

Dr Roland STETTLER (CH)

30/07/2016

(Traduction : Sophie KOEHLER-NIKLAS)

Le soin médical - Un modèle de fin de série à l'époque du malade autonome ?

Je voudrais commencer mon intervention par un cas concret. Une collègue, infirmière et spécialiste de l'éthique elle-même, mère de trois grands enfants et épouse d'un interne installé, m'a parlé de sa propre expérience de la maladie. Juste après son cinquantième anniversaire, un cancer du sein a été détecté chez elle. Une opération pour retirer la tumeur en gardant le sein intact a été pratiquée. Suite à cela, une chimiothérapie et une radiothérapie ont été planifiées avec l'accord de la patiente. Pour faciliter la chimiothérapie, on lui installa un cathéter permanent au niveau d'une veine. Quelques jours après la pose, elle a fait un accident vasculaire cérébral ayant entraîné une hémiparésie gauche. L'origine de cet accident était un caillot qui s'était formé dans le cathéter et qui, par un foramen ovale perméable jusqu'ici inconnu - une liaison entre les deux oreillettes - avait trouvé le chemin vers la circulation cérébrale. Rapidement, il s'agissait de décider s'il fallait ou non, dans les prochaines heures, pratiquer une thrombolyse qui offrait les meilleures chances pour la dissolution du caillot et pour lever la paralysie. Les médecins ont exposé les risques de l'intervention à la patiente et à son époux. Ils les ont décrits de façon superficielle, mettant en avant le fait que tous les deux étaient des gens du métier. Dans le cas présent, ma collègue n'était pas uniquement une spécialiste, mais surtout une patiente qui avait besoin d'aide. Son mari, également, n'était pas là en tant que médecin à ses côtés, mais en tant que mari, partageant la souffrance de sa femme. Tous les deux se sont ainsi retrouvés bien seuls devant la décision à prendre.

De cet exemple émergent les questions classiques liées à la relation patient-médecin. Quelle doit être l'étendue des explications données au patient ? Comment être sûr que celui-ci a réellement compris les explications apportées ? En prenant en compte des influences multiples auxquelles est soumis le malade, pouvons-nous parler encore d'une décision indépendante ? Quand dépasse-t-on les limites de l'influence légitime lors d'une discussion argumentative ? Quelles conditions y a-t-il pour créer un environnement facilitant la capacité de discernement et de décision du patient ?

Je suppose que vous voudriez savoir la suite et comment a fini l'histoire de ma collègue. Elle et son mari ont choisi le traitement par thrombolyse, qui a été un succès. Tous les symptômes neurologiques ont totalement disparu. Mais qu'est-ce qui a fait finalement pencher la balance du côté de ce traitement ? L'époux a engagé encore une fois une discussion avec le médecin-chef responsable et lui a demandé : « Quel serait votre choix s'il s'agissait de votre femme ? ». Il lui a répondu qu'il demanderait la thrombolyse. C'est cette prise de position claire et personnelle du médecin-chef, interpellé en tant que personne et non comme médecin, qui a en définitive convaincu le couple.

Jusqu'à aujourd'hui la relation patient-médecin est l'élément central de l'acte médical. Ce lien a subi de profondes modifications ces dix dernières années. L'attitude paternaliste traditionnelle du médecin qui a marqué cette relation est de plus en plus critiquée. Les origines de ce changement sont multiples. Il y a bien entendu la diversification croissante des opinions dans la société moderne. Mais aussi l'"économisation" de tous les domaines de la vie, qui n'épargne pas plus la médecine. Les questions éthiques classiques du rapport patient-médecin connaissent de ce fait une nouvelle actualité et ont donc amené au choix du thème de notre séminaire : « Qui décide des soins ? Le médecin, le patient, qui d'autre... ? » Ces questions sont particulièrement importantes lorsqu'il n'y a pas adéquation entre ce que le médecin voit comme le meilleur pour le patient et la volonté de celui-ci.

