

*Dr Luc PERINO (F)*

28/07/2016

## **Maladies réelles, virtuelles et potentielles : Pour une épistémologie du soin**

### **Diagnostic versus soin**

Le diagnostic et le soin sont les deux grands domaines de la médecine. Historiquement, la demande de soins a précédé et suscité le diagnostic, puis la précision des diagnostics a contribué à l'amélioration du soin.

Aujourd'hui, il existe une dissociation de plus en plus nette entre ces deux domaines :

- L'augmentation de la précision diagnostique a de moins en moins de répercussion sur la qualité des soins.
- Les patients ont une demande de diagnostics au moins aussi importante que la demande de soins
- Les médecins ont une offre de diagnostics qui dépasse largement leur offre de soins.
- Les choix de soins sont soumis à de multiples pressions médiatiques, médicales, commerciales et politiques
- Le diagnostic est usurpé aux cliniciens et s'éloigne des réalités sanitaires individuelles.

L'épistémologie du soin englobe l'étude de ses modalités, de ses objectifs, de ses résultats subjectifs (patients et médecins), de ses critères d'évaluation (biais, seuils), de ses résultats objectifs en termes de quantité et qualité de vie, et de ses aspects anthropologiques (empathie, coopération, parentèle), sociologiques (commerce, groupes sociaux, rituels, hiérarchies, pouvoir biomédical), technologiques (prothèses, réanimation), psychiques (placebo) et cognitifs (information, compréhension, observance).

Pour ne pas s'égarer dans un sujet aussi vaste, nous proposons ici une classification de trois grands groupes de maladies, non pas en fonction de leurs causes, de leur nature ou de leur gravité, mais uniquement en fonction du degré de dissociation entre la précision du diagnostic et la qualité du soin.

## Objet-maladie

La santé individuelle relève d'une subjectivité irréductible à la science. Il y a autant de définitions de la santé qu'il y a de subjectivités sanitaires, donc d'individus. Devant cette impossibilité définitive de définir la santé, la science s'intéresse exclusivement aux « objets » que sont les maladies. Qu'un sujet considère sa santé comme excellente, mauvaise, précaire, variable, moyenne, fragile, médiocre ou chancelante, cela ne donne aucune indication sur la nature ou le nombre d'objets-maladie dont il est porteur. Rien de tout ce qui fait débat sur la difficile communication entre sciences médicales et sciences humaines ou entre médecins et patients ne peut se comprendre et s'analyser sans ce postulat de départ : la santé est « sujet », la maladie est « objet ».

Comme les objets-planètes dont la définition a varié avec l'état des connaissances, les « objets-maladie » ont une réalité qui traduit l'état des connaissances à une époque donnée et permet la transmission du savoir.

Les objets-maladie, définis aujourd'hui par les sciences biomédicales, ont peu de ressemblance avec les objets-maladies d'hier, issus de la demande de soin. Nous allons examiner ici trois grandes classes d'objets-maladie, dont deux très récentes.

## Les maladies réelles

Les « instants cliniques » sont des symptômes d'une infinie variété (douleur, impotence, dyspnée, toux, rougeur, angoisse, saignement, fracture, etc.). Les « évènements cliniques » sont les symptômes et incidents que le médecin inscrit dans une histoire clinique dans le but d'établir un diagnostic.

Les quatre critères qui définissent une maladie réelle sont les suivants :

- L'instant clinique initial est vécu par le patient (ou par son entourage)
- Le patient (ou l'un de ses proches) porte ce vécu chez le médecin
- Le médecin considère qu'il s'agit d'un évènement clinique
- La biomédecine fait un diagnostic en lien avec l'évènement clinique.

Les maladies réelles sont les 'classiques' de la médecine (sigmoïdite, migraine, péritonite appendiculaire, hémiplégie par infarctus sylvien, tuberculose, fracture du tibia, schizophrénie, épilepsie temporale, polyarthrite rhumatoïde, lithiase urinaire, coqueluche, maladie de Parkinson, etc.) ; elles recouvrent une grande partie de la CIM (Classification Internationale des Maladies).

