

Séance du 28 mars 2022

Séminaire interne « Incertitude »

L'art de décider en situation d'incertitude dans la pratique médicale

Olivier JONQUET

Professeur émérite Université de Montpellier (Médecine Intensive-Réanimation)

MOTS CLÉS

SEM2022, progrès, diagnostic, traitement, singulier, général, décision, friction, brouillard, doute, incertitude, résultats.

RÉSUMÉ

La médecine a pour objet (ou sujet) une personne en demande atteinte d'une affection plus ou moins grave. Les progrès dans la connaissance de la nature des maladies, des moyens de diagnostic et de traitement ont amélioré grandement la prise en charge des patients par des diagnostics plus sûrs et des traitements sans cesse plus efficaces. Cependant, la médecine reste toujours un va-et-vient entre le général, donné par l'expérience d'un clinicien soutenue par des études cliniques rigoureuses, et le singulier de la personne que l'on traite. Pour éviter une obstination déraisonnable, les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements à la suite d'une réflexion « collégiale », en équipe, visent à ajuster au mieux la pertinence d'une décision qui met en jeu la vie (ou la survie) d'une personne.

C'est par un *Nous sommes en guerre*, que le président de la République, le 16 mars 2020, a décrété le premier confinement à l'occasion du développement rapide de l'épidémie, devenue rapidement pandémie, de la COVID 19.

Cette rhétorique guerrière s'est poursuivie avec des *conseils de défense*, des *couvre-feux*, des *bulletins* quotidiens radio-télévisés donnant le nombre de nouveaux cas, le nombre de personnes hospitalisées et le nombre de morts etc...

Les événements actuels, dans l'est de l'Europe, nous ramènent à la triste réalité de la guerre dans tous ses aspects. Ils incitent à la modération sur l'emploi des mots, même si la situation sanitaire que nous vivons a entraîné la mobilisation de l'ensemble de la population sur le sujet.

Au-delà des distinctions entre ces deux événements et l'emphase des mots, il y a un point commun entre eux. Lorsqu'une guerre débute, qu'une épidémie se répand, on sait à peu près quand cela commence. On ne sait pas quand et comment cela va se terminer.

Les chaînes d'information continue nous ont abreuvé depuis deux ans avec des commentaires variés sur l'avenir de la pandémie, sur des modalités diverses de prévention, de recommandations diverses variant tous les trois jours etc... Sans oublier la présence des réseaux sociaux qui ont ajouté le désordre à la confusion.

Il faut bien reconnaître que tout le monde s'est trompé sur la nature de l'affection, sa contagiosité.

La présentation de Mircea Sofonéa, la semaine dernière, nous a montré toutefois que des modèles mathématiques de prévision ont permis une approche rationnelle. Ils ont donné un profil de l'extension de la maladie et permis une prise de décision politique : le premier confinement.

Revenons à notre sujet bien que des analogies existent entre la décision médicale et la décision militaire. Cependant dans la décision militaire, le décideur risque parfois sa peau et celle de ses camarades. Dans la décision médicale, le décideur risque la peau du ou des malades par une mauvaise gestion de la situation.

1. Un bruit de fond : les progrès de la connaissance ne suppriment pas l'incertitude.

Depuis les trente ou quarante dernières années, nous ne pouvons qu'être émerveillés devant les outils mis à notre disposition pour prendre en soins les patients ayant des situations cliniques compliquées.

La masse du nombre de publications dans les revues médicales mises à notre disposition par internet n'a jamais été aussi grande. Elle autorise un accès quasiment instantané pour rechercher un renseignement aussi bien dans le domaine du diagnostic que sur les conduites à tenir, les traitements etc...

Diagnostic

Dans un temps qui n'est pas si ancien la connaissance était fondée sur quelques livres ou revues, une expérience clinique et thérapeutique personnelle ou transmise par des personnalités faisant autorité.

Nous avons toujours fait comme cela. Fermez le ban. Comme l'évoquait le professeur Jean Bernard *le médecin du passé (...)* possède la vérité ; il aime la théorie. Il allie à la théorie la vérité qu'il crée ou croit créer. Ainsi se construit, au long des âges, une médecine métaphysique et confuse, vaine dans tous les sens du mot, inefficace et satisfaite¹.

