

Introduction colloque clinique de l'incertitude

Si le concept de « clinique de l'incertitude » est novateur, les problèmes afférents à l'incertitude dans la pratique clinique ne sont pas nouveaux. L'incertitude est pourtant peu identifiée, insuffisamment prise en compte. Elle dérange, et elle est de fait le plus souvent évincée dans les pratiques, avec toutes les conséquences néfastes que cela comporte, notamment les difficultés de communication qui affectent lourdement la qualité des soins.

Définir une clinique de l'incertitude nous est apparu tout à fait essentiel à un moment où la pression de la rentabilité éclipse le soin et la prise en compte des questions humaines qu'il pose, alors que l'incitation à des pratiques normées et protocolaires laissent peu de place aux situations singulières et subjectives. Notons bien aussi que la reconnaissance des savoirs profanes des patients est appelée à grandir encore et nous confronte à évolution des relations soignant/soigné qui modifie le rapport au Savoir.

Passer du savoir statistique, à l'information donnée dans des relations personnalisées, en fonction de la situation d'une personne reste une des plus grande difficulté de la pratique médicale. Marie Menoret ici présente pour cette journée comme « grand témoin » a particulièrement étudié cette question, et elle ne manquera pas nous l'espérons, de nous faire profiter de son expertise.

C'est sur la base de ces constats que nous avons décidé d'organiser une journée de colloque en Mars 2011 sur le thème clinique de l'incertitude.

Résumé du colloque 2011

Nous avons exploré les effets de l'incertitude sur les personnes malades comme sur les professionnels. Nous nous étions interrogés sur les modalités relationnelles du soin alors que « l'on ne sait pas tout », et nous avons choisi pour cela de croiser des regards. La réflexion avait ainsi eu lieu autour de trois sociétés savantes que sont la SFETD, la SFAP et l'AFSOS. La SFPO qui est aujourd'hui associée à ces trois premières sociétés porteuses du colloque, avait déjà participé à la journée.

Ce qui était ressorti de cette journée :

Un regard philosophique sur le sujet en début de journée avait été l'occasion de rappeler combien la notion d'incertitude est un thème philosophique par excellence. L'acquisition des savoirs en médecine réduit les zones d'ignorance. Cependant, bien que les progrès thérapeutiques aient repoussé les limites de la connaissance, de nombreuses incertitudes demeurent, voire de nouvelles émergent. Il est souvent difficile d'y consentir, surtout dans une société où le niveau d'exigence augmente, et où les échecs thérapeutiques sont mal supportés. Joël Ceccaldi rappelait que, si la médecine relève d'un savoir qui ne se discute pas, elle connaît cependant un autre

versant soumis aux doutes. La science ne suffit pas au clinicien. Avec nos philosophes (Catherine Perrotin et Bruno Marie Duffé), il indiquait combien il était nécessaire et possible de sortir de l'infamale dyade certitude/incertitude par une triade : certitude/incertitude/confiance. Confiance entre le patient et son médecin qui dépend de la loyauté de la proposition thérapeutique et introduit une zone d'ouverture permettant d'imaginer un « devenir ».

Lors d'une session dédiée à l'incertitude du côté des patients, Pascale Thibault qui s'étonnait que le sujet ne soit pas traité dans la littérature infirmière, indiquait aussi combien l'information, même si elle comporte des incertitudes, contribue au processus d'adaptation des personnes malades et de leurs proches, nécessitant une continuité et un réajustement dans le temps. Nous avons évoqué dans cette session, la variation du rapport à l'incertitude des personnes malades en fonction des différentes phases de la maladie aussi, et la nécessité de respecter le désir des patients et proches de rester dans l'incertitude parfois, ou de laisser aux personnes la liberté de vivre en étant gouverné par différentes certitudes même si nous ne les partageons pas.

La session suivante dédiée aux intervenants soulignait combien chaque rencontre de personne malade questionnait les certitudes soignantes, et combien les incertitudes des patients et leurs questionnements entraînaient souvent des difficultés de communication entre les intervenants. Nous avons distingué, conformément aux travaux de Renée Fox, l'incertitude relative aux limites de connaissance des professionnels, et celle résultant des limites de la science médicale. Cette session avait mis en avant les différentes stratégies des uns et des autres pour faire face à l'incertitude et aux questionnements des patients, stratégies individuelles, et collectives. Était apparu du côté individuel : la nécessaire humilité des professionnels, leur meilleure connaissance d'eux-mêmes et de leurs motivations à soigner, ainsi que l'acceptation de leur vulnérabilité. L'interdisciplinarité nous était elle apparue comme un mode de fonctionnement collectif indispensable à compléter les stratégies individuelles, pour nommer les incertitudes, les partager, et construire des réponses adéquates.

Au final nous en sommes arrivés à dire que, « plus il y a d'incertitudes », plus nous sommes contraints de nous appuyer sur l'interdisciplinarité. L'exemple nous a d'ailleurs été donné par des domaines de la médecine traitant de maladies particulièrement complexes liées à de hauts degrés d'incertitude (SLA, SEP, Oncologie, neurologie, maladies rares...), ou par les soins palliatifs, qui ont depuis longtemps intégré ces aspects dans leur pratique. Il est clair aujourd'hui que ces aspects ne doivent être réservés aux soins palliatifs. Ils devraient être intégrés à la médecine de toute spécialité.

Esquisse d'une clinique de l'incertitude

A travers ces premières discussions, et forts du travail collectif effectué autour du livre « Du soin à la personne », nous pouvons aujourd'hui affirmer « l'utilité clinique

de l'incertitude » (selon une expression de Cécile Rousseau), et commencer à esquisser quelques éléments définissant une clinique de l'incertitude.

Qu'étudie-t-elle ?

La « clinique de l'incertitude » est une clinique qui relève des manifestations de l'incertitude (des patients, proches et professionnels), et des modes de réaction à l'incertitude. Elle étudie les modes de réaction à l'incertitude, pour les patients, les proches et les professionnels, et s'intéresse à leur vie psychique, ainsi qu'aux interactions de ces différents interlocuteurs.

Comment ?

Il s'agit donc d'appréhender l'incertitude à travers un système de relation fondé sur l'observation traitant des patients et proches, comme des professionnels. Cette démarche est donc basée sur l'approche impliquée et subjective de ces interlocuteurs. Par ailleurs, elle intègre nécessairement la diversité des disciplines et professions qui sont concernées par ce thème : sociologie, anthropologie, philosophie, médecine, psychologie, ...

Pour quoi faire ?

Elle conduit à se construire une posture particulière qui permet à un professionnel d'élaborer des connaissances à partir de situations spécifiques dans lesquelles il est impliqué, et d'ajuster sa pratique. En ce sens, son développement constitue une ressource pour la pratique clinique, qui permet la compréhension et la transformation des situations liées au soin. Notre objectif est de montrer qu'il existe des conditions et des approches favorables pour appréhender l'incertitude, ayant pour effet certain de rassurer et de diminuer l'angoisse qui lui est souvent afférente. L'enjeu étant de **transformer le regard négatif** qui est souvent associé à l'incertitude, transformation indispensable pour la prendre en compte.

En effet, le précédent colloque et le livre témoignent à quel point le fait d'appréhender justement l'incertitude est un enjeu pour nos pratiques, une ressource pour la pratique clinique. Il y a non seulement un danger éthique à ne pas reconnaître l'incertitude, mais surtout, une vraie source d'amélioration de la qualité des soins dans le fait de mieux connaître et identifier ses effets, et de s'attacher à la prendre en compte dans la clinique.