Le lien entre évènement clinique et diagnostic biomédical est direct, ce qui n'est pas toujours le cas dans les deux autres classes de maladies que nous verrons.

Ces maladies réelles ne sont pas une spécificité d'homo sapiens. Toutes les espèces animales ont des maladies réelles (parasitaires, traumatiques, congénitales ou génétiques), même si elles ne disposent pas de médecin pour en faire le diagnostic. On peut évaluer grossièrement pour chaque espèce, hors catastrophe, famine ou épidémie, un pourcentage rarement supérieur à 5% ou 10% d'individus porteurs de maladies réelles. Les maladies réelles sont consubstantielles aux lois de la nature et de l'évolution.

Chez l'humain (et les animaux domestiques), les pathologies psychiatriques et les pathologies liées à la sénescence sont aussi des maladies réelles, puisqu'il y a concordance entre le vécu du patient et le diagnostic biomédical.

L'action médicale sur les maladies réelles s'évalue en nombre d'années-qualité de vie gagnées (QALY : Quality Adjusted Life Years). Occasion de rappeler ici que la mort prématurée est définie par sa survenue avant 65 ans. Si la médecine a contribué à la spectaculaire diminution des morts prématurées, elle a des résultats modestes ou médiocres sur les morts non prématurées.

Les maladies réelles sont la raison d'être historique de la médecine, son domaine d'excellence diagnostique, et ses plus grands succès de soin (vaccins, chirurgie, vitamines, prothèses, dialyse, insuline, antibiotiques, etc.)

## **Intermède sur l'absence de diagnostic**

Avant d'aborder le groupe des maladies virtuelles, il faut éviter tout risque de confusion avec un sujet bien plus vaste (hors de notre propos). Il s'agit des absences de diagnostic, des diagnostics d'attente, des diagnostics de complaisance ou des diagnostics-poubelle. Autant de termes critiquables pour désigner toutes les situations où la biomédecine ne trouve rien à mettre en face des instants cliniques ou des souffrances des patients. Bref, partout où la médecine est en échec diagnostique et thérapeutique. Ceci dépasse le cadre classique des troubles psychosomatiques et des hypochondries, car malgré tous les progrès des investigations, il subsiste encore des douleurs aiguës ou chroniques, des fatigues, des déficits sensoriels, des impotences passagères pour lesquels la médecine n'a aucun diagnostic à proposer au patient.

Dans certains cas, le diagnostic biomédical a été longtemps ignoré, comme dans les douleurs périodiques de l'endométriose ou la fatigue diurne du SAOS (Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil). Mais, dans la plupart des cas, la médecine a pris l'habitude de destituer le psychosomatique et de combler ses lacunes avec tous ces fameux diagnostics contestés ou provisoires, parfois nommés diagnostics-poubelle ; spasmophilie ou patraquerie brucellienne, dans le passé, fibromyalgie, maladie de Lyme chronique ou intolérance au gluten, aujourd'hui.

Tous ces cas cliniques, que Molière aurait classé dans les maladies imaginaires, ne sont ni des maladies réelles, car il n'y a pas de diagnostic biomédical, ni des maladies virtuelles, car il y a des instants cliniques. Nous allons donc parler maintenant des maladies virtuelles dont la principale caractéristique est de ne pas avoir d'instant clinique.

## **Les maladies virtuelles**

Une maladie virtuelle n'est pas vécue par le patient mais elle a une réalité concrète pour la biomédecine. C'est donc exactement l'opposé d'une maladie imaginaire. Aucun instant clinique ne pousse le patient à consulter un médecin.

Ces maladies virtuelles correspondent grossièrement aux « facteurs de risque » et aux états nommés précliniques ou infra-cliniques. Tous les cancers dépistés, l'hypertension artérielle, le diabète de type 2, la mutation des gènes BrCa1 et 2, les anévrismes artériels sont des « anomalies » ou des écarts chiffrés qui n'ont jamais donné lieu à un instant clinique vécu par leurs porteurs.