Plus récemment, pour arriver à un diagnostic, la plupart des médecins de cette assemblée, dont moi, ont eu à engager un interrogatoire parfois policier pour connaître l'histoire de la maladie, la séquence et l'agencement de ses symptômes. Cet interrogatoire, précis, méticuleux, ne signifiait pas nécessairement une écoute active du patient mais permettait d'analyser minutieusement la séquence de survenue des symptômes pour les intégrer dans un syndrome qui donnait un cadre diagnostique.

L'examen clinique pouvait fournir quelques éléments. À partir de cela, une orientation diagnostique se dégagait.

Dans le domaine de la biologie, une chimie assez développée, une bactériologie solide mais lente, une virologie balbutiante, sans parler de la parasitologie fournissaient des renseignements mais souvent avec retard. Une radiologie dite standard, c'est-à-dire sans préparation ou limitée à l'ingestion ou injection de produit de contraste, permettait d'évoquer un diagnostic et d'espérer adapter un traitement disponible. Parfois, une laparotomie dite exploratrice autorisait un diagnostic et un traitement. Cette laparotomie pouvait être « blanche », sans donner d'explication au tableau clinique observé. Ce n'était pas sans risque pour le malade du fait de son état clinique, des risques liés à l'anesthésie ou d'un séjour en réanimation, deux spécialités alors à leurs débuts. Je ne

¹ Jean Bernard, L'espérance ou le nouvel état de la médecine, Buchet Chastel, Paris, 1978, p.7

parle pas du caractère rudimentaire du diagnostic en neurologie. Un diagnostic définitif pouvait être donné par le terme curieux de « vérification » par une autopsie.

Depuis trois ou quatre décennies, les progrès extraordinaires de la radiologie rebaptisée imagerie médicale, scanner, Imagerie par Résonance Magnétique Nucléaire (IRM), de la biologie, de la bactériologie et de la virologie, de la génétique, de l'anatomopathologie, de l'immunologie ont réduit la part d'incertitude dans le diagnostic d'une affection. La médecine fondée sur les faits et les preuves a été un progrès. Les grandes séries, les études sur des groupes de patients répondant à des critères précis ont permis d'affiner les diagnostics. Qui dit diagnostic dit aussi traitement. Jusqu'à une époque récente, des grands médecins, certains grands patrons, étaient plus célèbres par la précision de leur diagnostic que par leur aptitude à traiter du fait des limites des moyens à disposition. Certains avaient même tendance à privilégier le diagnostic et laisser le traitement à leurs assistants...

Traitement

La masse des informations, des études cliniques, n'enlève pas l'incertitude sur la connaissance de la situation ou de l'action à engager. Elle offre des choix, des options avec l'obligation de décider. De manière paradoxale, la multiplicité des choix a ouvert un champ d'incertitudes, de doutes.

Envisageons quelques exemples : longtemps, les corticoïdes ont été utilisés dans le traitement des hépatites virales. Il a fallu plusieurs études contre placebo (une substance sans effet actif) pour prouver que les corticoïdes favorisaient les rechutes et l'évolution vers la chronicité.

Au décours d'une intervention de remplacement des valves cardiaques par des prothèses mécaniques, la survenue d'une infection met en jeu le pronostic vital. Très tôt, au début des années 60, une étude randomisée versus placebo, c'est-à-dire un groupe de patient recevant un antibiotique adapté aux germes les plus fréquemment retrouvés versus un autre groupe recevant du sérum physiologique inactif, a été entreprise pour évaluer la pertinence de l'administration d'antibiotique pour diminuer l'incidence de ces infections qui survenaient dans 3 à 5% des cas. Cette étude a dû être interrompue au milieu de l'étude car l'antibioprophylaxie est apparue comme efficace dans la prévention faisant passer l'incidence à moins de 1%. L'antibioprophylaxie doit donc être utilisée dans des conditions précises, c'est une certitude. Mais l'incertitude persiste sur le risque infectieux certes diminué mais présent. Vu du médecin ou du chirurgien le risque a été ramené à moins de 1% lorsque le protocole est respecté mais vu du patient le risque est de 50/50 : il l'a ou ne l'a pas ; quand il est infecté, pour lui c'est 100%.

Enfin, pour compliquer les choses, les facteurs de risque liés au patient augmentent la survenue d'infection, diabète, obésité, immunosuppression etc...