Nos observations essentielles à ce jour pour développer une pratique clinique de l'incertitude, en 4 points

1- RECONNAITRE ET NOMMER L'INCERTITUDE

La première nécessité est de nommer et reconnaître la réalité de l'incertitude dans la pratique médicale, de s'autoriser à l'évoquer en considérant cette démarche comme une compétence.

Ce qui requiert, à l'évidence pour les professionnels, de disposer et/ou créer de bonnes conditions pour favoriser un sentiment de sécurité et une relation de confiance.

Du côté des professionnels, outre la dynamique personnelle, ce sont les conditions de travail, la liberté de la parole et sa prise en compte qui y participent. Sachant que l'enracinement trouvé par les professionnels dans ces circonstances adéquates constitue une enveloppe contenant pour le patient et un appui pour qu'il éprouve une « continuité d'être » souvent interrompue par trop d'incertitude.

Du côté des patients et de leurs proches, c'est l'assurance d'un cadre de prise en charge solide constitué par la présence et la « garantie de soutien et de non abandon » des professionnels qui fonde l'essentiel de ces conditions.

2- ASPECTS RELATIONNELS REQUIS ET POSTURE SOIGNANTE ADEQUATE

a- L'intégration de l'incertitude dans la clinique apparaît corrélée à des aspects relationnels particuliers dans le cadre du lien soignant/soigné. S'il est clair que le fait d'identifier plus précisément les problèmes des patients causés par l'incertitude contribue fortement à créer une relation plus forte, rassurante et personnalisée, il s'agit entre autre de permettre au patient de se resituer dans une temporalité ouverte et interactive, loin des fixités induites par les peurs. A ce titre, le développement des approches et attitudes qui renforcent le sentiment d'existence de la personne malade est indispensable, ce qui nécessite une relation égalitaire, solidaire, humaine¹.

b- Ces aspects relationnels que nous venons de décrire sont associés à une posture particulière qui relève :

- du développement d'une approche « centrée sur la personne » au sens de Rogers.

Pour cela, les professionnels doivent être à même de parier sur les ressources du patient, ressources souvent paralysées, ou invisibles dans les moments de bouleversement, et parfois même inconnues du patient lui-même. Il y a donc une nécessité de soigner la qualité du lien avec l'autre, car en situation de peurs, ces ressources ne deviendront accessibles que s'il existe un accueil véritable des patients par les professionnels, condition première d'une relation authentique.

Notons bien qu'il apparaît impossible que les professionnels adoptent cette ouverture relationnelle sans avoir la conviction intime de pouvoir aider les personnes malades et leurs proches en dehors des thérapeutiques, et, malgré l'incertitude. Cela dépend avant tout de leur représentation du rôle de soignant et de leur propre acceptation de l'incertitude certes.

¹ Cf. H. Brocq, chapitre 16.

- d'une remise en question des savoirs dominants

« Les professionnels sont experts de la maladie, et les patients experts de leur vie »². Par ailleurs, l'énoncé des incertitudes est clairement en rapport direct avec la remise en question des savoirs dominants, et l'acceptation de la parole des personnes malades, de leur savoir profane. C'est une condition essentielle de l'intégration des patients à la réflexion au sujet de leur prise en charge et de leur parcours de soin.

La remise en question de savoirs dominants qui relance toujours un travail de pensée³, est nécessaire pour faire face à une évolution constante des contextes et données. Elle évite la fixité qui n'est pas conforme au mouvement perpétuel de la vie. Elle suppose d'accepter de perdre l'habitude « d'énoncer un discours de vérité sur l'autre à partir d'une position d'expertise. » (cf C.Rousseau) et permet à ce titre de préserver une place pour le sujet.

Nous verrons avec l'intervention de Marie Rose Moro que la clinique transculturelle met en évidence « la relativité sociale et culturelle du cadre de référence de la science. » Cette clinique permet de la décentration par rapport à ses propres savoirs, et réserve un espace accordé au savoir des autres. l'acceptation de la parole des personnes malades et

- Ajoutons encore à cela une conception philosophique de vie adaptée⁴, où la mort peut être considérée comme un destin, et non comme un résultat de l'arrêt des traitements ou de l'insuffisance de la science ou des soignants.

3- UNE AFFAIRE DE DIALECTIQUE

Plus que d'entretenir un simple débat entre une vision négative de l'incertitude aux effets paralysants et une vision positive aux vertus stimulantes et créatives, il semble que la question de l'incertitude en clinique soit une affaire de dialectique. Par exemple, l'on notera que, même lorsqu'elle est particulièrement intense et focalise l'attention, l'incertitude n'est jamais seule : elle coexiste avec des zones de certitude aussi. La relation soignant/soigné et entre professionnels, permet de réintroduire de la dialectique entre ces zones et de la mobilité dans ce qui s'était fixé. On recherche un équilibre entre les « zones fixes » (de certitude) et les « zones de mouvance » (incertitude) et une bonne dialectique entre ces zones.

L'alliance est nécessaire pour le clinicien entre le connu et l'inconnu.

4- L'INTERDISCIPLINARITE

² Cf. F. Goldwasser, chapitre 12.

³ - Cf Rousseau C, Incertitude et clinique transculturelle, *Evol Psychiatr* 2002 ; 67 / 764-74

⁴ Cf. le texte de Pascale Vinant chapitre 15.

Ouvrant à un chemin d'interrogations multiples, les aspects incertains rencontrés en clinique ne peuvent se dépasser qu'en acceptant cette dynamique de questionnement, en observant la discussion qui s'engage en soi, avec les autres, à l'intérieur d'une discipline, d'une discipline à l'autre, en examinant toutes les positions distinctes possibles, y compris les opposés, en confrontant, en se laissant traverser par la multiplicité de ce qui est en mouvement, pour élaborer une posture singulière et entièrement adaptée à la situation. Les contributions du colloque de 2011 et du livre « Du soin à la personne » ont valorisé à cet égard les approches interdisciplinaires et transversales comme incontournables pour appréhender la complexité liée aux situations d'incertitude.

Ces quatre dimensions (reconnaître et nommer l'incertitude, une posture relationnelle adéquate, un travail de dialectique, et l'interdisciplinarité) sont nécessaires pour que l'incertitude soit intégrée au cœur des pratiques, et définir une « clinique de l'incertitude ».

CONCLUSION

« L'utilité clinique de l'incertitude » est fondamentale. Nous devons l'affirmer, la faire valoir, et promouvoir « compétence à l'incertitude ».

Pour cela, il y a lieu de développer des perspectives pour une amélioration et un changement des pratiques

Les réflexions soulevées par la clinique de l'incertitude, nous engagent à progresser à la fois dans la compréhension des savoirs profanes, dans l'analyse des pratiques professionnelles et des relations entre les soignants et les soignés ainsi que dans l'étude des pratiques institutionnelles et des politiques de santé.

1- Des approches managériales et organisationnelles adaptées

Il apparaît que les approches organisationnelles et managériales ont un rôle à jouer pour soutenir l'intégration de l'incertitude au cœur des soins. Pour être adaptées, elles doivent favoriser le dialogue, l'interdisciplinarité et la démarche participative (cf AFSOS / Ph.Colombat). L'engagement et le soutien institutionnels sont un plus qui peut s'avérer particulièrement dynamisant et aidant pour soutenir une clinique de l'incertitude qui a bien besoin d'appuis.

