

Erreur diagnostique en médecine : leçons de l'autopsie

Jean-Jacques Hauw

Professeur à la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie, université Paris 6, chef du service d'anatomie et cytologie pathologiques (Neurologie) du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, membre de l'Académie Nationale de Médecine

Résumé

L'autopsie médicale permet d'identifier l'erreur et de la prévenir chez un autre patient. La fréquence de son utilisation témoigne de l'intérêt des soignants, des proches de la personne décédée et de la société pour la vérité diagnostique et les leçons que l'on pourrait en tirer. Son déclin progressif depuis trente ans, alors que son efficacité reste constante et que prévalent en médecine les bonnes pratiques, la transparence et la judiciarisation, reflète les contradictions et les profondes fractures éthiques des diverses composantes de notre société. Lorsque la loi est respectée et que l'on admet l'«exception d'autopsie» à l'inviolabilité post-mortem du corps humain suggérée par Emmanuel Hirsch à l'Académie Nationale de Médecine, proposer une autopsie médicale est un geste éthique.

Enjeu de vérité diagnostique

L'erreur médicale est redoutée par le patient et ses proches. Sa fréquence, croissante ou ressentie, tient à une attente de plus en plus exigeante de soins efficaces, quelles que soient la nature et la gravité de la maladie. Parallèlement, l'intolérance croît à l'égard des risques que comportent tout autant les gestes médicaux de plus en plus audacieux que ceux, banalisés, de la médecine quotidienne devenue efficace, donc dangereuse: l'efficacité, voire les prouesses, du soignant et la sécurité du patient doivent aller de pair [1].

L'erreur médicale est crainte tout autant par le médecin : l'aléa, les événements indésirables liés aux soins, les accidents médicaux préfère-t-il dire, sont sa hantise quotidienne. La solution idéale est de prévenir l'erreur, bien entendu, ce qui impose d'en analyser précisément le mécanisme. La défaillance, même si elle est apparemment individuelle, doit être étudiée dans son contexte global afin d'en déduire les règles de bonnes pratiques pour les soignants et de bon fonctionnement pour l'organisation du système de soins [2]. Dans ce dessein, reconnaître l'erreur d'abord, en analyser les causes souvent multiples et intriquées ensuite, est capital pour ne pas la répéter. Le décès du patient est la

circonstance où l'erreur médicale est d'autant plus redoutée qu'à la tristesse des uns, frappés par la perte d'un proche et au désarroi des autres qui y voient souvent un échec, s'ajoute pour tous l'effroi devant la mort. L'autopsie y trouve, depuis des siècles, sa justification. Elle s'est révélée d'une constante efficacité, nous le verrons.

Réalisée par un anatomo-pathologiste, l'autopsie médicale établit la cause de la mort du patient pour améliorer la pratique médicale et la veille sanitaire. Au contraire de l'autopsie médico-légale, pratiquée dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instructions diligentées lors d'une procédure judiciaire, qui est obligatoire et dont l'utilité n'est guère contestée, l'autopsie médicale dépend de la volonté du médecin traitant, des proches du patient et, plus généralement, des autres acteurs de la chaîne de soins, qui en facilitent ou non la réalisation difficile. La loi relative à la bioéthique (6 août 2004) en a fixé les règles : elle doit être effectuée conformément aux exigences de recherche du consentement. Le médecin traitant déclenche la procédure de sa propre initiative ou à la demande des proches de la personne décédée. Il doit, de toute façon, les informer et recueillir leur témoignage sur l'opposition à cette pratique que le défunt aurait pu exprimer de son vivant. Les résultats sont fournis au médecin traitant et à la famille du patient lorsqu'elle le demande. L'autopsie médicale constitue ainsi un paradigme de l'intérêt des équipes soignantes, des proches du patient et, plus généralement, de la société, pour la vérité diagnostique et les leçons que l'on pourrait en tirer.

