisés. Dans les essais cliniques, une sélection importante est effectuée et les informations recueillies ne peuvent pas être appliquées sans réserve à l'ensemble des malades ayant la pathologie qui a été étudiée. D'autre part les données collectives recueillies sont applicables à une maladie ou à un organe mais ne prennent en compte qu'une faible partie de la personne malade.

Cette approche parcellaire permet d'acquérir une connaissance collective mais celle-ci doit ensuite être utilisée dans la relation d'aide vis-à-vis de la personne malade, souvent encore appelée prise en charge, ce dernier terme ayant une co-notation paternaliste n'impliquant de façon évidente une démarche permettant une plus grande autonomie de la personne malade.

Promotion de la décision partagée

Chaque personne est un être unique. Les connaissances médicales collectives accumulées ne peuvent que participer à une démarche de soins probabiliste. Il a pu être estimé récemment qu'encore en l'an 2000, seulement environ 10 à 20 % des activités et décisions médicales étaient effectivement fondées sur des preuves scientifiques. A partir des études randomisées, ont été établies des recommandations de bonne pratique, les guidelines des anglo-saxons, le terme anglo-saxon étant moins directif, orientant vers un guide, vers une balise dans la démarche soignante. A partir des données collectives comportant pour partie des études randomisées, sont également faites des conférences de consensus permettant là aussi de donner des orientations diagnostiques et/ou thérapeutiques. Malgré tout, les médecins doivent (et devront) toujours prendre des décisions dans une relative incertitude, les connaissances scientifiques basées sur les données collectives, étant actuellement très insuffisantes et devant par ailleurs s'appliquer à une personne unique. La perception individuelle obtenue lors de la relation médecin-malade, parfois appelée jugement clinique, est essentielle. Elle comporte une part subjective du fait qu'elle concerne une personne unique. Elle joue un rôle essentiel dans la qualité du recueil d'informations, sa description et son caractère aussi global que possible. Si le recueil d'informations est déficient, l'application des données collectives pourra être inadaptée même si ces données sont elles-mêmes correctes. Ces éléments sont extrêmement importants : chaque médecin a pu constater dans son expérience les différences d'avis qu'il peut donner entre un avis sur dossier et après avoir rencontré la personne malade. Le fossé existant entre les connaissances médicales et la pratique médicale n'est pas simplement épistémologique mais également éthique : le soin doit tenir compte des valeurs et des préférences de la personne malade. Les décisions médicales s'appuyant sur des connaissances scientifiques, prises dans une relative incertitude, doivent se situer dans le cadre d'une promotion de la décision partagée. La relation individuelle permet une connaissance de la personne. Cette démarche implique une disponibilité de la part du soignant à plusieurs niveaux : au niveau intellectuel vis-à-vis de la connaissance scientifique nécessaire ; au niveau temporel pour effectivement pouvoir permettre l'établissement d'un dialogue ; au niveau affectif favorisant ainsi un réel échange ; au niveau moral permettant de prendre en compte les valeurs du malade et non seulement celles du soignant. La démarche médicale, longtemps autoritaire puis paternaliste, doit être davantage celle d'un partenariat. La médecine ne sera jamais trop technique, trop scientifique, trop performante mais cette médecine scientifique doit se garder du danger de la formalisation et d'une médecine normative. Une mise en équation est souhaitée par certains mais elle a des limites importantes et les recommandations de bonnes pratiques des conférences de consensus doivent être suivies comme des guides et non des carcans. De la même façon, il est très important de développer des unités de concertations pluridisciplinaires comme par exemple en oncologie en n'oubliant pas que l'avis collectif doit ensuite être proposé et non pas imposé à une personne. La médecine

factuelle est indispensable mais si l'action médicale doit être raisonnée c'est-à-dire argumentée, rationnelle c'est-à-dire logique, elle doit surtout être raisonnable avec des considérations qui sont en rapport avec l'affectivité, les valeurs et l'éthique. Le rationnel n'implique pas forcément le raisonnable mais le raisonnable se conçoit difficilement sans rationnel. « La médecine ne sera jamais trop technicienne, trop scientifique mais aucune technicité ne tient lieu d'humanité, de proximité et de respect ». A. Comte-Sponville.

Considérer la personne comme un être unique est indispensable dans la démarche soignante mais il faut bien différencier la personnalisation de la relation de la personnalisation de la prescription qui, le plus souvent, n'est pas réellement possible. Il peut exister là une confusion en particulier vis-à-vis des médecins dites parallèles prétendant souvent individualiser complètement une thérapeutique. Il est essentiel que les connaissances scientifiques médicales se développent permettant d'affiner de plus en plus les prescriptions même si elles se feront à partir d'informations collectives, ce qui n'empêche absolument pas la personnalisation de la relation. La médecine s'appuie sur des connaissances scientifiques mais n'est pas une science. Les décisions médicales se prendront toujours dans une relative incertitude. Le but de la médecine n'est pas la connaissance mais l'assistance à la personne malade.