2- Changements dans l'accompagnement et la formation des médecins et soignants

Il s'agit d'accompagner les professionnels vers une « compétence à l'incertitude »⁵, l'enjeu étant de les aider à « savoir, tout en ne sachant pas tout, et en sachant se déprendre du savoir ». La formation doit manifestement évoluer, modifier ses logiques, pédagogies et contenus pour préparer à cela, s'ouvrir de manière large et conséquente aux sciences humaines. Ces formations doivent être prolongées sur le terrain par l'organisation d'espaces de débat et d'expression de la subjectivité des professionnels, de groupes d'analyse des pratiques, d'échanges d'expérience...

⁵ Selon l'expression utilisée chapitre 2.

3- Un changement de paradigme de la médecine ?

Il est évident que la définition d'une clinique de l'incertitude engage à des changements de paradigme de la médecine qui, de « techno scientifique » devrait apparaître plus humaine, plus humble et solidaire. Il s'agit en cela de sentir qu'au-delà de nos statuts et fonctions différentes, nous partageons la même condition humaine de mortels, que nous sommes ainsi « frères et sœurs en humanité » selon l'expression d'Edgar Morin, engagés dans une dimension de reliance entre les êtres (ce qui doit être applicable entre professionnels, entre patients et soignants). Cette médecine en évolution devrait nécessairement être porteuse d'un autre rapport à l'espoir, avec la notion de « possible encore invisible » selon la formule d'Edgar Morin. L'espoir de « quelque chose de beau », l'espoir d'être soi et toute circonstance, d'être en devenir jusqu'au bout, même si l'on ne peut imaginer encore quelle forme cela prendra.

Enfin et surtout, il semble qu'elle doive réfléchir aux notions de temporalité et de risque. Car, plus la médecine incarnera le souci social de l'avenir et du « risque », plus elle se trouvera confrontée au fait de devoir développer l'anticipation, et plus le risque deviendra le moteur de nos actions, plus il va falloir être capable de s'intéresser à ce que l'on ne connaît pas et réfléchir à la manière de l'intégrer.

Car, en se tournant autant vers le futur, le regard devient plus analytique, plus rationnel, laissant de côté les sensations, appelant une fuite dans l'action, des garanties. En cherchant ainsi à toujours anticiper l'avenir, le présent disparaît souvent, et la centration sur le risque augmente la nécessité de développer des éléments de sécurisation qui concernent plus demain que le présent. Les éléments de sécurisation qui relèvent du ressenti de l'attitude juste pour le présent ne sont pas développés et font défaut.

Finalement, cherche-t-on dans la pratique médicale, à anticiper l'avenir, à prédire plus et mieux ? Où cherche-t-on à calmer les angoisses par rapport à l'inconnu ? Préciser cette interrogation est essentiel, car il ne s'agit pas des mêmes objectifs, et ils ne relèvent pas des mêmes démarches.

La médecine va sans doute être confrontée au fait de savoir si elle accepte que quelque chose d'essentiel lui échappe, et échappe au sujet lui-même ?

CLINIQUE DE L'INCERTITUDE

Quels enjeux ?

Quelle mise en œuvre ?

L'interdisciplinarité : moyen pour
aborder l'incertitude
ou objectif en soi ?

Paris le 28 mars 2013

- La médecine repousse les limites, retarde les échéances, lutte contre les complications, tente de toujours mieux définir, connaître et combattre tout ce qui menace l'intégrité de notre corps.....; elle nous rassure par l'étendue de son savoir, des certitudes acquises pas à pas depuis des siècles
- Mais son moteur est le doute et il est créatif, il est la vie et malgré la multiplication des protocoles , il revient sans cesse et d'autant plus fort dans les situations extrêmes
- Restaurer le lien entre les émotions et la clinique permet à une équipe de trouver du sens à sa pratique et à ses choix mais la parole ne se décrète pas, elle se prend et s'écoute..., **à la condition d'être en confiance**

Brève histoire de l'interdisciplinarité

extraits du rapport Laroque (1986)

- Les équipes de soins palliatifs sont nécessairement pluridisciplinaires. **Elles doivent être formées à un type particulier de relation entre leurs membres** et à l'égard des malades et de leur entourage.
- Il a été rappelé que les relations dans l'équipe soignante sont facilitées et améliorées par des réunions régulières. **Le rôle de chacun des professionnels doit être bien délimité dans son savoir et sa compétence, qui ne sont pas interchangeables.**

Pour autant, dès lors que l'empathie prédomine sur les techniques chacun des membres de l'équipe peut avoir, vis-à-vis du malade ou de tel membre de son entourage un rôle plus essentiel, plus important que celui des autres, et ceci doit être admis

- **les médecins hospitaliers devraient pouvoir consacrer plus de temps à leurs confrères de ville.**

Brève histoire de l'interdisciplinarité

définitions de l'Interdisciplinarité

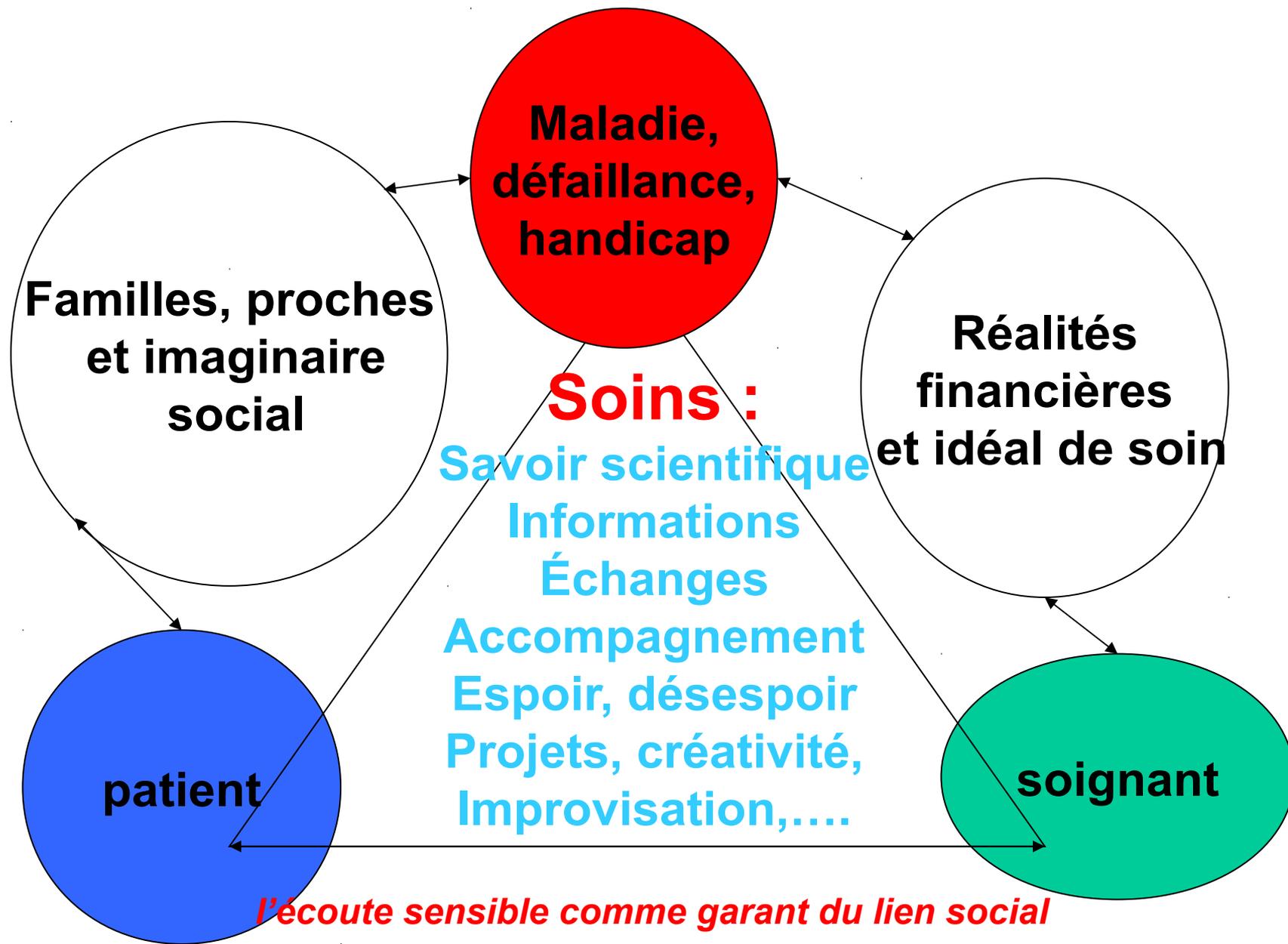
Les équipes mobiles de soins palliatifs sont pluri professionnelles dans leur composition et interdisciplinaires dans leurs modes d'actions