L'autopsie représente la possibilité majeure de reconnaître l'erreur médicale et de la prévenir chez un autre patient. Sa fréquence, sa pratique ont-elles varié depuis quelques décennies ? La réponse est claire : l'autopsie médicale, à l'origine de la médecine scientifique - et l'on pourrait citer les exemples fournis par Laennec ou Charcot - est en déclin rapide depuis 30 ans, bien qu'un plateau de la courbe à un très bas niveau et même une tendance à sa remontée aient été récemment observés. Nous en verrons les raisons possibles.

Reproches infondés

En France, en 2003, 1500 demandes d'autopsie médicale avaient été recensées sur le Registre national des refus qui comptabilise à la fois les démarches faites au titre du diagnostic et de la recherche. On peut donc estimer le nombre d'autopsies diagnostiques à 600 à 700 par an, ce qui correspond à 0.15 % du nombre des décès et, bien entendu, ne permet plus de tirer les leçons des données recueillies à l'échelle de la population. L'analyse de la longue agonie de l'autopsie médicale (selon le mot de Burton « l'autopsie n'en finit plus de mourir » [3]) jette un regard critique sur le prix que nous acceptons de payer pour réduire l'erreur médicale et sur l'ambiguïté de notre rapport collectif avec elle.

Que reproche-t-on à l'autopsie ? En bref, elle est chère, dangereuse, désuète, difficile à mettre en œuvre en raison d'une réglementation compliquée et contraignante et, par-dessus tout, non éthique et inutile [4]. S'agit-il d'arguments raisonnables ou de sophismes déguisant d'autres raisons ? Examinons d'abord le dernier.

L'autopsie médicale est-elle encore efficace et utile ? La réponse est oui, manifestement, à la condition qu'elle soit rigoureusement pratiquée, dans des indications précises : le médecin traitant indique clairement les questions qu'il se pose à un anatomo-pathologiste compétent et ce dernier dispose des installations, des moyens et du temps nécessaires pour exercer au mieux son métier. Les chiffres sur ce point n'ont pas varié depuis 30 ans.

L'immense progrès des méthodes d'imagerie ou de biologie que nous observons s'accompagne en effet d'une multiplication parallèle de la palette diagnostique et de l'accroissement exponentiel de la complexité des traitements.

Deux exemples parmi de nombreux, tirés de la littérature internationale récente : d'abord, le diagnostic de la cause d'une démence chez une personne âgée. Cent patients que l'on pensait atteints de maladie d'Alzheimer après qu'ils aient bénéficié de toutes les techniques médicales diagnostiques modernes étaient suivis au Canada par l'une des meilleures équipes mondiales de neurologie. Leurs proches ont accepté une autopsie. Dans 20 cas, il ne s'agissait pas d'une maladie d'Alzheimer et dans plus de 30 cas supplémentaires, il existait certes des lésions d'Alzheimer mais le cerveau était aussi atteint d'une autre affection neurologique susceptible d'expliquer la démence [5]. En miroir, un travail du Medical Research Council britannique, publié dans le *Lancet* et portant sur 209 autopsies, a montré que 30 % des personnes âgées jugées normales étaient atteintes de maladie d'Alzheimer [6]. Le diagnostic des troubles cognitifs des personnes âgées est bien difficile [7] !

Il est possible de rappeler, à ce propos, qu'au milieu du XX^e siècle, une personne âgée démente était très généralement considérée atteinte de « démence vasculaire » secondaire à la mauvaise irrigation du cerveau par le sang. Pour la traiter, on prescrivait largement les vasodilatateurs cérébraux. Des études clinico-pathologiques prospectives, c'est-à-dire des autopsies effectuées sur des séries de patients qui y avaient consenti ont été menées à partir de 1970, notamment par Sir Martin Roth et Sir Bernard Tomlinson en Angleterre. Elles ont fait changer notre vision de la cause principale des démences des personnes âgées. Celles-ci sont devenues, à la fin du XX^e siècle, atteintes de maladie d'Alzheimer (dont on connaissait pourtant l'existence depuis un siècle, mais dont la fréquence avait été jusque-là sous-estimée).