Pour d'autres types de chirurgie, orthopédique notamment, le problème est identique.

En matière de traitement, un traitement peut être efficace mais avoir des effets secondaires parfois graves. Certains sont prévisibles sur des terrains particuliers, d'autres surviennent de manière inopinée et obèrent le résultat que l'on envisageait.

En revenant à l'analogie militaire et en puisant dans Clausewitz, c'est le concept de *friction*, le *brouillard* qui rend difficile l'appréciation des résultats de la prise en soins de situations simples ou considérées comme telles, du fait de circonstances extérieures (erreurs humaines) ou internes au patient lui-même (antécédents pathologiques ou révélation d'une affection latente) et perturbe ainsi des plans pourtant bien préparés. Ce qu'expérimente Clausewitz peut être transposé dans un cadre médical : *dans la guerre, tout est très simple, mais la chose la plus simple est difficile. (...) C'est ainsi qu'en guerre*

tout baisse de niveau par suite d'innombrables contingences secondaires qui ne peuvent jamais être examinées d'assez prêt sur le papier². Cependant, la médecine fondée sur les preuves de formalisation récente est une approche intéressante pour affiner la prise en charge et les résultats : *La médecine fondée sur les preuves consiste à utiliser de manière rigoureuse, explicite et judicieuse les preuves actuelles les plus pertinentes lors de la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient. Sa pratique implique que l'on conjugue l'expertise clinique individuelle avec les meilleures preuves cliniques externes obtenues actuellement par la recherche systématique. Par expertise clinique individuelle on entend la capacité et le jugement que chaque clinicien acquiert par son expérience et sa pratique clinique*³.

Cette médecine fondée sur les faits ou les preuves (l'EBM) est, certes, un progrès. Le concept a été mis au point initialement au Canada comme méthode pédagogique en vue de l'apprentissage au raisonnement clinique. Mais, très vite est apparue une tendance à la facilité, à n'examiner que la puissance statistique de l'étude considérée comme significative avec un $p < 0,05$ en bas et à droite du tableau des résultats et en déduire une conduite à tenir applicable à tous sans tenir compte des conditions de l'étude.

Cependant, les recommandations, ou encore les algorithmes décisionnels qui en sont issus, ne dispensent pas de l'analyse de la singularité de la situation que l'on doit affronter.

La médecine est un va-et-vient incessant entre le général et le singulier.

Dans son introduction à l'étude de la médecine expérimentale, Claude Bernard écrit : *si un médecin se figurait que ses raisonnements ont la valeur de ceux d'un mathématicien, il serait dans la plus grande erreur et il serait conduit aux conséquences les plus fausses. C'est malheureusement ce qui est arrivé et arrive encore pour les hommes que j'appellerai des systématiques*⁴.

Une médecine de la personne est une médecine adaptée à la contingence d'une situation singulière en l'absence d'*a priori*. Il faut avoir la liberté de se détacher de la règle tout en étant capable d'argumenter cet écart.

Guérison

La guérison est un *impensé* de la médecine pour reprendre l'expression d'un chapitre de l'ouvrage de Laurent Denizeau et Jean Marie Gueullette *Guérir une quête contemporaine*⁵. Il faudrait là aussi un colloque. Prenons l'exemple de la COVID. Ce n'est pas parce que mon test PCR est devenu négatif que je suis guéri. Le virus a disparu, certes. Je ne suis plus contagieux. J'ai mon certificat de « rétablissement ». Pour mon médecin, je suis guéri.

Cependant, l'expérience de la maladie dans une forme grave a pu laisser des séquelles physiques et/ou psychologiques. Cette affection a eu des manifestations neurologiques (anosmie, agueusie). Que vont entraîner au cours du temps, des années, ces lésions des centres nerveux que ces signes témoignent ? Une infection sur prothèse, difficile et longue à traiter, ne va-t-elle pas repartir, se « réchauffer » selon notre jargon, après plusieurs mois ou années ? Que dire aussi de certains cancers ?

