

L'incertitude en médecine

Plan

- I. Définition
- II. Les progrès scientifiques et techniques devançant la réflexion morale et éthique
- III. Le principe de précaution : cf. Covid19
- IV. Refus de l'obstination déraisonnable
- V. Conclusion = questions ?

I. Définition

- On retrouve une incertitude principalement dans
 - La bioéthique : **recherche** clinique et fondamentale (*on ne sait pas forcément à quoi ça va nous mener*)
 - Le sens de la **vie**, et de la **mort**
 - Les principes de **prévention** et de **précaution**
 - La limitation et l'**arrêt des soins**
 - Les diagnostics **cliniques** difficiles
- *"La science avance plus vite que l'homme... et la médecine et la biologie modernes, cherchent des raisons que la seule raison ne parvient pas toujours à savoir"*
 - Phrase écrite par F. Mitterand, en 1983, lorsqu'il a installé le CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique.
 - ⇒ Spontanément "on ne sait pas", il faut donc qu'un groupe de spécialistes, d'experts réfléchissent pour mieux définir ces domaines que l'on ne connaît pas.

→ **Incertain** = connaître le risque mais être incapable de le prévoir. (*On connaît le risque mais on ne sait pas quand il va arriver*)

II. Les progrès scientifiques et techniques devançant la réflexion

A. Incertitudes éthiques "essentielles"

- La vie (origine, cellules souches, embryon, diagnostic prénatal), La mort
- Le corps : intégrité, douleur, patrimonialité, don d'organes
- Dignité, responsabilité, consentement, transhumanisme

B. Incertitudes éthiques en recherche

- La poursuite ou non au regard des conséquences possibles sur l'humanité ?
- Quelles applications, coût, limites... à lui donner ?

Les avis du CCNE (*rappel : créé en 1983 par Mitterand*) et les Lois de bioéthique (1994-2004-2011-2020) servent d'**aiguillon**, de **révélateur** et d'**orientation** aux futures démarches juridiques. Ils aident à **préciser les incertitudes**. Il s'agit d'experts médicaux, de philosophes, de religieux, qui réfléchissent aux conséquences d'un acte, d'une découverte et orientent les juristes, qui pourront être amenés à faire des lois pour encadrer ces domaines. +++

- ⇒ En **Médecine clinique**, l'incertitude doit être **partagée +++** avec
 - Le malade
 - Sa famille
 - L'équipe de soins

⇒ *"Dire l'incertain"* doit se substituer au *"non dire"* (très souvent des médecins n'osent pas dire, par maladresse, ou parce que c'est trop grave. Il vaut mieux dire qu'on ne sait pas trop, plutôt que de ne rien dire...) et ceci doit réorganiser la communication médicale, qui devient

- **Prudence et expectative** (= axée sur l'avenir) : j'attends de voir (résultats des examens, évolution)
- **Précaution et respect du patient** : je nous protège



Tout le problème est centré sur la façon de rendre l'incertitude fondamentale, **humainement acceptable** ("qu'on puisse apprendre à vivre avec")

C. Expérience de mort imminente : EMI

- Des personnes racontent avoir frôlé la mort ; ils ont été dans un état incertain et ne savaient pas trop ce que c'était.
- Tant que l'on n'en a pas eue l'expérience on ne sait pas la définir.
- ⇒ *"Rien n'est plus incertain que le moment de la mort"* - Montaigne
- **EMI ≠ Hallucinations délirantes (psycho-pathologique)**

	EMI	Hallucination délirante (alcool, drogue, hyperthermie...)
Humeur	Normale	Perturbée
Stress	Absent	Présent
Orientation	Normale	Désorientée dans 3 sphères (temps, espace, personnalité)
Conscience	Normale	Altérée
Indice hallucinatoire	Absent	Présent
Conviction de la réalité	Oui	Oui
Personnage halluciné	Décédé	Vivant
Lieux hallucinés	Autre monde	Terrestre
Intention des apparitions	Accueillantes	Menaçantes
Durée de l'apparition	Brève	Longue
Aspect des apparitions	Beau, extraordinaire	Menaçant
Émotions dégagées	Quiétude, sérénité	Peur, angoisse

- **Le livre tibétain des morts (XIV^e siècle)**

- Les moines tibétains ont des expériences transcendantales, très difficiles à définir, allant même jusqu'à la lévitation. Ils décrivent que dans ces situations, ils sont en mort imminente, et en donnent donc une description
- ⇒ Conception du bouddhisme tantrique de l'agonie pour arriver à un passage de la vie à la mort, voire jusqu'au voyage post-mortem.

- Il y a 3 bardos *"Je ne vais pas rentrer dans le détail"*

- Le moment de la mort = dissolution de la conscience ordinaire
- L'expérience de la réalité
- La recherche de renaissance

III. Le principe de précaution : cf COVID 19

- Il repose sur : l'identification, l'évaluation, la graduation des risques, et l'action contre ces risques.
- Passages : principe philosophique → principe juridique → principe de politique de santé (*lois, constitution, charte de l'environnement : 2005*)

Pour	Contre
<p>"l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque dans le domaine de l'environnement, de la santé et de l'alimentation".</p> <p>(Principe de ceux qui sont "pour" le stock des médicaments, des masques... Le but étant de prendre d'emblée des mesures préventives pour éviter la contamination d'autres)</p> <p>⇒ Nécessite un processus interactif régulier entre les connaissances scientifiques et décisions politiques du gouvernement. +++</p>	<p>"D'avoir fait de la précaution un principe est un drame : cela consiste à imaginer et à se prévenir de l'irréel et de l'impensable, sous prétexte que les dommages causés pourraient être importants (Jean de Kervasdoué)</p> <p>⇒ Luxe des pays riches, d'enfants gâtés et irresponsable, ce qui entraîne des dépenses publiques considérables (Ex : vache folle, grippe H5N1)</p>

IV. Refus de l'Obstination Déraisonnable

A. Généralités

Le refus de l'obstination déraisonnable constitue la base de la Loi Leonetti de 2005 ! *Mais la loi ne résout pas tout et incite à la réflexion :*

- Dans quelles circonstances (et par qui : *médecin ? malade ? famille ?*) un traitement peut-il être qualifié de déraisonnable ?
- Où se situe la frontière entre "persévérance" et "obstination"?
- ⇒ On est dans une zone d'incertitude totale : il faut le reconnaître et le dire !