Les maladies virtuelles contiennent un grand paradoxe : le diagnostic est porté sur un individu, alors qu'il s'agit d'un diagnostic populationnel. Elles sont issues de la suprématie de la médecine probabiliste.

Au niveau individuel, le rapport entre un facteur de risque et une maladie est plus stochastique que déterministe, car la variété des cofacteurs et événements de vie est immense.

Un anévrisme artériel augmente le risque d'hémorragie, une hypertension augmente le risque d'insuffisance cardiaque ou d'accident vasculaire, une mutation BrCa augmente le risque de cancer du sein, un polype du côlon augmente de risque de cancer du côlon. Mais le passage de l'un à l'autre est déterministe au niveau populationnel et stochastique au niveau individuel.

La biomédecine définit de plus en plus de maladies virtuelles, mais demeure incapable d'en prévoir l'évolution individuelle. Un anévrisme peut ne jamais se fissurer, une mutation génétique peut ne jamais avoir de traduction phénotypique, un cancer localisé peut demeurer indéfiniment localisé, voire disparaître. Une maladie virtuelle peut ne pas amputer les années-qualité d'une vie individuelle.

Ce caractère stochastique se vérifie de façon singulière au niveau des traitements pharmacologiques des facteurs de risque ; la plupart d'entre eux sont inefficaces avant le premier instant clinique (prévention primaire) et se révèlent plus efficaces après (prévention dite secondaire). Les exemples abondent (statines, hypoglycémisants oraux, antiagrégants, anticoagulants, traitements de l'ostéoporose, etc.) ; ce n'est qu'après une maladie réelle (AVC, infarctus, fracture) que le traitement devient efficace. Confirmant la pertinence biomédicale sur les maladies réelles et sa naïveté persistante sur les maladies virtuelles

## **Réalité des maladies virtuelles**

Mais curieusement, l'évolution des pratiques médicales et sociales finit par conférer à ces maladies virtuelles une réalité clinique d'un genre tout à fait nouveau. Les maladies virtuelles génèrent un vécu morbide parfois ubuesque.

- De quoi souffrez-vous, Monsieur ?
- De mon cholestérol. De mon PSA. De mes polypes.
- De quoi souffrez-vous, Madame ?
- De mon hypertension. De mon sucre. De mon mauvais frottis.
- Non, je vous demande de quoi vous souffrez vraiment ?
- Mais je viens de vous le dire.
- Non, mais de quoi souffrez-vous vraiment vous-même ?
- De rien, à part ça, tout va bien !

Petit dialogue que tous mes confrères ont vécu, et qui traduit l'assimilation complète de la maladie virtuelle par le patient. Ces virtualités finissent par acquérir un poids clinique et un vécu morbide aussi important, voire plus, qu'une bronchite chronique, une migraine ou une maladie auto-immune.

Le pouvoir biomédical a réussi l'exploit de transformer des statistiques populationnelles en des réalités cognitives et cliniques individuelles, dont le vécu morbide peut être parfois supérieur à celui d'une maladie réelle ! Une femme qui a découvert son cancer du sein clinique par

autopalpation, est souvent moins inquiète, lors des contrôles, qu'une femme dont le cancer a été dépisté. La première possède une connaissance clinique qui la rassure lorsqu'elle ne sent rien, la seconde est effarée à l'idée que tout peut arriver, même si elle ne ressent rien. Les céphalées ne sont pas des symptômes d'hypertension, mais un hypertendu sera plus inquiet en cas de céphalées, car il sait que ce symptôme peut être celui d'une hypertension maligne. Ces deux exemples, parmi des centaines, nous montrent que le vécu morbide d'une maladie virtuelle peut être supérieur au vécu morbide d'une maladie réelle. C'est donc la biomédecine qui a généré un supplément de morbidité.