Le début du XXI^e siècle incline aujourd'hui pour l'association des deux maladies (ce qui devient de moins en moins vérifiable puisque les autopsies ne sont plus pratiquées). Il n'est pas interdit de faire des paris sur la mode médicale sur ce point dans 20 ans...

Fractures éthiques

Un deuxième exemple concerne le diagnostic de la cause de la mort en réanimation médicale. En France, dans un grand service de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, des autopsies médicales ont été systématiquement demandées de 2001 à 2003. Elles ont été possibles dans 167 sur 315 cas (un refus de la famille du patient explique 80 % des cas non autopsiés). Dans plus de 20 % des cas, il existait des différences majeures entre le diagnostic porté avant la mort du patient et celui qui a été redressé à l'autopsie. Dans 20 cas, le diagnostic correct aurait pu être accompagné d'un traitement curateur [8].

Puisqu'elle est manifestement utile à la société car elle permet de redresser le diagnostic et d'adopter des mesures permettant de sauver les malades suivants, puisqu'elle pourrait permettre d'obtenir réparation d'une erreur médicale, il est manifeste que l'autopsie est abandonnée pour d'autres raisons importantes. Est-elle contraire à l'éthique? Lorsque la loi - qui a pris en compte avec soin les volontés du malade et celles de ses proches - est respectée, ce qui valide l'« exception d'autopsie » à l'inviolabilité post-mortem du corps humain proposée par Emmanuel Hirsch à l'Académie Nationale de Médecine [9], l'autopsie médicale est conforme à notre éthique. Elle l'est bien plus, en tout cas, que ne l'est le prélèvement d'un petit fragment de cerveau avant la mort du patient (biopsie) pour affirmer une maladie à prions (la maladie de Creutzfeldt-Jakob) ou une maladie d'Alzheimer [10].

Il est facile de balayer les autres arguments avancés contre l'autopsie médicale : elle n'est pas plus dangereuse que tout autre acte médical; son coût marginal est équivalent à celui des biopsies si largement pratiquées. Il est vrai que des difficultés réglementaires, tout à fait exceptionnelles, font tout pour en rendre la réalisation difficile. Ce n'est peut-être pas tout à fait un hasard. Ces obstacles n'empêchent pourtant pas la pratique de l'autopsie lorsqu'il existe un intérêt personnel pour la famille du malade ou pour l'institution médicale, ou bien une réelle volonté altruiste. Le diagnostic d'une maladie de Creutzfeldt-Jakob, qui impose des mesures de prévention exceptionnelles pour éviter la transmission de la maladie à d'autres patients, mobilise, par exemple, l'ensemble de l'équipe soignante et administrative. Plus de 60 % des cas sont vérifiés par l'autopsie. L'obstacle principal n'est manifestement pas là.

Quelles que soient les raisons invoquées, les refus, les réticences ou les obstacles à l'autopsie ont certainement d'autres causes majeures qui lui confèrent un coût si important que la société actuelle ne veut pas le payer. Son analyse précise reste à faire et se révélerait sans doute difficile tant les « non dits » sont fréquents lorsque cette question est abordée. Il est possible d'évoquer quelques pistes.

Nombreux sont en effet les facteurs qui conduisent à repousser l'autopsie et à faire douter de son éthique : le sentiment toujours renouvelé de culpabilité chaque fois que meurt un malade dont on s'est occupé, la vanité de la recherche d'une erreur par essence irréparable, l'exorcisme de la pensée de la mort tendent à renforcer la répugnance générale, montée du fond des âges envers l'impureté suprême dans notre culture: toucher à un cadavre [11]. Il est intéressant de remarquer que ce tabou si puissant n'est pas général dans l'espèce humaine et que certaines sociétés non seulement l'ignorent mais comportent des rites impliquant le contact avec le cadavre des défunts ou même le cannibalisme rituel post-mortem, comme en Nouvelle-Guinée. La transgression de ces interdits très anciens de notre civilisation nécessite, en l'absence de raison personnelle ou sociétale majeure, confiance dans le progrès médical et altruisme.