B. Évaluation du pronostic du patient ++

- **Pronostic** : temps de l'acte médical le plus difficile (plus que le diagnostic et la thérapeutique)
- **Nécessite le plus de connaissance et d'expérience**
- Ils sont basés sur des **valeurs** statistiques. *Ces études ont été faites sur des grands chiffres mais :*
- **UN patient n'a pas d'existence statistique**
- **Incertitude** car possibilité d'exceptions : grande difficulté de la décision, qu'il faut partager.

C. Limitation et arrêt des traitements en réanimation : qui peut décider ?

1. La société ?

- Fixe des **normes** qui renvoient à la **relation médecin / malade**
- Fixe une ligne de conduite générale (lois : 2002-2005-2011)
- Interdiction d'une **obstination déraisonnable**

2. La malade et sa famille ?

- **Affectivité** : obstacle à l'objectivité de la décision
- "**Éclairage**" par le médecin. Ont-ils tous les éléments ?
- **Motivations** morales, économiques, religieuses très diverses
- **Aptitude** physique ou mentale à décider ?
- Parfois cependant décision prise "**en connaissance de cause**" ++

3. Le médecin ?

- A (presque) toujours le **poids de la décision finale**
- Mais ne doit pas avoir un pouvoir décisionnel absolu : ses motivations varient avec
 - Âge, expérience, connaissances
 - Courage et foi en la médecine
 - Volonté de vaincre, refus de l'échec
 - Goût de la performance technique
 - Souci des statistiques personnelles ou du groupe
 - "faire des actes pour faire des sous"
 - Raisons politiques (d'État) : Fran
 - Rejet de sa propre mort...
- Collégialité ++ devoir du médecin : d'en parler avec le malade, la famille, l'équipe soignante : ils vont orienter, éclairer la décision du médecin.

⇒ LATA (limitation et arrêt des traitements en réanimation) = Incertitudes multiples

- Une guérison ou une **survie technique** immédiate peuvent se transformer en **échec éthique** à terme = *coma chronique...* Peut-on prévoir ? *Pas au début, certaines lésions ne se détectent pas directement (Ex : traumatisme crânien)*
- Un individu n'a pas d'existence **statistique**
- Donc relativiser les données du **pronostic**

D. Les termes du débat sur la fin de vie

Sédation en phase terminale = faire dormir (*via des médicaments*) pour permettre au malade de mourir dans un état de confort et de sérénité. (cf. cours 2 sur la Loi Léonetti)

- Risque = double effet (=dépasser la dose supportée et induire un arrêt respiratoire) car on retrouve des incertitudes sur :
 - Les doses à utiliser (*malgré la technique de "titration", on ne sait jamais si on va dépasser ou non la dose qui entraîne la mort du malade*)
 - Nos intentions (*auraient-on envie sans le savoir/ sans le dire d'accélérer l'échéance et de "pousser un peu plus sur la seringue" ?*)
 - La réalité de la phase terminale (*le patient est-il vraiment en phase terminale ?*)

"L'éthique c'est savoir poser les bonnes questions au bon moment pour prendre la meilleure solution ou la moins mauvaise"

E. Loi Leonetti

- ⇒ On retrouve des questionnements persistants (ce n'est pas une loi définitive, elle peut être amenée à être remaniée) :
 - Pas de critère scientifique pour déterminer le seuil ou le critère de "**l'obstination déraisonnable**" ++
 - Gérer avec discernement le "**double effet**" des médicaments : absence de curseur
 - Intentionnalité ?
 - Seuil de transgression ?
 - Le droit des malades à décider d'un arrêt de traitement est-il une **liberté** accrue (*est-il/ ou la famille, en état de décider ?*) ou une **responsabilité** accrue (*qu'ils sont incapables d'assumer pendant la période dramatique qu'ils vivent*) ?
 - Le refus du traitement par le malade est-il un **désir** de mourir ? "*un acte un peu suicidaire*" ?
 - L'éclairage (donné au malade, à la personne de confiance, donne-t-il la **compétence de décider** ?

⇒ La "**conscience**" (*d'une chose, de ce qu'il se passe...*) est un état, "**l'intelligence**" (*au sens de compréhension*) est une dynamique bien plus complexe : il peut y avoir l'un sans l'autre !

V. Conclusion = questions ?

- Qu'est-ce qui est le plus important : Qualité de vie / Durée de vie ?
- Quel est le sens de l'agonie ? *Doit-on l'interrompre pour le confort du malade, ou doit-on la laisser se prolonger parce qu'elle a un sens ?*
- Il existe des limites de toute législation :
 - Danger de banalisation (++), refuge du soignant (*Dans la mesure où c'est dans la loi, on ne discute plus : "c'est comme ça" ! Le soignant peut ne plus se poser les questions de fonds sur la mort qu'il devrait se poser*)
 - On ne peut revenir en arrière (*c'est très compliqué d'annuler une loi qui a déjà été faite*)
- Controverses sur les degrés de sédation et le double effet

Nécessité d'une **relation humaine** +++ adaptée **au patient** qui permet d'éclaircir certaines incertitudes