² Carl von Causewitz, *De la guerre*, Éditions de Minuit, Paris, 1955, p.109

³ D.L. Sackett, Evidence based medicine : what it is, what it isn't. *BMJ* 1996;312:71

⁴ Claude Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Garnier-Flammarion, 1966, p.70

⁵ Ed Le Cerf, 2015

2. Expérience

J'ai assumé pendant près d'un quart de siècle la responsabilité d'un service de réanimation dite médicale avec une équipe médicale et paramédicale de grande qualité. À côté des situations aiguës, infections graves, défaillances viscérales de tous ordres, nous avons été amenés à suivre pendant des années et à domicile des personnes atteintes d'insuffisance respiratoires graves et dépendantes pour certaines d'une ventilation 24h/24 par masque nasal ou trachéotomie.

Pour les premières, les situations aiguës, certaines évoluent bien et d'autres évoluent vers ce que l'on appelle une impasse thérapeutique où l'on sait, où l'on pense être sûr qu'il n'y aura pas d'issue autre que le décès mais à une échéance inconnue. Que faire ? Continuer au risque de ce que l'on qualifie d'obstination déraisonnable ? Ou arrêter ? C'est-à-dire enlever tous les systèmes de suppléance d'organe qui maintiennent la personne en vie.

D'autres patients qui entrent dans le service ou, au cours de leur séjour, nécessitent théoriquement une suppléance respiratoire rénale ou autre. Faut-il la mettre en place ? Au risque ici aussi d'une obstination déraisonnable.

Il y a des situations qui paraissent évidentes, d'autres moins.

La décision de dialyser un patient peut souvent attendre quelques heures, celle de l'intuber est susceptible d'être urgente à la minute ou presque. Lorsque la décision a pu être anticipée il n'y a pas de problème *a priori*.

Lorsque la défaillance est inopinée sans éléments particuliers on essaie de récupérer le maximum de renseignements permettant d'évaluer la pertinence de cette prise en soin instrumentale. Dans le doute on engage la ventilation. On n'a pas le temps d'appliquer une réflexion attribuée à un homme politique français : *il n'est pas de problème dont une absence de solution ne finisse par venir à bout*.

Dans ces situations, s'abstenir est peut-être la conséquence d'*a priori* péjoratifs sur l'âge, les antécédents, les facteurs de risque ; entraîner ainsi une *perte de chance* pour le patient alors que ces facteurs ne sont pas, à eux seuls, des critères d'abstention.

Cette notion devrait être approfondie car elle est susceptible d'alimenter la judiciarisation que nous évoquions lors de la conférence de Philippe Petel.

Une étude du *Lancet*⁶ sur une centaine de services de réanimation français, dans laquelle le service dont j'avais la charge avait participé, a montré que 50 % des décès en réanimation survenaient à la suite d'arrêts ou de limitations de traitements de suppléance vitale (ventilation artificielle, dialyse, drogues vaso-pressives etc...).

Mais, et cela n'a pas été suffisamment relevé, 25% des personnes pour lesquelles il y avait eu des limitations de traitements étaient vivantes un an après. Cela devrait inciter à l'humilité sur nos prises de décisions et revoir certains présupposés.

Les situations où est évoquée la possibilité d'arrêt des traitements de suppléance vitale sont le fruit de l'évolution d'une situation clinique. Initialement, il pouvait être pertinent d'engager une réanimation puis de fil en aiguille la situation s'est dégradée, des complications sont survenues. L'espoir initial a progressivement disparu. Ici, la notion de temps est importante, de même que la réflexion en équipe, de toute l'équipe, de l'aide-soignant au chef de service, ainsi que la sollicitation d'avis extérieurs comme le demande la loi. Ces avis extérieurs par les équipes mobiles de soins palliatifs, par les membres du comité local d'éthique de l'établissement ne sont pas là pour dire ce qu'il faut faire. Ils sont présents pour donner des éléments de discernement sur la situation pour asseoir une décision la plus rationnelle et adaptée à la singularité de l'état du patient.

⁶ Edouard Ferrand, *Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France : a prospective survey*, French LATAREA group, *Lancet* 2001 ; 357 : 9-14

Chacun dans la spécificité de son métier et de sa fonction a le droit de donner son avis et de le donner en toute liberté. Une aide-soignante, une infirmière, par exemple, qui ont fait une toilette pendant trois quart d'heure ont un regard pertinent sur l'état physique et des capacités relationnelles de son patient. Ce regard peut être différent que celui du médecin. Il doit en être tenu compte. Je me suis attaché à cela au cours de ma carrière en me méfiant des avis péremptaires à l'emporte-pièce de ceux qui croient tout savoir.