Est-ce le rôle du médecin que de générer de la morbidité ?

On peut rétorquer que cette morbidité créée est de nature différente de celle de la maladie réelle. Cet argument est peu recevable tant que l'on ne connaît pas la probabilité de survenue de la maladie réelle et tant que l'on ne peut définir l'impact de cette morbidité créée sur d'autres paramètres. Bref, tant que nous ne connaissons pas l'histoire naturelle de ces pathologies virtuelles et tant que nous serons incapables de quantifier les années-qualités de vie perdues ou gagnées par leur détection et leur traitement d'une façon plus individualisée.

L'individualisation est l'art du clinicien, mais le poids de ce dernier est de plus en plus faible. Le temps de parole du clinicien se chiffre en minutes annuelles, alors que celui du marché et de ses médias se chiffre en heures quotidiennes !

Contrairement aux maladies réelles, les animaux ne sont jamais concernés par ces maladies virtuelles, puisqu'elles nécessitent une assimilation cognitive propre à l'espèce humaine.

Essayons de chiffrer le pourcentage d'individus atteints de maladies virtuelles dans les pays développés. En considérant les politiques de dépistage et la médicalisation de la société par l'abaissement progressif des seuils de risque, il n'est pas exagéré de dire qu'au moment où j'écris ces lignes, plus de 30% de la population adulte est porteuse d'au moins une maladie virtuelle et certainement plus de 60% après l'âge de 65 ans (défini comme borne de la mort prématurée).

## **Deuxième intermède sur la discordance**

Nous avons exclu les maladies imaginaires et les diagnostic-poubelle de notre propos, il faut aussi éliminer les cas de plus en plus nombreux de discordance entre l'instant clinique et le diagnostic biomédical proposé. Lorsqu'un médecin ne parvient pas à faire le lien entre un instant clinique et le registre des diagnostics, il a deux choix diamétralement opposés. Soit l'aveu d'incapacité provisoire, soit la fuite en avant d'une investigation paraclinique illimitée...

L'amour propre, le paiement à l'acte, la gratuité des soins, le mirage technologique et le risque judiciaire conduisent aujourd'hui majoritairement au choix de la deuxième option. Cette investigation débouchera obligatoirement sur l'une des trois possibilités suivantes :

- La découverte d'un vrai positif définissant une maladie virtuelle.
- Un faux positif. Le risque ( $\alpha$ ) de faux-positif est classiquement de 5 % pour chaque analyse. La probabilité de faux-positif augmente en fonction du nombre (n) d'analyses pratiquées<sup>1</sup>. Au-delà de quarante analyses, cette probabilité est de 90% !
- Un artefact, ou un 'incidentalome' (kyste biliaire, diabète rénal, etc.) dépourvu de tout déterminisme individuel ou populationnel.

Dans les trois cas, la conclusion n'a aucun rapport avec la demande initiale de soin. Un patient consulte pour un prurit, une migraine et repart avec un nævus suspect, un anévrisme ou un 'incidentalome'.

Ce qu'a bien résumé Rosenberg : « les impératifs d'ingéniosité technique et les revendications activistes font pratiquement écho aux attentes de la société envers la médecine »<sup>2</sup>.

## **La nature de la mort**

Pour comprendre la troisième classe, celle des maladies potentielles, il faut aborder la mort comme moyen de maintien, d'adaptation et d'évolution des espèces, au même titre que la reproduction (sexuée ou non).

Vue par un biologiste, la mort est un phénomène naturel dont les processus sont de mieux en mieux compris. Le nombre de division cellulaires ne peut pas dépasser 50 à 60 (limite de Hayflick), cette limite concerne aussi les cellules souches spécifiques de chaque tissu ou organe. Les mutations inhérentes à chaque division finissent par s'accumuler d'une façon qui dépasse les capacités de réparation de l'ADN par les télomères. Les cellules sont aussi endommagées par des agents extérieurs : rayons ultra-violet, radioactivité naturelle, produits chimiques. Le stress oxydatif est la production de radicaux libres qui sont des produits de dégradation issus de la production d'énergie par les mitochondries à partir de l'oxygène. Enfin et surtout, les maladies associées à la sénescence, essentiellement neuro-dégénératives, cardio-vasculaires et tumorales, ne sont pas contre-sélectionnées par l'évolution, car elles surviennent après la période de reproduction.