(rapport du conseil économique et social de 1999)

l'interdisciplinarité vise à exprimer la dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leurs domaines de connaissances. Il ne s'agit plus seulement d'accoler des séries de connaissances mais par le jeu du dialogue, de les mêler pour qu'elles s'altèrent mutuellement...

(Dr Jean-Michel Lassaunière)

De la **complexité** grandissante **des soins**



face à une telle complexité ,

l'interdisciplinarité n'est pas obligatoire,

elle est tout bonnement

Indispensable !

Cohabitation et coopération

**équipes, patient, famille, amis...,
médecins, soignants, psychologues, équipes,
services, institutions**

**Marquées par l'existence de niveaux de réalité différents
et exposant à des points de vue différents,
volontiers conflictuels**

**Ils correspondent chacun à des pratiques
et des concepts différents, éventuellement contradictoires**

Conditions nécessaires et insuffisantes

- Rôles et fonctions « d'expertise »
 - concepts à partager
 - collaboration persistante, stable
 - chef d'orchestre
 - espace-temps
 - apprentissage
 - régulation
- négociations permanentes, parfois éprouvantes..!

Et..., une institution bienveillante...!

L'interdisciplinarité instituée et pratiquée est un mode de contention de nos angoisses et d'action thérapeutique cohérente

**elle nous permet de tenir ensemble
et de poursuivre des actions de soins,
jusqu'au bout**

Les situations difficiles, complexes, l'approche réelle, virtuelle, ou potentielle de la mort, sont autant d'éléments qui nous confrontent à nos limites et **nous plongent dans le chaos, l'impensable ;**

L'acceptation de ce réel et la compassion sont à la base du désir de soigner mais **cela génère aussi un risque d'éclatement, de violence, de rejet, de fuite.**

Le prendre soin jusqu'au bout exige d'une **équipe suffisamment stable** une approche cohérente, continue, coordonnée, qui doit passer par l'exercice difficile mais indispensable de l'interdisciplinarité, soutenue elle même dans sa pratique par des concepts issus des sciences humaines, à savoir l'approche transversale et l'écoute sensible qui en est la clé.

- Elle paraît bien être le lieu de l'approche éthique, et de l'élaboration des décisions collégiales
- Elle devrait permettre « l'application sereine » de la loi Léonetti

Mais sur le terrain, nombreux sont celles et ceux qui évoquent de réelles difficultés dans cet exercice collectif qui sollicite chaque membre du groupe et qui se révèle gourmand en énergie et en temps !

Pourquoi est ce alors, si difficile ?

Parce que l'idéal de soin qui soutient notre engagement soignant est fort, faisant appel à des convictions intimes mais diverses, **trop souvent passionnelles**

Parce que la vie est complexe et ne se réduit pas à des éléments binaires, comptables, informatiques (0-1), qu'elle nous dépasse et que nous n'aimons pas ça !

(les arbres décisionnels et les protocoles n'y suffisent plus !)

Pourquoi est ce alors, si difficile ?

Parce qu'il existe des niveaux de réalités potentiellement contradictoires (intérêt médical et intérêt soignant) et un ou plusieurs rapports de force peuvent s'instaurer, en réponse à l'angoisse, jugée trop insupportable !

Parce que trop souvent la régulation est insuffisante, voire absente

Cela reste encore peu, voire non enseigné

c'est un lieu de violence potentielle

ü plus mes valeurs sont fortes

ü plus ma conviction est forte

ü plus mon envie de convaincre est forte

ü plus je deviens "missionnaire"

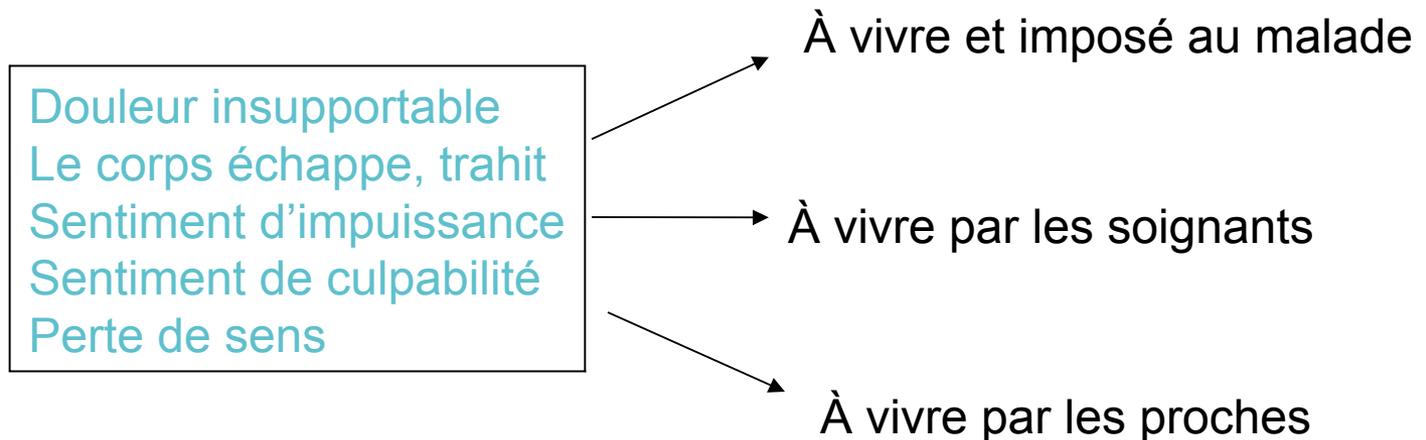
ü plus je suis persuadé d'être dans le vrai

Et plus je subis la tentation de l'intégrisme

*Je fais violence à l'autre en voulant réduire mon
angoisse face à l'incertitude !*

douleur et souffrance, sujet quotidien certes, mais c'est quoi ça ?

De la contagiosité de la déliaison corps-sujet provoquée par la maladie



Qui vit quoi, comment, et de quelle place ?  Risque de conflit +++

Cette multiplication d'affects peut conduire à l'hyperesthésie et à l'hyperalgésie

Ni à banaliser ni à mythifier

Serait ce la quête du Graal..!