L'impact de ces deux facteurs sur les écoles de pensée, les coutumes et la réglementation en France - et plus généralement dans les pays occidentaux - décroît depuis quelques décennies. La société - tout au moins ses courants dominants - s'y oppose de plus en plus à ce qui est ressenti comme un acharnement diagnostique ou bien la persistance de pratiques obsolètes non éthiques imposées par le pouvoir médical au détriment du droit de la personne. Généraliser cette position, qui tend parfois à devenir normative, serait pourtant réducteur. Notre société que l'on décrit comme hédoniste et festive est traversée d'influences contradictoires induisant de nouvelles formes de solidarités [12] qui entraînent autant d'oppositions, de contradictions, voire de fractures éthiques : parallèlement à la baisse de la fréquence de l'autopsie médicale destinée à vérifier la cause de la mort, celle qui tend à faciliter la recherche scientifique sur certaines maladies se développe. Le don altruiste du cerveau pour la recherche, à l'initiative des associations de malades comme France-Parkinson ou France Alzheimer, en plein développement, en fournit un exemple.

Analyser les réticences

Il est probable aussi que les progrès de la médecine, souvent très médiatisés, rendent apparemment désuète l'autopsie, pour les soignants comme pour le grand public. Le grand médecin interniste qu'était Henri Péquignot écrivait déjà, en 1968, à son sujet: « Même aujourd'hui, contrairement à un certain optimisme naïf, la cause de la médecine scientifique est moins que jamais gagnée, du fait précisément que son acquis antérieur paraît suffisant ou passe pour tel » [13]. Dans un pays fier de son système de santé et de sa rationalité, il est pourtant peu raisonnable qu'une large proportion des diagnostics de décès soit plus le fruit de croyances que de certitudes, que les statistiques ne reflètent parfois que les modes médicales. Rien ne serait plus paradoxal que la

disparition d'une technique d'expertise fiable et peu coûteuse à l'époque de "l'évaluation" et des "bonnes pratiques".

Une autre raison possible du recul de la fréquence des autopsies doit être soulignée : les médecins ne veulent plus, n'osent plus, ne savent plus proposer l'autopsie aux proches d'une personne décédée. Parler d'une autopsie, en expliquer les enjeux, réduire les fantasmes qu'elle inspire est l'un des actes les plus difficiles de la relation médecin-malade. Il n'est pas enseigné. Dans bien des cas, l'autopsie n'est pas effectuée car les jeunes soignants n'en mesurent pas l'importance, ne savent pas en parler, n'en connaissent pas les modalités. Leurs aînés non plus n'osent pas l'évoquer, faisant ainsi un choix difficile à la place de leur patient et de sa famille dont ils sous-estiment parfois le besoin de savoir et méconnaissent les modalités de deuil. Il faut concilier l'indispensable respect de l'individu au-delà de la mort et celui qui est dû à sa famille et la légitime recherche de la vérité et de la transparence, le devoir de proposer tous les choix. La sympathie pour le mourant et sa famille, certes nécessaire, rend difficile l'évocation d'une autopsie par le soignant : cet acte n'a pas de motif charitable immédiat. Il ne se justifie souvent pour lui que par la quête de savoir, raison réfutable. S'y ajoutent parfois le sentiment d'échec que représente la perte d'un patient pour son soignant, et toujours omniprésente, l'angoisse qu'inspire à tous la mort, surtout celle de l'autre.