La personne en tant que client tout puissant

De telles divergences d'opinion ne trouvent pas souvent leur origine dans les perceptions différentes que l'on peut avoir des actions prises individuellement, mais plutôt dans la disparité du sentiment de chacun sur le fait d'être un humain, ou sur l'image que l'on en a. Dans de larges domaines de la médecine, on peut actuellement observer un changement de statut du patient : du modèle d'une personne en souffrance ayant confiance dans l'aide qu'elle recherche vers le modèle du patient en tant que client. Celui-ci peut être défini comme l'émergence d'une personne souveraine qui peut s'offrir des prestations selon son bon vouloir. En contrepartie, le médecin se voit lui-même de moins en moins souvent comme quelqu'un qui est principalement là pour apaiser les souffrances. Il est alors souvent poussé vers le rôle d'un prestataire de service. Dans cette position, seules ses connaissances et ses capacités techniques sont requises pour répondre aux attentes des patients, sans considération de son opinion sur de telles demandes. Il s'agit là uniquement d'une relation contractuelle au sein de laquelle le médecin en tant que personne n'existe plus. Ce que doit proposer le médecin n'est plus un service unique au patient, mais la livraison d'un produit qui doit avant tout être sans défaut et muni d'une garantie de bon fonctionnement. Dans un tel environnement de prestation de service, que les buts recherchés soient corrects ou justifiables n'a plus aucune importance. Le client tout puissant décide seul du caractère correct du but fixé. De ce fait, la médecine est un acte qui répond aux souhaits, comme cela se retrouve de manière claire dans le domaine de la chirurgie esthétique. Une médecine qui ne répond qu'à des demandes non réfléchies et qui n'offre qu'une aide restreinte aux patients. Elle ne fait que les conforter dans la courte vue de leurs propres désirs du moment. Dans ce modèle clientéliste, la médecine se trouve dans une situation où le temps devient la victime première de la pression de la rentabilité et de l'efficacité : un laps de temps permettant de patiemment attendre et de laisser mûrir la décision - la personne n'étant pas un client, mais considérée comme quelqu'un en souffrance demandant de l'aide. Pouvons-nous cependant arriver à éviter cette évolution ?

Soigner selon des directives économiques

Les agents payeurs, comme les assureurs ou les institutions étatiques, qui sont conseillés et influencés par une horde d'économistes spécialisés dans le domaine de la santé, suivent de plus en plus la tendance qui veut considérer la médecine comme une entreprise, et s'orientent ainsi vers les critères dominants de l'industrie et non spécifiques à la médecine. Les hôpitaux proposent leurs services dans

de belles brochures, dépensent des sommes de plus en plus importantes pour le marketing et le service clientèle. On se pose la question de savoir ce que l'on peut sauver du caractère social de la médecine face à cette évolution. Et il est avant tout nécessaire, d'un point de vue éthique, de réfléchir à la façon dont la médecine est en train d'évoluer, superficiellement mais aussi en profondeur, du fait de la pression de l'économie. Le processus médical, sous l'influence de la loi du marché, se comprend de plus en plus comme une méthode de production. L'acte médical devient un produit qui est examiné selon des critères de qualité. Ainsi il perd son caractère unique, devient interchangeable, indépendant du praticien, contrôlable et même garanti. Le résultat est, comme dans l'industrie, une modélisation et une standardisation. Le marché accorde une grande importance à la forme de l'action. L'attitude avec laquelle on exécute les actes semble hors de propos. Certains actes médicaux peuvent bien entendu être contrôlés, comparés et même parfois mesurés. Ce faisant, on perd toujours plus de vue l'angle selon lequel le traitement des humains se fait par une relation et ne peut pas être seulement considéré comme le produit de l'application d'une procédure. En outre, les soins médicaux ne consistent pas seulement à réaliser des actes. Mais la qualité du soin médical peut se mesurer plutôt mieux par l'approche personnelle et la motivation, ainsi que l'attitude dans lequel il est exécuté. Afin que sa vocation sociale en redevienne le point central, il faut que la médecine moderne ne se concentre pas sur l'optimisation des processus au sein des cliniques et des cabinets, mais qu'elle investisse surtout dans une attitude de fond. Nous faisons face, tout au moins dans la médecine occidentale, non pas à une crise des ressources, mais plutôt à une crise de l'attitude. Non seulement chez les patients qui considèrent les prestations médicales comme des biens de consommation, mais aussi chez les médecins. Ces derniers doivent apprendre à se détacher du dogme de prestataire de service et à se recentrer sur ce qui rend unique le métier de médecin. Qu'est-ce que cela signifie concrètement pour la relation malade-médecin ?

La relation patient-médecin en tant que processus dans la recherche commune d'une décision

Dans un article encore d'actualité, Linda et Ezekiel Emmanuel ont décrit en 1992 les différents modèles de relation patient-médecin. Le point de départ était la lutte pour la reconnaissance du rôle du malade dans le processus de décision médicale. Le thème de notre séminaire n'est pas nouveau. Cette lutte, souvent décrite comme un conflit de valeurs entre le patient et le médecin, touche à des aspects éthiques et juridiques centraux en relation avec les devoirs du médecin. Il est donc, pour la médecine, très important de régulièrement se poser la question de l'aspect que pourrait avoir une relation patient-médecin idéale. Je souhaite vous présenter trois modèles types de cette relation :

Le modèle informatif décrit presque parfaitement la situation du client tout puissant. Il est, de ce fait, appelé le modèle contractuel et de consommation. Ici, c'est l'autonomie de décision du patient qui est mise en avant. Après que le médecin a informé le malade du processus médical, celui-ci choisit en toute autonomie et selon ses propres valeurs les options de traitement à privilégier. Ce modèle est basé sur l'hypothèse que le médecin et le patient ont des conceptions morales totalement différentes.

