

[texte](#)

[article](#)

Conduites éthiques dans la décision en hépato-gastro-entérologie

Le patient d'aujourd'hui, mieux informé parce que souvent plus instruit que par le passé, et qui reste de plus en plus tard autonome et ambulatoire dans sa maladie, a-t-il la faculté de prendre seul la décision qui le concerne en hépato-gastro-entérologie ? Quelles questions le passage du paternalisme médical à l'autonomisme pose à cette spécialité ?

Par : Laurent Beaugerie, Gastro-entérologue, Praticien Hospitalier à l'AP-HP, Professeur des Universités à Paris 6, membre du Conseil National des Universités et vice-président de la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie | Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Il n'y a pas si longtemps, l'hépatogastro-entérologie clinique se résumait presque à soulager l'ulcèreux, rassurer le colopathe, contempler le cirrhotique, et accompagner le cancéreux. L'éthique relevait avant tout du ton de la relation médecin malade alors au pinacle et à l'abri des médias, des poursuites judiciaires, des associations d'usagers : adapter son attitude et son discours en présence de patients de milieux sociaux très contrastés ; ne pas abuser du pouvoir médical ou d'un paternalisme excessif.

L'humanisme et le charisme de quelques maîtres d'Écoles médicales, tel André Lambling, suffisaient à nous montrer la voie à suivre.

L'explosion, ces 20 dernières années, avec l'endoscopie diagnostique puis interventionnelle, l'avènement de chimiothérapies anti-cancéreuses ou les traitements de fond des maladies inflammatoires enfin efficaces, a radicalement modifié les principes de notre discipline. À l'éthique du comportement juste s'est ajoutée celle de la bonne décision médicale, nécessairement précédée d'une délibération de qualité. Je voudrais ici souligner certaines difficultés nouvelles qui entourent ces prises de décision.

Du paternalisme médical à l'autonomisme : un cheminement complexe pour tous

Le patient d'aujourd'hui, mieux informé parce que souvent plus instruit que par le passé, et qui reste de plus en plus tard autonome et ambulatoire dans sa maladie, si grave soit-elle, a-t-il la faculté de prendre seul la décision qui le concerne ? Le principe semble séduisant pour le clinicien persuadé que l'idée qu'il se fait de ce qui est " bon pour l'autre " est partagée par la personne qui le consulte. La réalité semble tout autre, chaque patient étant naturellement nourri de ses propres convictions, priorités, son propre tempérament : plutôt " fourmi ", il investira dans des stratégies d'hygiène de vie et des examens préventifs, même à risque, pour gagner quelques années de vie ; plutôt " cigale ", il attendra plutôt son heure en fuyant le conseil médical.

L'évolution progressive du paternalisme médical vers l'autonomisme ne va pas cependant sans poser quelques problèmes. Le plus sensible d'entre eux concerne les modalités d'organisation de la délibération qui peut contribuer à associer le patient ainsi éclairé à la prise de décision. En effet, au moment d'opter entre deux stratégies thérapeutiques ou de décider de subir ou non un examen invasif, le patient n'est pas dans la situation du juge. L'argumentation n'a pas comme cadre l'espace privilégié d'un tribunal, avec ses règles et ses logiques. Comment peut-il alors rester neutre dans son appréciation des éléments à charge (les risques) et des arguments de la défense (les bénéfices) ? Aussi bardé soit-il de droits et de chartes, le malade se sent souvent bien seul et démuni, partagé entre quelques informations glanées auprès de son entourage et de médias de qualité inégale, et les avis parfois divergents des experts.

Loyauté, adaptation et temps

Le médecin qui l'informe doit, de son côté, surmonter trois obstacles majeurs :

- ne pas trop mettre en avant sa préférence thérapeutique, et exposer loyalement les avantages respectifs de l'alternative ;
- adapter à la personnalité de son interlocuteur la teneur et la forme de l'information, sans céder à la tentation d'une énumération crue et forcément incomplète des risques, comme peuvent le faire les anglo-saxons.
- trouver le temps d'informer de manière continue et évolutive, alors que le temps d'une consultation ou d'une visite ne suffit pas toujours à transmettre rationnellement et

efficacement les données de base du problème médical.

Cette extrême complexité de la décision éclairée et partagée avec le patient nous éloigne significativement d'une vision purement consumériste du soin, où le clinicien vanterait les mérites respectifs de deux traitements, comme s'il s'agissait de deux produits d'usage courant.