J'aime bien cette réflexion d'Henri Bosco, auteur délicat mais oublié qui dort à Lourmarin à quelques mètres d'Albert Camus : *il arrive que les grandes décisions ne se prennent pas mais se forment d'elles-mêmes. Le débat du pour et du contre pèse peu en regard de cet obscur cheminement. L'acte de volonté ne se détache pas de nos hésitations pour les trancher. On ne s'aperçoit pas qu'on a pris un parti mais on fait tous les gestes qu'il comporte, insensiblement. On s'engage ainsi par l'action la plus modeste, dans un mouvement d'actes simples et naturels qui se précisent peu à peu. Quand cette décision nous est devenue claire, tout est décidé*⁷.

Je vais vous confier une de mes dernières décisions de médecin. C'était il y a une dizaine d'années au cours d'une de mes dernières gardes. Un seul lit du service est libre. Vers deux ou trois heures du matin, *l'heure du courage et de la peur*, un coup de téléphone des urgences « homme 80 ans, Alzheimer, pneumonie ». Pas engageant. Je laisse le service à l'interne et vais aux urgences. La personne avait bien 80 ans (parfois les malades prennent dix ans dans le trajet urgences-service...), une belle pneumonie avec retentissement sur la fonction respiratoire. Quant à l'Alzheimer, malgré une fièvre à 40°C il connaissait son âge, son adresse, son numéro de portable. L'indication de réanimation était peut-être discutable mais, compte tenu du contexte, il risquait de pâtir aux urgences avec quelques heures de plus sur un brancard et les quelques chances qu'il avait de s'en sortir risquaient de s'évanouir. Je l'ai donc pris, mis sous oxygène à fort débit, (l'Oxyflow® qui a fait merveille sous le Covid était déjà à notre disposition). Je n'ai jamais pu donner un avis médical de quelque nature que ce soit sur un malade sans voir son visage. Nous devenons *otages* du visage de l'autre comme l'évoquait avec force Lévinas. Je me méfie des étiquettes. J'aime voir et sentir sur place la situation.

J'ai évoqué l'analogie militaire. Foch dans ses cours de l'école de guerre colligés dans *Les principes de la guerre* assenait : *la réalité du champ de bataille est qu'on n'y étudie pas. Simplement on fait ce que l'on peut pour appliquer ce qu'on sait. Dès lors, pour y pouvoir un peu, il faut savoir beaucoup et bien*⁸.

Dans l'exercice de la médecine *l'in-quiétude* (Lévinas), l'incertitude, le doute sont inexorablement présents pour établir un diagnostic, choisir une stratégie thérapeutique, considérer une guérison. À chaque étape des obscurités subsistent. Il est nécessaire de les scruter.

Ce peut et doit être le moteur de l'action. C'est un doute « méthodique » cartésien mais aussi « dynamique » orienté vers l'action. C'est la preuve de la vie :

De même quand il (l'homme) doute, il vit ;

s'il doute, il se souvient de ce qui le fait douter ;

s'il doute, il saisit son propre doute par son intelligence ;

s'il doute c'est qu'il veut être certain ;

s'il doute, il se représente ;

s'il doute, il sait qu'il ne sait pas ;

s'il doute, il juge qu'il ne convient pas de donner à la légère son assentiment.

⁷ Henri Bosco *Malicroix*, chapitre VIII, cité dans article de JN Dumont, *Décider*, La Morale, Communio-Bayard, 1981, p.109

⁸ Ferdinand Foch, *Les principes de la guerre*, Berger-Levrault, 1903, p.5

*Donc on peut douter de tout sauf de tout cela : si cela n'existait pas, il ne serait pas possible de douter quoique ce soit*⁹.

Enfin nous avons tous disserté sur cette phrase de Frédéric Nietzsche : *Ce n'est pas le doute, c'est la certitude qui rend fou*¹⁰.

⁹ Saint Augustin, La Trinité X,14, Œuvres, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, 2002, p. 527

¹⁰ Frédéric Nietzsche, *Ecce Homo*, « Pourquoi je suis si avisé », §4, GF Flammarion, 1992, p. 80