À l'opposé **le modèle paternaliste** accentue l'obligation de sollicitude qui, depuis des siècles, soutient l'action médicale. Ce modèle est appelé également parental ou du prêtre. Il part du principe que des critères objectifs généralisés définissent ce qui est le mieux. En tant que spécialiste, c'est le médecin qui est le seul à pouvoir juger de ce qui est le meilleur pour le patient. Il décide quelles mesures doivent être prises pour le bien-être du malade. Celui-ci se plie alors entièrement et en toute confiance à l'autorité décisionnelle du médecin. Ici, il agit plutôt en tant que tuteur du patient.

Dans *le modèle délibératif*, on met l'accent sur le processus décisionnel. Le médecin informe le patient des buts thérapeutiques possibles selon les moyens actuels de la médecine. Les deux réfléchissent ensemble aux objectifs médicaux à privilégier et par quels actes. Le médecin agit en tant que professeur ou ami dans ce cas, afin de dialoguer avec le patient sur les possibilités de traitement. Le malade doit, pendant la discussion, avoir l'opportunité de ne pas forcément suivre ses premiers souhaits formulés sur un coup de tête, mais de prendre en compte des objectifs alternatifs avec des valeurs et des conséquences différentes. La sollicitude médicale insiste ici sur l'information du patient et le fait de l'aider à prendre une décision en rapport avec ses valeurs. D'un point de vue éthique, ce modèle doit être privilégié de nos jours. Médecin et patient sont mis sur un pied d'égalité et tentent de développer une compréhension commune de la situation médicale actuelle. Si ce processus est un succès, il va mener tout droit à un plan de traitement pendant lequel on évite le conflit entre l'obligation de sollicitude et l'indépendance de décision du patient. Il est évident que dans ce modèle de recherche commune d'une décision, le malade doit être en mesure de consentir au traitement. Mais quels sont les critères pour considérer le consentement d'un patient comme un acte réellement autonome ?

Quand le consentement d'un patient est-il autonome ?

Comment le dialogue avec le médecin doit-il se dérouler, afin que le patient soit en mesure de prendre en toute indépendance une décision et d'agir en conséquence ? En se fondant sur les études des spécialistes américains de l'éthique Ruth Faden et Tom Beauchamp, on doit distinguer quatre conditions préalables : la capacité de jugement, la compréhension, le volontariat, et pour finir l'authenticité.

1. *La capacité de jugement* (la compétence) :

La première question à se poser est de définir la capacité de jugement du patient. Est-ce que le patient est capable de comprendre et d'assimiler les points importants de la discussion ? Elle est présente uniquement lorsque le malade comprend les conséquences de ses décisions. Par contre qu'elle soit ou non existante, il faut bien prendre en compte qu'elle est difficilement quantifiable. Cette capacité peut plutôt être observée de manière graduelle, on peut l'acquérir au fur et à mesure par niveau ou la perdre de la même manière. Ainsi une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer peut tout au début des symptômes avoir sa pleine capacité de discernement. Celle-ci va progressivement disparaître. Il faut aussi bien prendre en compte que la capacité de jugement est seulement valable pour certaines décisions. En reprenant l'exemple du patient souffrant d'Alzheimer, celui-ci ne peut pas comprendre en quoi les médicaments qu'il prend sont bons. Mais il peut tout à fait choisir s'il préfère les prendre en gouttes plutôt qu'en comprimés. L'aspect de la capacité de jugement du malade doit toujours se voir par rapport à des décisions concrètes.

2. *La compréhension* (bénéficiaire d'une explication complète)

La compréhension relève des exigences centrales d'une action autonome. Mais que signifie « comprendre » ? Le critère sur lequel on va juger la compréhension n'est pas le caractère complet des informations. La compréhension dépend plutôt de la nature des informations, si elles sont adéquates et surtout pertinentes. Alors que beaucoup de médecins ont une tendance à se restreindre à des informations techniques médicales, les malades, eux, voient leur maladie à travers les conséquences que celle-ci aura sur leurs conditions de vie. Ces effets, et pas seulement les détails techniques, doivent faire partie du contenu central de l'entretien

dans le cadre du processus décisionnel.

3. *Le caractère volontaire*

La décision en faveur d'un plan thérapeutique ne doit pas être influencée par des pressions extérieures. Celles-ci peuvent être diverses et aller de critères économiques tangibles à des pressions psychologiques. La limite essentielle est atteinte lorsque la discussion est basée sur la persuasion. Persuader peut se définir par une absence de disponibilité à une argumentation contraire, donc par un manque d'écoute du patient. Persuader doit être de ce fait considéré comme une manipulation. Si l'on peut convaincre une personne lors d'un entretien, cela signifie que l'interlocuteur est prêt à faire sienne l'argumentation et ce volontairement. Savoir convaincre avec de bons arguments n'entame donc en aucun cas l'autonomie du malade. On peut également parler de volontariat, lorsqu'il y a connaissance des possibilités alternatives de traitement qui ont été préalablement communiquées. Le caractère volontaire est donc intimement lié à une explication claire.