Mais, lorsque le médecin rédige un certificat de décès, il doit mentionner un ou plusieurs diagnostics sur les causes médicales immédiates et plus lointaines de la mort (Insuffisance rénale, cardiaque ou pulmonaire consécutive à telle ou telle pathologie tumorale, vasculaire ou neurologique). Vue sous l'angle médical, la mort résulte toujours d'une maladie aiguë ou d'un incident qui émaille une maladie chronique. En médecine le concept de « mort naturelle » n'existe pas. Cela peut paraître ubuesque, mais puisque la médecine a pour but d'augmenter la quantité-qualité de vie, et qu'elle est jugée sur ses résultats, elle ne peut pas fixer elle-même une limite à cette quête. La biomédecine ne peut pas intégrer le caractère « naturel » de la mort, sans risquer de devoir affronter une grave crise identitaire.

Même si chaque médecin possède sa propre raison sur le sujet, ce n'est pas à la biomédecine qu'il faut demander l'acceptation ou la gestion de la mort, car c'est tout simplement antinomique. La difficulté de la mise en pratique des soins palliatifs et l'impossibilité d'aborder sereinement la question de l'euthanasie ou du suicide assisté en sont les preuves les plus concrètes.

C'est donc aux citoyens et aux dirigeants d'assumer l'acceptation et la gestion de la mort. Mais si les citoyens des pays émergents peuvent assumer la mort, omniprésente dans leur paysage social, les citoyens des pays développés n'en sont plus capables, car on l'a retirée de leur champ visuel. La plupart d'entre eux meurent désormais en institution ou à l'hôpital. Rançon de la gloire et d'une communication de plus en plus biaisée, la biomédecine se retrouve seule face à l'inextricable écheveau qu'elle a tissé.

D'où la création, encore plus ubuesque, de l'ultime classe des maladies potentielles.

## **Les maladies potentielles**

Nous pouvons définir les maladies potentielles comme une extension illimitée des maladies virtuelles, résultant d'une compréhension croissante des facteurs de risque et des scénarios physiopathologiques. Cette compréhension résulte elle-même des immenses progrès des technologies d'investigation (imagerie, microscopie, biologie moléculaire, génomique, métagénomique).

Les facteurs de risque que nous avons plus ou moins assimilés à des maladies virtuelles sont extensibles à l'infini, grâce à nos progrès d'investigation.

Si monsieur X doit mourir à 85 ans d'un cancer du côlon ou d'un AVC, il est certainement porteur de plusieurs marqueurs probabilistes de cette pathologie bien des décennies avant même que n'en apparaissent les premiers symptômes cliniques. Les progrès des moyens d'investigation, ainsi que la primauté des corrélations statistiques imposée par l'EBM (Evidence Basic Médecine) sur le raisonnement clinique, nous permettent d'affirmer que les marqueurs probabilistes de toute pathologie seront, un jour prochain, détectables dès la naissance.

Parmi les exemples déjà caricaturaux de cette incontrôlable dérive, il faut mentionner les analyses génomiques individuelles proposées par les géants de l'informatique pour énumérer de simples polymorphismes nucléotidique (SNP) susceptibles d'être corrélés à une infinité de pathologies. Le nombre de SNP ou marqueurs génétiques de la maladie d'Alzheimer qui ont déjà fait l'objet de publications « officielles » approche la centaine ! Il est certain que chacun d'entre nous a au moins un marqueur génétique de la maladie d'Alzheimer détectable dès la naissance.

