Médecine de la Personne 69^{ème} Rencontre Internationale 16 au 19 août 2017 CH – MONTMIRAIL

Conférence 4

Dr Michael TERRY (UK)

18/08/2017

Traduction française: M.-Madeleine LINCK

Je peux vous soigner, mais le devrais-je?

(Expérience d'un médecin hospitalier)

Sans aucun doute, les avancées de la technologie ont apporté des avantages tant aux médecins qu'aux patients. Cette évolution a été constante tout au long de l'histoire de la civilisation humaine mais s'est accélérée au cours du siècle dernier tandis que l'effort scientifique a élargi notre horizon dans des domaines toujours plus vastes. Que ce soit pour les diagnostics, la thérapeutique ou juste la compréhension générale, nous continuons de progresser et les soins médicaux s'améliorent.

Quelle que soit la technologie, il y a toujours un patient concerné et je veux vous raconter une petite histoire. Il y a peu, un membre de ma famille est décédé paisiblement dans sa $90^{\text{ème}}$ année après une vie longue et épanouie. Il souffrait d'une tumeur maligne de la moelle épinière qui avait entraîné progressivement une insuffisance rénale. On avait essayé la chimiothérapie mais celle-ci avait été interrompue parce que les effets secondaires avaient dépassé le bénéfice de l'allongement espéré de sa vie. Je suis sûr que la chimiothérapie lui aurait fait beaucoup de bien mais les nausées et l'impression de faiblesse étaient un prix trop élevé à payer pour mon parent. Au cours des six derniers mois de sa vie, il a eu un certain nombre d'infections rénales qui ont entraîné chutes et confusions. En deux occasions, il a dû être admis aux urgences où le traitement a compris des médications intraveineuses, un sondage urinaire, un bon nombre d'ECG et une surveillance intensive. L'état de mon parent s'est amélioré mais il a détesté tout ce processus. Il détestait le fait que le traitement lui enlève de sa dignité malgré des résultats positifs et il a exprimé le souhait d'éviter de futures admissions. Et donc, lorsqu'une troisième détérioration est arrivée, nous avons été prévenus par sa maison de retraite qu'une hospitalisation était nécessaire. Nous avons dû faire face à une certaine opposition mais nous avons refusé, avançant que s'il y était admis, l'hôpital ne pourrait pas mettre de limites à un traitement invasif standard. Il y avait des protocoles de soins établis et les modifications pour s'adapter au contexte individuel d'un patient ne seraient pas prises en compte. Il n'est donc pas allé à l'hôpital. Il s'en est remis, n'eut rien d'autre à prendre oralement que de simples antibiotiques et il est resté dans l'environnement rassurant de sa maison.

Je vous raconte cette histoire parce que pour moi, elle démontre comment la médecine moderne a maintenant de plus en plus de possibilités de soigner des situations complexes et potentiellement mortelles. En particulier, lorsque le personnel hospitalier est confronté à un diagnostic, il entre dans un processus bien rodé de diagnostic et de traitement qui a démontré scientifiquement qu'ils apportaient les meilleurs résultats pour le patient. Les hôpitaux et, en fait, les médecins individuels

sont surveillés et évalués pour s'assurer qu'ils appliquent les soins selon des normes prédéterminées et les souhaits du patient sont secondaires. Pourquoi est-ce arrivé? Comment avons-nous pu autoriser cela? Mon postulat est que c'est la technologie qui le demande mais que sa nature très complexe a été concentrée dans les hôpitaux et que pour être utilisée de façon efficace, les patients doivent passer par l'hôpital en grand nombre pour de courts séjours. Dans ce jeu des nombres, le personnel hospitalier n'a jamais le temps de connaître un patient dans sa totalité.

Je ne souhaite pas être trop critique à l'égard du personnel hospitalier. La question de la connaissance d'un patient d'une manière que Paul Tournier aurait soutenue n'est pas limitée aux professionnels. J'ai récemment rencontré une dame âgée qui avait probablement un cancer des intestins. Elle était anémiée et avait un transit irrégulier. Il était quasi impossible de l'examiner parce qu'elle était trop épuisée par le déplacement en ambulance depuis sa maison de retraite. Elle était condamnée au fauteuil roulant et avait des problèmes rénaux et une légère démence depuis plusieurs années. Elle n'avait pas d'autres symptômes. Cependant elle avait l'air heureuse et sans souffrance. Sa fille, kinésithérapeute venue de loin, l'accompagnait. Elle était là en espérant que sa mère aurait une coloscopie ou une tomodensitométrie pour poser un diagnostic. Il était évident que tout test en vue d'un diagnostic abîmerait encore plus ses reins et accélèrerait sa mort et qu'elle ne serait jamais assez forte pour survivre à un quelconque traitement si un diagnostic était posé. La pression que j'ai ressentie pour mettre en œuvre des techniques médicales est venue des attentes de la famille, quand l'utilisation de la technologie n'aurait apporter aucun bénéfice au patient. Dans ce cas c'est l'attente de la famille qui a conduit à un désir d'intervention technique.