Une nouvelle épidémie : la segmentation

Actuellement se développe un comportement parcellaire analytique qui peut être considéré comme une nouvelle épidémie médicale se situant au niveau technique et au niveau relationnel. La médecine scientifique conduit à une démarche analytique mais fait courir secondairement le risque d'une insuffisance de vision synthétique intégrant les dimensions physiques, psychiques et sociales. Ceci aboutit à un manque de cohérence et de cohésion dans la relation d'aide à la personne malade (souvent appelée « prise en charge »). La pluridisciplinarité comporte des intérêts évidents avec un progrès des connaissances et un progrès des thérapeutiques mais fait courir le risque d'une balkanisation et d'une approche du malade en tant qu'objet et non pas en tant que personne. Alors qu'il existe une aspiration à une médecine de la personne, on aboutit à une segmentation de la prise en charge avec une démarche de soins faite au niveau de l'organe et non au niveau de la personne en tant qu'individu et être social. L'hyperspécialisation se développe de plus en plus avec par exemple en hépatogastroentérologie, l'hépatologie avec des sous spécialités (virologie, cancérologie...) et la gastroentérologie (maladies intestinales inflammatoires, motricité digestive, cancérologie...). Il est même émis le souhait d'avoir des psychiatres spécialement formés en hépatologie ou en d'autres spécialités. Il existe des spécialistes de chaque dépendance : alcoologues, tabacologues, spécialistes de la toxicomanie... Fort heureusement un effort de synthèse s'effectue actuellement en regroupant les dépendances en addictologie. Cette hyperspécialisation a bien

entendu son utilité mais fait courir le risque d'un intérêt pour un organe et non pour l'ensemble du corps et encore moins de la personne. Les échanges, la communication et probablement surtout la compréhension entre les différents spécialistes sont souvent insuffisants et le médecin généraliste est confronté à une grande difficulté, voire une impossibilité de synthèse. Le médecin généraliste en arrive parfois à ne plus s'impliquer suffisamment vis-à-vis de malades ayant certaines pathologies, considérant alors que le malade doit s'adresser directement au spécialiste même pour des aspects hors du domaine de celui-ci. Cette hyperspécialisation, lorsqu'elle se rencontre chez les hospitalo-universitaires, situation la plus fréquente, ne favorise pas la formation de médecins ayant ensuite une démarche globale. Pour pallier à ces hyperspécialisations et à leurs manques, se développent de plus en plus des spécialistes de la relation et du symptôme: psychiatres, psychologues mais également médecins de la douleur et médecins des soins palliatifs. Il s'agit là aussi d'une démarche qui est très souhaitable si elle contribue à ressourcer l'ensemble des médecins dans leur connaissance et leur approche vis-à-vis de la douleur et de la personne souffrante ou des soins palliatifs et du malade en phase terminale. En revanche, si elle conduit les autres médecins à se désintéresser de cette dimension, il s'agit alors globalement d'un recul. Le risque de favoriser pour les autres médecins une pratique médicale exclusivement somatique est alors très élevé. Cette démarche somatique est sans aucun doute plus facile pour le médecin somaticien car il se décharge ainsi de la relation et il n'a pas alors à se confronter avec l'angoisse, les difficultés de la vie et de la mort. Certains travailleurs sociaux en sont même à demander l'existence d'une nouvelle spécialité, les « médecins écoutants » !

Le risque de « babelisation de la démarche soignante ».

Cette nouvelle épidémie, la segmentation, se retrouve également au niveau relationnel. Les moyens de communication se sont considérablement développés (dossier médical, dossier de soins, réunions, courriers, téléphone, fax, e-mail...) On est passé de l'engagement individuel du médecin avec une responsabilité individuelle à l'engagement collectif d'une équipe soignante avec une responsabilité diluée dans laquelle l'importance de la communication est grandissante. Cette segmentation relationnelle avec une difficulté de cohésion est favorisée par l'augmentation du nombre d'intervenants qu'ils soient médicaux ou paramédicaux. Le temps de transmission d'informations entre les soignants s'accroît au détriment du temps soignant et ceci est particulièrement vrai pour les infirmières. Les procédures écrites sont essentielles mais la multiplication des écrits pour transmettre les informations multiplie le risque de contre-performances comme cela a pu être constaté dans les récentes démarches d'accréditation. Il existe des risques d'erreurs de transmission, de sous-utilisation ou de non utilisation en temps utile des données disponibles du fait de secrétariats insuffisants ou insuffisamment organisés. La nécessité d'une personne soignante référente disposant en temps

utile des différents résultats, des informations et avis disponibles se fait sentir de plus en plus.

« Je tiens impossible de connaître les parties sans connaître le tout, non plus que de connaître le tout sans connaître particulièrement les parties ». Blaise Pascal.