Ces maladies potentielles sont toutes les maladies cardio-vasculaires, neuro-dégénératives, tumorales ou immunitaires, qui causent la totalité des morts non traumatiques dans nos pays, depuis que les maladies infectieuses ont été à peu près maîtrisées. La maladie potentielle de chacun d'entre nous est donc celle de l'une de ces quatre formes de mort. Ce n'est pas très original de dire cela. Par contre, ce qui devient très original, c'est que les investigations biomédicales permettent d'en prononcer le mot diagnostique dès le début de la vie.

Ainsi, dès le plus jeune âge, et dans un avenir pas si lointain, 100% des citoyens seront porteurs de une à quatre maladies potentielles dont l'une sera fatale !

## **Où est le problème ?**

Imaginons donc cet avenir où chaque citoyen recevra, dès son plus jeune âge, le mot diagnostique de la maladie qui le tuera.

Ce mot diagnostique aura-t-il le même potentiel de création artificielle de morbidité vécue que n'en ont actuellement les mots diagnostiques des maladies virtuelles ? (Rappelons qu'un cancer dépisté, donc préclinique, fait autant de dégâts dans la tête qu'un cancer clinique). Ou au contraire la folie diagnostique engendrée par nos progrès conduira-t-elle les citoyens à reprendre en mains leur destin sanitaire ?

Je ne saurai répondre à cette question.

Les catastrophistes verront dans cette folie diagnostique une création infinie de morbidité entretenue par un marché tout puissant sur des citoyens asservis.

Les transhumanistes y verront un véritable progrès nous rapprochant de plus en plus du rêve de l'immortalité.

Personnellement, n'étant ni catastrophiste, ni transhumaniste, je ne vois pas de problème majeur à cette surmédicalisation qui aboutirait, à terme, à 100% de malades. D'une part, la maladie, en devenant la norme, perdra de sa morbidité vécue ; d'autre part, l'humanité s'est déjà affranchie de problèmes bien plus graves que celui de la surmédicalisation.

Le principal problème est ailleurs. Il tient aux nouvelles réalités sociales et au primat de l'économique sur le politique.

Dans les années 1950-1960, nous sommes progressivement passés d'une économie de la demande à une économie de l'offre. Pourquoi la médecine, qui est une activité humaine, aurait-elle échappé à l'évolution des sociétés humaines ?

La médecine, elle aussi, est passée d'une économie de la demande à une économie de l'offre. Les soins qui reposaient principalement sur le principe de la mutualisation et de la solidarité sont en train de rentrer dans une logique marchande. Même le domaine de la vaccination, longtemps épargné par le marché, est actuellement contaminé. L'inégalité devant les soins a déjà largement commencé dans des pays comme les USA et elle arrive à grands pas chez nous. Il faut donc s'attendre à une dégradation de la santé des plus démunis qui finira par retentir sur les indicateurs sanitaires.

En dévoyant l'éthique et les faiblesses de la démagogie à leur profit, les prédateurs du marché sanitaire obligent les politiques, désireuses de maintenir le principe de solidarité, à augmenter les charges sociales. Ce qui finit par retentir sur l'économie et l'emploi, donc aussi sur les indicateurs sanitaires. Le prix indécent des nouveaux médicaments du cancer retentit négativement sur des actions sanitaires bien plus profitables en termes de QALY.

Le paiement à l'acte détourne les médecins vers les maladies virtuelles et potentielles, moins chronophages que les maladies réelles.

La peur irraisonnée de la judiciarisation détourne les médecins des maladies réelles où la responsabilité est plus immédiate. La rhumatologie, la radiologie, la dermatologie ou l'endocrinologie attirent désormais plus que la pédiatrie, l'infectiologie, l'anesthésie ou l'obstétrique.

Le plus gros problème, actuel et à venir, de la création des maladies virtuelles et potentielles est certainement son impact négatif sur le soin et le pronostic des maladies réelles.

---

<sup>1</sup>  $[1 - (1-\alpha)^n]$

<sup>2</sup> Charles E. Rosenberg. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. The milbank quarterly 2002