Par moments, les professionnels de santé sont devenus dépendants de technologies avancées alors que parfois des traitements plus simples et moins invasifs donnent des résultats meilleurs et plus durables. En tant que chirurgien, j'aime utiliser toutes sortes d'instruments au bloc opératoire et même opérer quand dans le passé on ne l'aurait pas fait. Prenez par exemple de simples hémorroïdes, une situation qui est peut-être malheureusement familière à certains d'entre vous. Aujourd'hui, nous pouvons utiliser des sondes à ultrasons pour identifier les veines hémorroïdes et ensuite nous pouvons utiliser le laser pour supprimer la veine. Ou bien nous pouvons utiliser la cautérisation pour faire la même chose. Parfois, nous utilisons même des dispositifs d'agrafage ou une cautérisation ultrasonique ou un électrocautère bipolaire pour éliminer les hémorroïdes. Ou nous pouvons utiliser un scalpel ou la diathermie pour couper l'hémorroïde. C'est une activité qui rapporte et le gagne-pain des chirurgiens colorectaux. Cependant, la grande majorité des hémorroïdes peuvent être traitées avec une simple enquête, une éducation et un changement dans l'utilisation des toilettes. Ceci relève d'une ancienne technologie et reste la seule approche qui guérisse le saignement des hémorroïdes à long terme.

Aux niveaux plus sophistiqués de soins thérapeutiques, les unités de soins intensifs ont acquis une technologie pour fournir un remplacement de rein provisoire dans des situations où le patient souffre d'insuffisance rénale aigüe liée à un traumatisme ou à d'autres pathologies graves. Cette technologie permet de franchir la période d'insuffisance rénale jusqu'à ce que les reins récupèrent leur fonction normale. Le traitement est typiquement requis pour une ou deux semaines et nécessite l'admission en soins intensifs. J'ai remarqué une demande toujours plus grande pour ce traitement au cours des vingt dernières années et cela a sauvé des vies. C'est très bien.

J'ai aussi travaillé dans des unités de soins intensifs dans lesquels, pour diverses raisons éthiques, politiques et géographiques, il avait été décidé que la thérapie d'épuration extra-rénale ne serait pas proposée. J'ai été surpris de constater que, sachant que cette technologie n'était pas disponible, il n'y avait pas eu de demande ou très peu. Des approches alternatives de traitement ont eu pour conséquence moins de cas d'insuffisance rénale aigüe. En gardant les reins d'un patient bien perfusés, grâce à une reconnaissance rapide du problème et une réanimation précoce et agressive

des patients faisant un choc hypovolémique et septique, avec une surveillance beaucoup plus rapprochée et active de la réanimation, on peut éviter ou au moins modérer une insuffisance rénale aigüe. Cette approche nécessite beaucoup moins de technologie mais une utilisation de la réanimation meilleure et plus expérimentée. On ne peut pas compter sur des médecins non formés pour dispenser des soins intensifs et une réanimation d'une telle précision. J'affirme qu'en offrant de meilleurs soins dès le début, je n'aurais peut-être pas besoin d'utiliser la technologie de pointe de l'épuration extra-rénale. La démonstration est ici faite que nous nous reposons probablement trop sur certaines technologies.

Ramenant ce sujet à ma pratique dans le cadre du National Health Service (Service National de Santé), j'observe maintenant chez mes patients, en chirurgie, aux urgences et occasionnellement dans les services chez les patients ayant des complications, une diminution de la vigilance et de l'attention à une réanimation proactive. Je suis maintenant plus susceptible de trouver un patient mal en point auquel on a prescrit un traitement et qu'on a laissé ensuite sans surveillance pendant des heures, alors que dans les décennies passées une personne responsable et compétente serait restée auprès du patient pour une réanimation plus intense et continue. Nous avons remplacé l'expertise, l'expérience et les soins directs dans les services de médecine générale, confiés à un personnel moins formé et des technologies complexes et coûteuses. Nous avons remplacé l'expérience par la technologie et dans l'ensemble, je ne suis pas sûr que tous nos patients s'en portent mieux.

Je veux prendre de la distance par rapport au soin direct des patients et considérer comment la technologie informatique a impacté la façon dont nous soignons nos malades. Sans aucun doute, bon nombre d'entre vous reconnaîtront la situation, dans laquelle vous avez un patient en consultation, un écran d'ordinateur sur votre bureau. Vous avez tendance à regarder l'écran plutôt que le patient, parce qu'il y a des résultats ou d'autres documents qui s'affichent et qui sont liés à son cas. L'ordinateur est lent et une bonne partie du temps se passe à attendre que quelque chose s'affiche à l'écran ou à naviguer entre différentes pages d'information. Et ensuite vous tapez lentement. (Je ne sais pas taper à l'aveugle et même si je le pouvais j'aurais besoin de regarder mon écran tout en tapant). Ainsi, avec un ordinateur en compétition pour votre attention, vous manquez inévitablement des indices non verbaux émanant de votre patient et vous envoyez le message fort qu'il y a trois personnes dans la consultation : le patient, vous et l'ordinateur.

Mais entrons maintenant dans une considération à plus grande échelle.