4. *L'authenticité* (une réflexion profonde)

Le médecin doit, dans le cadre de la recherche d'une prise de décision commune, être sûr que l'acceptation du patient soit en adéquation avec ses valeurs personnelles, ses buts et son attitude, de façon à être authentique et donc être l'objet d'une mûre réflexion. Ici il s'agit pourtant de faire très attention, car il y a toujours le danger de chercher à éduquer ou d'avoir une attitude condescendante vis-à-vis du patient. On doit éviter aussi qu'un patient prenne une décision qui clairement va à l'encontre de son échelle de valeurs subjectives en privilégiant le caractère réfléchi de la décision. On peut par exemple surestimer de manière irrationnelle une charge en la qualifiant d'aiguë à tort – notamment en définissant comme douleur quelque chose qui, pour le patient, dans sa vision et son attitude, ne le troublerait vraiment que pour un court instant.

De nos jours, le respect de l'autonomie du malade est une maxime essentielle dans l'action médicale, pas seulement à un niveau juridique mais surtout incontestablement d'un point de vue éthique. On a pu voir précédemment que ceci est une affaire délicate qui ne peut exister qu'au sein d'une relation authentique entre le patient et son médecin.

Vers une médecine bienveillante

Il semble que l'on oublie de plus en plus dans la médecine moderne que chaque traitement se déroule finalement au sein d'une rencontre humaine qui est unique et ne peut en aucun cas faire l'objet d'une standardisation. La guérison est à voir comme le résultat d'une telle rencontre personnelle. En me basant sur la pensée du spécialiste de l'éthique médicale Giovanni Maio, je souhaite prendre position pour une « médecine bienveillante ». Être bienveillant signifie se présenter en tant que personne face à une autre, et s'y intéresser réellement, voire même s'engager véritablement pour l'autre. Le grand défi étant que le médecin, dans la relation avec le patient, a un rôle double. D'un côté, on lui demande avant tout d'être un aidant et un technicien très professionnel. Et d'un autre côté, il ne pourra pas remplir correctement sa mission s'il ne se comporte pas comme un être humain. On ne peut se passer de la technique, mais elle nécessite la relation pour bien agir. Le lien ne remplace donc pas la technique, mais est bien la condition de sa réussite. Plus le médecin est considéré comme digne de confiance, plus il est compréhensif, plus il est empathique, plus l'application de la technique pourra

engendrer des résultats positifs. C'est grâce à cette attention qui montre notre compréhension que la personne recherchant notre aide, pourra bien comprendre qu'elle est importante pour nous et que ce qu'elle ressent et pense l'est tout autant. La relation d'aide génère chez le patient une sensation de dignité salvatrice. Et ceci est le facteur essentiel qui rend la médecine bienveillante efficace.

Le soin médical est-il un modèle en voie de disparition à l'ère du patient autonome ? J'espère que ma présentation a pu mettre en évidence que cette question appelle une réponse clairement négative. La bienveillance médicale a pourtant extrêmement évolué au fil du temps ; elle est même devenue définitivement plus complexe dans une période post-moderne où les personnes peuvent suivre tous les objectifs qu'elles souhaitent sans être sûres de leur intérêt réel. En tant que médecins, nous sommes toujours appelés à nous soucier du bien-être du patient. Aujourd'hui on comprend celui-ci comme la manière d'accompagner la décision libre et autonome du patient à accepter ou refuser certains actes médicaux. Pour une médecine bienveillante, une attitude de soutien n'est pas envisageable sans cette forme de soin.

En terminant mon exposé, un mauvais sentiment me gagne : tout ceci est probablement déjà une évidence pour vous et je crains d'avoir donné le mauvais exposé devant le bon public. Car la Médecine de la Personne marquée par Paul Tournier est une médecine de bienveillance. Est-ce que Giovanni Maio, et par son biais, moi même, sommes arrivés par des détours à la même conclusion considérée comme une priorité depuis toujours par Paul Tournier ? Ainsi, si cette présentation n'a été pour vous qu'une énumération d'évidences, je peux au moins trouver un peu de réconfort dans le fait que les répétitions nous permettent d'atteindre un niveau de maîtrise. Et si j'ai pu apporter une petite pierre à l'édifice et que vous soyez encore plus encouragés dans votre combat pour la médecine bienveillante au sein de la médecine moderne, alors cette répétition en a vraiment valu la peine.