« On ne peut traiter un problème complexe comme une somme de problèmes simples, isolables ». Edgar Morin.

La segmentation observée au niveau technique et au niveau relationnel peut être considérée comme une épidémie qui fait courir le risque de « babelisation de la démarche soignante ».

Soigner et traiter

Il existe une grande différence entre traiter la maladie (« prise en charge ») et soigner la personne malade (« relation d'aide non directrice »). La phrase suivante, de Claude Béraud, l'exprime, pour ce qui concerne les personnels soignants travaillant en milieu hospitalier « on traite debout, on soigne assis ». Les soignants ne font pas suffisamment la différence entre la fonction thérapeutique qui consiste à diagnostiquer et à traiter la maladie (avec des normes, des standards, des protocoles) et la fonction soignante qui suppose de construire une relation, d'analyser les besoins biopsychosociaux des malades et de tenter de les satisfaire. La fonction thérapeutique va s'appuyer sur des algorithmes et des recommandations alors que la fonction soignante va nécessiter un programme personnalisé. La fonction soignante implique de mettre la personne malade au centre des préoccupations des soignants. Le désir du malade doit être davantage pris en compte. Il souhaite avoir des informations mais pas obligatoirement toutes. Ainsi il n'est pas souhaitable d'asséner un pronostic ou une « vérité » si le malade ne le souhaite pas. Les décisions doivent être partagées en ayant une démarche de partenariat plus que de paternalisme. La fonction soignante nécessite une disponibilité temporelle intellectuelle, affective et morale avec une organisation rigoureuse entre les professionnels dont les rôles sont complémentaires et dont la bonne communication est indispensable. La formation soignante est actuellement insuffisante, tout particulièrement pour les médecins. Le développement des tâches techniques et réglementaires ne favorise pas son accomplissement. La considération sociale de la fonction soignante est très inférieure à celle de la fonction thérapeutique. Le progrès technique est très valorisé. Au niveau sociétal, il existe un discours ambigu souhaitant une démarche de soins globale avec en fait une valorisation excessive de la technique au détriment de cette démarche. En témoigne la faible considération financière accordée par la société à la relation soignante par rapport à l'acte technique.

Développer la fonction soignante

Il est nécessaire de valoriser l'acte relationnel et intellectuel par rapport à l'acte technique au niveau des médecins, des autres per-

sonnels soignants mais également des malades et de la population générale en commençant par les médias. Le travail en équipe dans le cadre de la notion de réseaux est à développer, avec un référent permettant d'effectuer une réelle synthèse des informations recueillies. La relation soignante est difficile avec une confrontation personnelle du soignant aux difficultés de vie, à la mort. Le risque d'épuisement psychologique progressif est important. Cette dimension peut paraître évidente mais est manifestement insuffisamment prise en compte dans notre société.

La formation des professionnels soignants doit être améliorée. Au niveau des études, en particulier des études médicales, la part des sciences humaines est insuffisante et il faut apprendre à soigner non seulement à traiter. Ceci suppose de ne pas valoriser à l'excès les qualités scientifiques mais également de tenir compte des qualités humaines et relationnelles. Il faut remettre davantage en situation centrale le médecin généraliste en favorisant ses spécificités comme celles de la prévention, du dépistage et d'éducation sanitaire. Le travail en réseau avec un référent doit être favorisé. Ces axes de formation sont encore insuffisants y compris dans la récente réforme du 2ème cycle des études médicales où une meilleure transversalité est recherchée ; mais malheureusement il s'agit d'une transversalité à visée physiopathologique et non pas une transversalité de situations. A titre d'exemple, ne figurent pas encore des modules intégrés sur la dépendance et l'addictologie ou la relation corps-esprit. Dans la population générale, la technique, sans être dévalorisée, doit être démythifiée en revalorisant la relation. Les relations indissociables entre le corps et l'esprit doivent être mieux expliquées. Trop souvent, le fait de prendre en compte la dimension émotionnelle, plus rarement névrotique conduit à des mauvaises compréhensions : « je n'ai rien » « les examens qui m'ont été faits sont normaux », « les médecins ne savent pas ce que j'ai » « le médecin m'a dit que c'était les nerfs » « le médecin ne croit pas à mes symptômes » « il m'a dit que c'était dans la tête »... Développer la notion que l'association entre deux paramètres ne signifie pas obligatoirement un lien de causalité est également important. Par contre, il est indispensable de favoriser les démarches collectives dans le cadre de protocoles et d'essais cliniques en expliquant que ces connaissances collectives vont pouvoir ensuite être appliquées à une personne unique. Développer une culture bénéfique risque est indispensable en évitant une vision uniquement sécuritaire véhiculée par la notion du principe dit de précaution. Il n'y a pas de démarche thérapeutique sans risque.

Il s'agit là de quelques propositions d'action, qui ne sont bien entendu pas exhaustives.