Les sciences humaines comme ressources

- Face à l'incertitude, et aux limites, nous devons chercher comme le souligne C. Perrotin, « *le possible accessible* », et pour l'atteindre, nous nous regroupons en équipe où chacun va pouvoir contribuer de sa place spécifique à enrichir la pensée collective et le choix thérapeutique.
- Le soin palliatif peut être considéré comme un paradigme de l'approche transversale, il doit donc pouvoir s'appuyer sur les concepts décrits par E. Morin et R. Barbier :

la complexité,

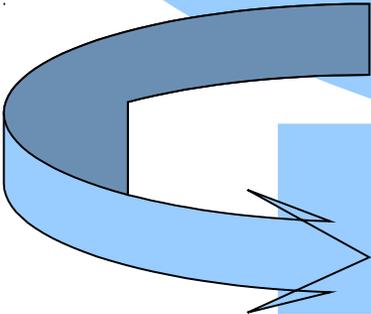
les niveaux de réalité,

et le tiers-inclus

En conclusion :

Pour une clinique de la transversalité

- repose sur *l'écoute sensible* des équipes, des patients, de leurs proches
- repose sur notre **compétence, notre disponibilité** sur le **respect** du demandeur, sans jugement
- exige de notre part une *analyse interdisciplinaire élaborée* de la situation pour une *réponse adaptée*
à la réalité de l'autre



Développement de la démarche palliative



" les théories passent...

*...les grenouilles
restent...!"*

signé : Jean Rostand

CLINIQUE DE L'INCERTITUDE

Auditorium Georges Pompidou – Paris

Les RCP Soins de Support : un nouveau défi ? Expérience d'un Centre Hospitalo-universitaire

Résumé de Communication

28 mars 2013

Pr Guillemette LAVAL - CHU de Grenoble (38) - GLaval@chu-grenoble.fr

Résumé :

Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) soins de support – soins palliatifs s'intègrent aux 17 RCP de spécialité d'organe du Centre de Coordination en Cancérologie (3C) du CHU de Grenoble (1). C'est en partie à travers elles que la coordination des soins de support définie par la Circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie est actée (2) et mise en place autour des patients. Elles permettent l'apport de compétences de recours et leur coordination. L'expérience présentée souligne la diversité des questions abordées (douleurs rebelles, souffrance psychologique, prise en charge sociale, projet thérapeutique dont la question des limitations et arrêt de traitement, de la sédation et parfois celle des demandes de mort anticipée... (3), ainsi que les aspects organisationnels de ces RCP avec les modalités de sélection des patients, la traçabilité de l'activité et les modalités de suivi des avis (4). Une évolution des demandes sur 6 ans est nette avec moins de douleurs rebelles et plus de questions autour du projet thérapeutique (LATA). La forte participation médicale et paramédicale rappelle le rôle formateur de ces RCP auprès des professionnels (5 - 11), mais aussi leur fonction de soutien et régulation par la parole échangée et la reprise des projets thérapeutiques (12).

-
1. Centre de Coordination en Cancérologie (3C) du CHU de Grenoble –bilan 2011 cancerologie3c@chu-grenoble.fr
 2. Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, JO du 23 février 2005. www.legifrance.gouv.fr
 3. Bilan d'activité sur 5 ans / CHU de Grenoble GLaval@chu-grenoble.fr
 4. Soins de support et Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) un nouveau défi GLaval et col ; Oncologie 2008 ; 10 : 598-603
 5. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain : evidence based recommendations from the EAPC. A. Caraceni et col, Lancet Oncology 2012 : 58-68
 6. Analgésie périmédullaire dans la douleur cancéreuse. J. M. Pellat et col. Revue douleur 2009 ; 10 : 26-37
 7. Recommandations de bonnes pratiques : douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. AFSAPS 2010 ; www.anism.sante.fr
 8. Recueil de pratiques professionnelles en soins palliatifs 2006. Coordination G. Laval www.arc-alpin-onco.org
 9. La sédation pour détresse ou phase terminale et dans les situations spécifiques et complexes. Recommandations SFAP 2012. www.sfap.org
 10. Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. www.legifrance.gouv.fr
 11. Décret 2010/107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitations ou arrêts de traitement. www.legifrance.gouv.fr
 12. Le groupe de parole à l'hôpital. M. Ruzniewski, Ed. dunod 2000

Les réunions pluri disciplinaires et inter disciplinaires dans le champ de la douleur.

« Quand je suis fragile, c'est alors que je suis plus fort » (2 corinthiens 12, 10)

Dr. Olivier BREDEAU (1)

1- Centre d'évaluation et de traitement de la Douleur. Hôpital Carémeau. C.H.U. NÎMES

Dans les années 1990, la clinique de la douleur a nécessité une élaboration une construction par le travail ensemble de professionnels de santé de compétences diverses. Les professionnels de santé ont compris que vouloir soigner, écouter un patient douloureux devait se faire à plusieurs, s'élaborer en travail pluridisciplinaire. Cette pratique s'est manifestée à travers les équipes mobiles « douleur », puis les consultations pluridisciplinaires des structures douleurs, et maintenant dans tous les groupes de travail sur la douleur, dans les groupes pour l'amélioration des pratiques cliniques et de soins de la douleur, dans la société savante, dans le développement de savoir infirmier, de savoir psychologique, de savoir-faire dans les différentes disciplines de la médecine...

Ce savoir-faire s'est construit en intégrant la définition même de la douleur « *comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme de tel dommage* » (IASP 1995). Le contenu de cette définition met en balance douleur et émotion, voir douleur et souffrance. Cette définition précise le cadre de travail du soignant mais produit un en tension un savoir basé sur le somatique et savoir basé sur la psyché. Il ne s'agit pas d'une superposition de savoir, c'est d'abord un dialogue permanent entre soma et psyché qui renvoi au subjectif de la plainte, au sujet et à l'incertitude qui lui est associée. D'où la nécessité de faire vivre la pluridisciplinarité et interdisciplinarité comme consolidation, comme ciment de nos limites et de nos fragilités pour mieux comprendre le malade douloureux, la plainte de celui qui souffre.

Il nous faut réfléchir la dynamique, les difficultés Le travail ensemble produit une dynamique et des difficultés mais aussi une valorisation de l'action et l'enrichissement pour chaque acteur de cette constution d'équipe pluridisciplinaire ; nous sommes ainsi plus forts de la connaissance nos limites individuelles.

Pour vivre ce travail en équipe, il nous semble indispensable pour les acteurs de santé qui participent à ces équipes participent à la construction d'une éthique commune. Cette

philosophie de pensée harmonieuse serait basée sur trois concepts associés à la clinique de la douleur : le sujet douloureux, la fragilité du patient douloureux, et sens de la vie du malade douloureux.

Nous aborderons la question du ***sujet douloureux et de la subjectivité*** dans la douleur par la pensée de Georges Canguilhem exprimée dans son ouvrage « *le normal et le pathologique* ». Georges Canguilhem avait un grand intérêt pour la douleur qui représentait une différence importante avec la maladie. « *Voir dans toute maladie un homme augmenté ou diminué, c'est en partie se rassurer* ». Parler de la maladie nous éloigne du sujet, le symptôme la douleur nous confronte à sa subjectivité à sa propre définition de sa douleur et nous place dans notre incertitude à la décoder à la comprendre.

Il n'y a pas de norme. Lors que nous évaluons une douleur, nous faisons appel à la subjectivité du malade qui doit ainsi signifier l'absence de douleur ou la douleur la plus forte imaginable pour lui. Il peut être difficile pour le malade de s'autoévaluer de préciser son ressenti sans se comparer. Pourtant en acceptant sa parole comme une certitude nous respectons le malade et sa plainte. « *C'est le sujet qui détermine la frontière entre le normal et le pathologique dès qu'il éprouve un pathos, c'est-à-dire un sentiment d'anormalité ...* ». C'est le malade qui est douloureux, c'est son autoévaluation qui quantifie sa douleur, c'est l'hétéro évaluation sans préjuger qui la rend crédible à nos yeux. Nous avons ainsi en équipe cette conscience commune de l'importance de l'écoute de la plainte douloureuse comme élément fondateur de notre approche clinique. Nous ne mettons pas en doute les données du sujet, nous intégrons sa subjectivité dans la compréhension du processus douloureux.