Dans les hôpitaux britanniques il y a actuellement une évolution. Chaque génération de jeunes médecins devient progressivement plus dépendante de la technologie plutôt que de moyens traditionnels pour comprendre les patients et leurs situations. Mon personnel junior se repose sur les lettres du généraliste pour l'historique. Et les documents enregistrés dans l'ordinateur vous le donnent. Quelle personne voudrait perdre du temps à parler avec un patient ? Il y a eu une série télé américaine de science-fiction appelée Star Trek. Un culte s'est développé à sa suite parce qu'il y avait souvent des thèmes philosophiques plus profonds dans l'histoire. Dans le vaisseau spatial, il y avait un médecin qui avait un scanner portatif qu'il tenait devant ses patients. Après avoir scanné le patient, il posait le diagnostic. Dans la pratique hospitalière de 2017, mes médecins à mi-chemin de leur diplôme ne veulent pas connaître l'histoire de la maladie, les antécédents ni rien d'autre sur le patient qui pourrait être utile ou que le patient pourrait vouloir leur dire. Ils me parlent de la CRP, du WCC et du résultat de la tomodensitométrie. Quand l'état d'un malade se détériore dans un service de chirurgie, personne ne va l'examiner : on fait une tomodensitométrie. À bien des égards, la science-fiction de Star Trek est plus proche que nous ne pourrions le penser.

Est-ce juste ? Peut-être que nous devrions en discuter plus tard. Mais je sais que certains diagnostics sont posés bien plus rapidement lors de l'admission d'un patient afin que le traitement puisse commencer plus vite. Néanmoins, je peux aussi vous rapporter bien des histoires de patients qui avaient eu des scans normaux et qui ont eu de graves problèmes qui n'ont pas été diagnostiqués. Je vois des malades qui ont des examens normaux être renvoyés à la maison et qui retournent voir un autre médecin, un autre jour, avec une maladie qui a empiré. Nous ne devons pas négliger le fait que les rayons ont des effets secondaires. Des scans inutiles ont des effets secondaires inutiles. Je réfléchis aux causes de cette tendance. Avons-nous perdu les compétences cliniques permettant d'établir l'historique et l'examen, qui étaient autrefois le cœur même du diagnostic ? Aucun membre de mon personnel junior n'a été capable de me dire si tel patient avait eu récemment un problème cardiaque ou une appendicite. (Ils voulaient un échocardiogramme ou un décompte des globules blancs pour le dire). Je crains que le problème sous-jacent soit bien plus subtil.

Médecins et infirmières sont en nombre insuffisant et les bons encore plus. Une si grande partie de notre travail de routine est maintenant effectué par des membres du personnel non qualifié qui ne suit qu'une formation de base pour l'utilisation des équipements. Il est fréquent de ne pas savoir mesurer la pression artérielle avec un tensiomètre manuel ou même obtenir une fréquence cardiaque. Cependant, la technologie nous a donné des appareils électroniques "high tech" qui font toutes les observations sauf prendre la température. Les machines collecteront toutes les informations et les chargeront électroniquement afin que les infirmières puissent les consulter. Encore plus étonnant : les observations seront transmises à n'importe quel ordinateur de l'hôpital ou même chez moi. Je peux définir des alarmes pour me prévenir lorsque les résultats d'un patient sortent de la plage normale. Et l'ordinateur enregistrera quand j'ai regardé le résultat ce qui peut être utile lorsque les gestionnaires examineront mon profil. Ce système est étonnant mais détesté tant par les médecins que par les infirmiers/infirmières. Ceux-ci ont une préférence pour l'utilisation de tableaux papier parce qu'ils sont plus faciles à compléter et, de mon point de vue, beaucoup plus faciles à lire. Après tout, un tableau d'observation est le résultat de nombreuses décennies d'évolution. En outre, ces technologies ne peuvent pas me dire ce qu'un clinicien avisé peut : qu'un patient n'est pas tout à fait bien. D'après mon expérience, la technologie ne rate pas les changements mais elle risque de ne pas être aussi rapide ou sensible. Nous manquons probablement des occasions de traiter nos patients avec des soins simples parce que nos systèmes ne détectent pas de problèmes avant qu'ils ne soient plus graves, exigeant probablement une réponse plus ferme et plus intensive.

En résumé, un hôpital moderne est une entité commerciale exigée pour soigner et traiter un grand nombre de patients. Il y a une pression de la part des usagers pour offrir qualité et soins à tous et cette pression se manifeste par des protocoles de traitement et par de fausses attentes de la part des patients et de leurs familles. Nous répondons à cette demande en offrant des traitements sophistiqués, alors que, parfois, prendre le temps d'éduquer serait suffisant. Nous faisons ainsi confiance à des tests et des résultats qui donnent des réponses en blanc et noir quand la médecine et les maladies sont beaucoup plus complexes et plus subtiles. En fin de compte, nous utilisons la technologie pour gérer l'énorme masse des données recueillies dans le cadre du traitement du patient, ce qui a pour contrepartie une déshumanisation de la relation avec celui-ci. J'espère vous avoir proposé quelques sujets à approfondir et discuter plus tard.