Les modes de prise de décision au sein de l'équipe hospitalière sont également en pleine mutation. Autrefois, le malade hospitalisé au sein d'une structure à la hiérarchie médicale claire et cohérente, se voyait proposer le point de vue du chef de service, au terme d'un débat interne avec ses collaborateurs. Avec l'émergence de secteurs spécialisés ainsi que des structures d'hospitalisation de jour et de semaine, le médecin référent est de moins en moins le responsable du secteur. Les décisions difficiles qui sont discutées en staff peuvent en grande partie désamorcer ces conflits de point de vue entre collègues, favorisant ainsi l'expression et la formulation d'un avis collégial.

Ainsi sont nés ces véritables outils de décisions que représentent, par exemple, les comités multidisciplinaires oncologiques, associant parfois le patient à leurs procédures. Le fonctionnement et la composition très codifiés de ces comités n'est pas, là encore, sans rappeler les pratiques en vigueur dans le milieu judiciaire : le couple, formé par le clinicien responsable en première ligne et son patient, adhère en général à l'avis du comité. Dans certains cas, il peut toutefois faire appel de la décision : le dossier est alors rediscuté pour " fait nouveau ".

L'avis collégial et ses conséquences éthiques

L'érosion de la marge de manœuvre décisionnelle du clinicien est indiscutable, et pose la question de sa signification et de ses conséquences éthiques, en termes de progrès comme de régression. Si la médecine s'apparente bien à un art, elle doit alors laisser place à l'intuition, à la créativité et donc à l'abord original d'un problème. Pourtant, il devient difficile de prescrire hors AMM (autorisation de mise sur le marché), et impossible de développer la moindre approche thérapeutique nouvelle sans rester dans un cadre réglementaire et légal très strict (le chirurgien fait encore exception à cette règle, tant qu'il lui est encore possible, avec moins de contraintes et de facteurs limitants, d'ouvrir une voie cœlioscopie ou de réaliser un " exploit " médiatisé).

Certains collègues regrettent cette perte d'autonomie. On peut d'ailleurs, à ce propos, arguer du fait que les découvertes médicales majeures, comme l'avant-gardisme médical, ont souvent été induits par des professionnels aux comportements transgressifs, dont on a reconnu a posteriori qu'ils ont eu raison seuls contre tous. Plusieurs techniques médicales (notamment les transplantations) n'auraient jamais atteint leur maturité sans admettre et assumer les risques inhérents à leurs phases expérimentales, pourtant menées sur l'homme. On peut toutefois se féliciter d'une évolution des réflexions éthiques en ces matières. En effet, depuis la Déclaration d'Helsinki et la loi du 20 décembre 1998, nous disposons de règles et de repères qui encadrent les pratiques au bénéfice de l'intérêt direct du malade. Cela ne nous soustrait pas cependant à certains dilemmes qui rendent les choix souvent délicats.

Viser au moindre mal quand le meilleur est souhaité

Notre discipline a pris la pleine mesure des exigences de Santé Publique, confrontée dans ses pratiques aux risques rares de contaminations par le VHC après endoscopie ou aux possibles leuco-encéphalopathies après vaccination contre l'hépatite B. Ces situations doivent nous inciter à anticiper, y compris au plan éthique, les éventuelles conséquences dommageables de nos initiatives : qu'en est-il exactement du rapport avantages-inconvénients de certaines des explorations que nous décidons de pratiquer ? À l'heure où nos responsables plaident justement pour la généralisation du dépistage du cancer colique par bandelettes, il conviendrait d'anticiper le fait que plusieurs individus, faussement rassurés par un ou deux tests négatifs, auront un sentiment personnel de trahison si on leur diagnostique, l'année suivante, un cancer évolué.

Là encore, on perçoit l'importance considérable de la juste information préalable.

On aura bien compris à travers ces exemples les nouvelles difficultés décisionnelles auxquelles est confrontée notre discipline, du fait de la diversité de ses pratiques et de la montée en puissance de son champ de compétence, ayant pour corollaire d'inévitables risques induits. Dans le cadre de notre exercice, l'éthique ne se pose donc pas en termes de convictions personnelles ou de principes moraux. Elle nous renvoie, certes personnellement, à une ligne de conduite pragmatique et responsable qui vise, comme le souligne Paul Ricœur, au moindre mal lorsque le meilleur est souhaité. C'est donc l'affaire de tous, et de manière continue. Faudrait-il alors ajouter au concept de veille scientifique, défendu dans un récent éditorial par Antoine et Jean-Paul Galmiche, celui de veille éthique ? Ce qui paraît évident et certain, c'est qu'en restant critique à l'égard des contraintes économiques et réglementaires du moment, l'exercice de l'hépatogastro-entérologie préserve ses valeurs et sa légitimité.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)