Nous abordons un autre pilier de notre relation au malade qui est ***le principe de fragilité***. Nous nous fonderons sur la pensée de Paul Ricœur. « *La fragilité est constitutive de notre humanité, elle devient un principe éthique qui fonde l'agir...* ». La fragilité du malade douloureux nous oblige et nous renvoie à notre propre fragilité et suscite en nous le sens de notre responsabilité. Reconnaître la souffrance de l'autre est indispensable à la pratique clinique. Cette altérité nous fragilise, nous questionne et nous renvoie à nos limites humaines et professionnelles. Les anglo-saxons ont défini le care pour le différencier du cure, le care est ce prendre soin qui contient la plainte et la souffrance de l'autre malade. Nous savons qu'il plus facile pour de présenter le cure comme une certitude d'un mieux-être,

d'une espérance. Le care traduit plus un savoir être qu'un savoir-faire , il nécessite de notre part une conviction que l'écoute et la simple présence est un pansement à part entière. Nous parlons souvent des « pains barriers », de ces soignants privilégiant l'agir en oubliant de voir derrière le corps malade une personne en souffrance. Cette souffrance est pourtant la même pour tous, nous sommes tous égaux devant son emprise, la reconnaître dans l'autre c'est faire acte de fraternité. Cette position d'altérité devient encore plus indispensable avec le sujet fragile : l'enfant, la personne âgée, le malade handicapé, le malade fragile. Confronter l'incertitude de nos actions et l'associer à une posture d'altérité et de fraternité consolide la relation soignant –soigné au cœur de notre humanité.

Enfin il nous faut aborder le **sens de la vie pour le malade associé à l'expérience**

douloureuse. Pour mieux le comprendre, nous allons citer deux passages de

« l'anthropologie de la douleur » de David Le Breton « Mais en cas d'échec, et particulièrement de douleur chronique, le médecin ou l'entourage doivent savoir interroger la signification de la plainte. La douleur est alors dans la vie avant de faire corps avec l'individu. Elle relève de la dimension symbolique et la raison physiologique n'en épuise pas toute la signification. »

« La douleur n'est pas seulement un fait physiologique, elle est d'abord un fait d'existence. Ce n'est pas le corps qui souffre, mais l'individu dans le sens et la valeur de la vie. »

La médecine et notamment le savoir somatique ne résume pas nos connaissances de la douleur et de son retentissement. Il y a une signification de la douleur au-delà du corps qui souffre et qui interroge le sens profond de la vie .Très vite pour la maladie douleur chronique nous avons réfléchi autour du modèle biopsychosocial. Il ne s'agit pas de stratifier les actions des différents professionnels de santé : médecin, infirmier, psychologue, assistante sociale, ... mais de faire vivre une interdisciplinarité dont la quête commune serait le sens de la vie pour le malade, sa qualité de vie comme seul objet de l'amélioration et la satisfaction de travail avec un patient douloureux. Ce travail commun autour du malade douloureux va permettre de faire progresser nos savoirs respectifs de la connaissance d'autre discipline et ainsi de mieux respecter sa place.

Notre propos est volontairement limité mais il pourrait se résumer à une proposition de Charles CUNGI contenu dans le concept d'alliance thérapeutique . Il propose que les soignants en contact avec le patient doivent développer :

« - Une dimension affective : une relation empathique (centré sur la réalité que vit le patient), authentique (être assez à l'aise avec le ou les patients, assez à l'aise avec ses propres émotions) et chaleureuse (le thérapeute doit éprouver de la sympathie pour le ou les patients) - la dimension professionnelle : disposer d'un statut et de compétences »

C'est-à-dire pour la douleur connaître parfaitement les données factuelles sur la douleur, son analyse, ses facteurs de chronicisation, ses traitement médicamenteux et non médicamenteux, avoir une attitude qui permet d'écouter le malade, de recevoir sa plainte et de l'analyser sans jugement pour contenir la souffrance sans rejet mais sans adhésion à la juste distance.

Travailler ensemble dans une incertitude clinique c'est d'abord avoir une éthique professionnelle commune associant humanité, fraternité et solidarité. Il ne s'agit pas d'un code ou de règle mais d'un engagement individuel garant du respect du patient et de la conscience de notre fragilité et l'incertitude nos propositions constructives du travail en équipe et de l'interdisciplinarité.

- 1- Georges Canguilhem : « le normal et le pathologique » 1966 édition Puf
- 2- Paul RICOEUR : « la souffrance n'est pas la douleur » ; revue Autrement « souffrances », n° 142, février 1994
- 3- David LE BRETON « anthropologie de la douleur » ; Edition Métailié, 2006
- 4- Charles CUNGI « l'alliance thérapeutique » Edition Retz , octobre 2006

Interdisciplinarité et douleur chronique : Quelle réalité? Quelles difficultés?

Jean Michel GAUTIER¹

¹ *Infirmier anesthésiste, cadre de santé coordonnateur du Réseau InterCLUD Languedoc Roussillon*

Le modèle traditionnel de soins qui s'attaque à la maladie plutôt qu'à la personne dans sa globalité est particulièrement mal adapté à la majorité des patients souffrant de douleur chronique. A l'instar d'autres pathologies chroniques, le modèle de soins de plus en plus privilégié, favorise une approche interdisciplinaire, soutenue, intégrée, centrée sur le patient et avec le patient en qualité de partenaire engagé dans la gestion de sa douleur. "*Le plus important est de comprendre que la douleur chronique est une maladie de la personne, et qu'une approche biomédicale traditionnelle ne peut répondre adéquatement à tous les problèmes liés à la douleur de cette population de patients*" [Schatman, 2012].

La nature multidimensionnelle de la douleur chronique exige donc une approche holistique, s'intéressant simultanément aux questions concernant le diagnostic biomédical de la maladie et des processus physiopathogéniques, aux aspects affectivo-émotionnels, cognitivo-comportementaux et socio-professionnels. Ce modèle biopsychosocial est recommandé comme cadre de référence des équipes de prise en charge de la douleur chronique [Sanders et al. 2005]. L'application du modèle biopsychosocial suppose que le patient soient reçus par une équipe comprenant des professionnels de différentes disciplines ayant chacun une formation spécifique leur permettant d'acquérir des compétences nécessaires à la prise en charge de la douleur chronique. Cette approche interdisciplinaire a été développée dès les années 50 par Bonica. Même si le modèle initial de Bonica a changé en raison de l'évolution des techniques de traitement de la douleur, le principe reste toujours d'actualité.

Pour autant, il est important de bien clarifier la nuance subtile mais fondamentale qui existe entre les termes souvent employés de manière interchangeable dans le domaine de la douleur chronique : multidisciplinaire et interdisciplinaire [Opsina et Harstall, 2003].

Le terme *multidisciplinaire* s'applique aux soins offerts en parallèle à un patient par plusieurs professionnels de santé de différentes disciplines. Chacune de ces disciplines sait ce qu'elle a à faire et le fait de façon autonome. La multidisciplinarité est donc une juxtaposition de plusieurs disciplines, sans relation réciproque, ni synthèse autour de l'analyse d'un objet commun. Dans la complexité des prises en charge où l'incertitude est grande, la multidisciplinarité ne répond pas au souci d'efficacité des intervenants.