Qu'en est-il du souhait de réparation des conséquences d'erreurs médicales ? Les demandes plus fréquentes sur ce point s'accompagnent, certes, d'une légère augmentation du nombre des autopsies médicales réclamées par la famille du patient, mais cette pratique reste marginale. Le nombre des demandes d'examen médico-légal n'augmente pas non plus significativement à l'hôpital. La réparation d'un préjudice n'est donc pas habituellement aujourd'hui la raison de la demande d'autopsie médicale. Il n'est pas impossible, en revanche, que l'utilisation possible à cette fin des résultats de l'autopsie explique certaines réticences à cette pratique de la part du personnel soignant.

Je voudrais, en guise de conclusion, citer deux autres phrases d'Henri Péquignot [14] qui présentait d'autres pistes de réflexion pour comprendre le déclin de l'autopsie médicale : elles expliquent peut-être le faible nombre des demandes de réparation d'un préjudice médical observé en France, par rapport à ce qui se passe ailleurs :

« L'irrationalisme foncier de l'homme, lorsqu'il s'agit de sa santé et de sa maladie, est toujours là ; surtout, les mots sont toujours là, souples et obéissants, commodes pour expliquer tous les phénomènes et éviter à l'homme d'action ou au théoricien le contact douloureux avec le réel » ;

« Il y a un balancement séculaire dans l'histoire de la médecine entre ceux qui ont le courage de jeter sur le corps humain, puis sur l'homme tout entier, un regard objectif, et ceux que le vertige plus ou moins

inconscient, ou inavoué, devant le sacrilège possible, tend à maintenir dans une certaine passivité... »

Enseigner l'autopsie à ceux qui la pratiquent ou qui doivent la proposer, paraît un but légitime et éthique.

Références

[1] David, G., Sureau, C., « De la sanction à la prévention. Pour une prévention des événements indésirables liés aux soins » [Rapport de l'Académie nationale de Médecine], *Bull Acad Nat Méd*, 2006.

[2] *Ibid.*

[3] Burton, E.C., « The dying autopsy : time to resuscitate », *Hosp Pract*, n° 34, 1999, p. 23.

[4] Hauw, J.-J., « L'Autopsie », *Rev Neurol*, n° 157, 2001, p. 611-617.

[5] Bowler, J.V., Munoz, D.G., Merskey, H., Hachinski, V., « Fallacies in the pathological confirmation of the diagnosis of Alzheimer's disease », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, n° 64, 1998, p. 18-24.

[6] Neuropathology Group study of the Medical Research Council Cognitive Function and Aged study, « Pathological correlates of late-onset dementia in a multicentre, community-based population in England and Wales », *The Lancet*, n° 357, 2001, p. 169-175.

[7] Hauw, J.-J., « Le Diagnostic des démences est bien difficile », *Rev Prat*, n° 51, 2001, p. 2173-2174.

[8] Combes, A., Mokhtari, M., Couvelard, A., Trouillet, J.L., Baudot, J., Hénin, D., Gibert, C., Chastre, J., « Clinical and autopsy diagnoses in the intensive care unit : a prospective study », *Arch Intern Med*, n° 164, 2004, p. 389-392.

[9] Hirsch, E., « L'Exception d'autopsie. », *Bull Acad Nat Méd*, n° 185, 2001, p. 891-904.

[10] Hauw, J.-J., Forette, F., « La Maladie d'Alzheimer : quelques réflexions éthiques » dans F. Forette, Y. Christen, F. Boller (dir.), *La Maladie d'Alzheimer : prédiction, prévention, prise en charge*, Paris, Fondation nationale de Gérontologie, 1999, p. 161-167.

[11] Maffesoli, M., *Le Réenchantement du monde*, Paris, La Table ronde, 2006.

[12] *Ibid.*

[13] Péquignot, H., « L'Autopsie clinique », *Maroc Méd*, n° 48, 1968, p. 199-210.

[14] *Ibid.*