Le terme *interdisciplinaire*, quant à lui, signifie que des professionnels de santé, "*ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques, travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire de tâches*"[Herbert, 1990].

On peut parler d'interdisciplinarité quand les intervenants de différentes disciplines travaillent dans le respect de leur compétence et dans le partage du pouvoir pour atteindre un but commun. L'interdisciplinarité exprime la dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leur domaine de connaissances, le but étant un enrichissement de la compétence des professionnels et de leur compréhension de la complexité de prise en charge du patient douloureux chronique.

L'approche interdisciplinaire est donc considérée comme optimale dans les structures de prise en charge de la douleur [Veillette, 2004]. Cette approche est retrouvée dans le modèle français au sein des structures spécialisées constituées à minima par une triade médecin, infirmier et psychologue. Pour que l'interdisciplinarité en douleur chronique soit efficace, il est nécessaire d'avoir l'adhésion de tous les intervenants à ce modèle, intervenants qui auront la capacité de travailler ensemble à l'atteinte d'objectifs communs. Ces professionnels ressentent le besoin de communiquer entre eux pour mieux connaître le patient, son environnement familial, professionnel et de définir ensemble la stratégie de prise en charge. C'est ainsi que les réunions interdisciplinaires sont organisées. Mais pour cela, il est nécessaire que chaque intervenant ait une compréhension claire de son rôle et de ses responsabilités, ainsi que ceux des autres professionnels. L'interdisciplinarité exige que chaque membre possède une solide identité professionnelle et qu'il maintienne un niveau de compétence élevé dans sa propre discipline. Cependant, cette identité professionnelle détermine parfois des attentes différentes. Chacun a une idée qui lui est propre quant aux besoins réels du patient, à la priorité d'intervention, au leadership, au processus de prise de décision et à l'autonomie professionnelle. C'est là que réside la difficulté, car il s'agit de « s'approprier les moyens d'un autre métier, tout en gardant son objectif propre, "son scopos" sans risque de confusion identitaire voire de glissement de tâche » [Blanc, 2009].

Dans le contexte de l'accompagnement du patient douloureux chronique, il est un exemple où la confusion identitaire peut mettre en péril l'interdisciplinarité. Les différents professionnels sont confrontés à la psychologie du patient et aux effets psychothérapeutiques de leurs interventions. La question consiste alors à déterminer ce qui dans l'accompagnement de ces patients relève du champ de chaque profession. Qu'il soit médecin, infirmier ou psychologue,

chacun est concerné par les étapes d'évaluation, d'orientation et de traitement, en particulier la mise en œuvre des pratiques psychocorporelles. Dans ce contexte, il apparaît nécessaire d'identifier les limites que chaque professionnel doit respecter dans l'exercice de sa fonction auprès de patients douloureux chroniques. Les risques de glissement de tâches et/ou de « toute puissance » peuvent en effet être présents dans ce type de prise en soin. De ce fait, chacun doit disposer de repères pour savoir ce qu'il a à faire et la façon de passer les relais auprès du patient quand il considère qu'il a atteint ses propres limites. Cette problématique a donné lieu à un travail de réflexion au sein de la Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur. Un groupe pluriprofessionnel s'est attaché à élaborer un texte de référence [SFETD 2012] permettant à chaque personnel soignant (médecin, psychologue, infirmier, etc.) d'obtenir une information et des repères sur sa fonction et ses limites dans le domaine de l'accompagnement psychologique des personnes douloureuses suivies en consultation douleur ou en institution de soin au regard de son diplôme initial et des formations complémentaires suivies.

L'interdisciplinarité en douleur chronique impose donc à tous les professionnels intervenant auprès du patient (psychologue, psychiatre, algologue, infirmier) d'avoir le même modèle de compréhension de la douleur chronique. L'approche biopsychosociale est un modèle qui permet cette approche transprofessionnelle. Elle peut intégrer de façon complémentaire, sans les opposer, les différents modèles théoriques de référence des praticiens. L'interdisciplinarité nécessite de fait, de savoir travailler en équipe, respecter les points de vue différents qui ne font que refléter la complexité de la prise en soin et de développer une position éthique.

Bibliographie :

Blanc NA (2009). L'interdisciplinarité en questions – Soins Cadres; 72 : 20-21

Couturier Y (2009) Problèmes interprofessionnels ou interdisciplinaires? Distinctions pour le développement d'une analytique de l'interdisciplinarité à partir du cas d'un hôpital de soins de longue durée – Recherche en Soins Infirmiers; numéro 97.

Herbert R (1990) – Contraintes, limites et défis de l'interdisciplinarité dans les services gériatriques – In Actes du IVème Congrès International de Gériatrie, Montréal.

Ospina M et Harstall C. Alberta Heritage Foundation for Medical Research (2003) Multidisciplinary pain programs for chronic pain: Evidence from systematic reviews. HTA30; Series A Health Technology Assessment. Edmonton

Sanders SH, Harden RN, Vicente PJ. (2005) - Evidence-based clinical practice guidelines for interdisciplinary rehabilitation of chronic nonmalignant pain syndrom patients. Pain Practice; 5 : 303-315

Schatman ME (2012) – Interdisciplinary chronic pain management : International Perspectives – Pain Clinical Updates – IASP – Vol XX, numéro 7

SFETD (2012) - La prise en considération de la dimension psychologique des patients douloureux . Cahier n°1 – disponible sur le site www.sfetd-douleur.org

Veillette Y. (2004) - L'interdisciplinarité dans la gestion de la douleur chronique. Congrès annuel de la Société québécoise de la douleur, Montréal, 22 octobre 2004. Montréal, Qc : OPPQ.



ET DONC IL Y AVAIT LA VIE AVANT ...

Cliquez pour modifier les styles du texte du masque – premier niveau

Deuxième niveau

- Troisième niveau
 - Quatrième niveau
 - Cinquième niveau





revue de mortalité et de morbidité (RMM) ...

pour être un peu moins incertain demain ?

Ivan Krakowski. Oncologue médical, médecin de la douleur

Remerciements à l'équipe qualité de l'icl



**Institut
de Cancérologie
de Lorraine**

Alexis Vautrin

Ensemble, construisons l'avenir



Des textes de références ...

- **Guide méthodologique HAS « Revue de mortalité et de morbidité » - Juin 2009**
- **Guide méthodologique Conseil National de Cancérologie « Revue de Morbi-Mortalité en cancérologie » - Novembre 2011**
- **Guide HAS Amélioration des pratiques et sécurité des soins « La sécurité des patients. Mettre en œuvre la gestion des risques associés aux soins en établissement de santé, des concepts à la pratique » - Mars 2012**
- **DPC – Fiche technique Méthode HAS – Les revues de mortalité et de morbidité**





Une définition ...

La RMM est une **analyse collective, rétrospective et systémique de cas marqués par la survenue d'un décès, d'une complication, ou d'un évènement qui aurait pu causer un dommage à un patient.** Elle a pour objectif la mise en œuvre d'actions d'amélioration de la **prise en charge des patients** et de la **sécurité des soins.**





Le CREX ... même combat

- Le comité de retour d'expérience (CREX) est également **une analyse collective et systémique d'évènements sources de dysfonctionnement sans nécessairement de conséquence sur le patient.**
- Lorsqu'ils sont porteurs de risque, ces évènements sont qualifiés de **précurseurs.**
- Lorsqu'ils ont des conséquences sur le patient, ces évènements sont qualifiés **indésirables.**
- Le CREX a **également pour objectif la mise en œuvre d'actions d'amélioration** de la prise en charge des patients et de la sécurité des soins.





Deux approches ... proches

- Ces approches associent la **gestion des risques a posteriori** (analyse des évènements indésirables) et la **gestion des risques a priori** (analyse des évènements précurseurs) ; **elle doit rendre l'organisation robuste et tolérante aux défaillances humaines.**
- L'organisation des réunions s'appuie sur des **règles simples et rigoureuses**. Toute personne assistant à une RMM ou à un CREX est tenue au **secret professionnel** (article L. 1110-4 du code de la santé publique et article 226-13 du code pénal).





Les Missions

- Les RMM et les CREX ont pour objectif de :
 - Porter un regard critique sur la façon dont les patients sont pris en charge ;
 - S'interroger sur le caractère évitable d'un événement (morbide ou létal) ;
 - Rechercher **collectivement** les causes d'un évènement ;
 - Mettre en œuvre des actions d'amélioration de la prise en charge des patients.





La sélection des cas RMM

- **Pour la RMM de Chirurgie – Anesthésie :**
 - **A partir des enregistrements selon la classification de Clavien**
 - **Tous les décès non expliqués par l'évolution de la maladie**
 - **Tous les accidents morbides et complications post op : de grade 4 (grade 3 en fonction de leur retentissement)**
 - **Toutes les reprises chirurgicales non programmées**
 - **Tous les EIG déclarés à travers la procédure de signalement d'évènement indésirable**





La sélection des cas RMM

■ Pour la RMM d'Oncologie médicale :

- Décès non attendus
- Toxicité sévère grade 4 non hématologique et inattendue
- Tous les EIG déclarés à travers la procédure de signalement d'évènement indésirable

■ Pour la RMM de Radiothérapie :

- Décès non attendus
- Toxicité tardive de grade 4 ou 3 et inattendue
- Tous les EIG déclarés à travers la procédure de signalement d'évènement indésirable





La sélection des cas CREX

- **Le périmètre correspond aux Fiches Signalement des EI enregistrées (FSEI). Il existe des outils : Logiciel Qualios ...**
- **Le correspondant qualité sélectionne avec le service Qualité, les FSEI à présenter en priorité en réunion. Le choix est fonction de 3 paramètres :**
 1. **La criticité élevée du risque potentiel identifié à partir d'une FSEI**
 2. **La récurrence élevée d'un dysfonctionnement**
 3. **Le suivi spécifique de dysfonctionnement en lien avec une nouvelle organisation ou nouveau matériel ...**
- **CREX : Les participants à la réunion décident collégialement des FSEI qui donneront lieu à une analyse systémique.**





Modalités d'analyse systémique

- **L'analyse de récupération permet d'identifier :**
 - **La détection de la déviation** (qui, quand, comment)
 - **L'identification de la déviation** (quand et comment avons-nous compris ce qu'il se passait ? qui a identifié ?)
 - **La récupération suite à détection** (quand et comment avons-nous réagi ? qu'est-ce qui a été fait ? qui a récupéré ?)
 - **Les barrières de sécurité** qui ont empêché, ralenti ou atténué l'évolution vers une complication ou qui ont dysfonctionné, cédé ?
 - **Le retour à une situation normale** (comment l'évènement s'est-il arrêté ? en combien de temps ?)

- **L'analyse systémique :**
 1. **La chronologie des faits**
 2. **L'analyse des causes et des facteurs influents**
 3. **Les actions correctives envisagées**





Modalités d'analyse systémique

- Focus sur l'analyse des causes et des facteurs influents (déviations des bonnes pratiques, identification de pratiques défaillantes) :
 1. Facteurs liés à l'environnement de travail
 2. **Facteurs liés au fonctionnement de l'équipe** : communication orale et écrite, supervision, mode de transmission des informations, aide, leadership, composition, dynamique et interactions entre les personnes ;
 3. Facteurs liés aux procédures opérationnelles
 4. **Facteurs individuels (personnels)** : capacités techniques, relationnelles, compétence, formation, motivation, stress ou fatigue, état physique et psychologique, adaptations
 5. Facteurs liés au patient
 6. Facteurs liés au contexte
 7. **Facteurs liés à l'organisation et au management** : organisation et gouvernance, contraintes du secteur d'activité, moyens affectés (humains et matériels), niveau de décision, rapports hiérarchiques, gestion des ressources humaines, information, gestion des risques, culture qualité et sécurité.

- **Remarque** : Une cause n'est pas décrite négativement mais factuellement et précisément. Ex : ne pas dire : « la procédure était mal rédigée », mais : « la procédure ne mentionnait pas l'utilisation de barrières chez tout patient agité ».





On précise dans les textes ...

- **Le déroulement de la Réunion .../...**
 - L'ensemble des débats en réunion RMM ou CREX est **confidentiel**.

- **Les actions d'amélioration**
 - Les actions d'amélioration sont décidées **collégalement**
 - Elles sont identifiées et intégrées dans le tableau de suivi des actions
 - Après réalisation d'une action, une **évaluation** de l'efficacité de l'action peut être décidée. En cas d'action non efficace, cela induit la décision d'actions complémentaires
 - Les actions sont considérées comme clôturées lorsqu'elles sont réalisées et que l'on a statué sur le critère efficacité (évaluation non nécessaire ou évaluation réalisée)

- **La communication**
 - **La communication est adaptée** en fonction des actions d'amélioration définies ; elle est décidée lors des réunions.





Et donc...

Quand elles sont bien menées et avec un bon esprit, **« Celui du souci de l'autre, du souci de soi, du souci de l'institution. »**
Paul Ricoeur et non uniquement celui de l'accréditation... ou pire du contrôle masqué, du jugement ...

Alors RMM et CREX peuvent être :

une aide à la vie d'équipe « participative » :

Une aide à l'optimisation de prises de décisions futures ...

Un lieu de débat sur l'incertitude de certaines situations et sur la façon de la minimiser

Le lieu de révélation de dysfonctionnement d'équipe ... et donc de recherche d'autres solutions dont le travail sur soi...





Les RMM plaident pour le respect et l'évolution des BPC



Référentiels inter régionaux
en Soins Oncologiques de Support

Les J2R Journées Référentiels Inter-Régionaux SOS

Organisation & méthode

*Un des outils ...
Incontournable bon sang !
mais pas plus ...*



ET IL Y A LA VIE APRES ...

SALLE REUNION RMM-CREX
Même entre
“onco”, “psy”, “SOS” et infirmières ...

Consultations

Voire à plusieurs professionnels ...

Lits

*où l'on peut
rester un peu ...*

Numéro tél unique

Douleur - Nutrition - Psycho
Acc. Social - Soins palliatifs
“ branché avec l'oncologie”

Espace de relaxation

C'est là, dans l'eau ...

Bureau Coordinateur

*Plutôt compétent en cancérologie,
voire parfait ...*

Salle de soins

*Même
avec des antalgiques ...*



L'accompagnement palliatif : entre certitudes et déconstruction des modèles

Comme tous les autres praticiens dans le champ de la santé, les soignants qui oeuvrent en soins palliatifs s'appuient sur différentes théories et différents modèles. Pour ce qui concerne l'accompagnement palliatif dans sa dimension psychologique, le Modèle paradigmatique actuel est le modèle proposé à l'origine dans les années 70 par la psychiatre américaine E. Kübler-Ross [1]. Ce modèle qui a traversé le temps est maintenant largement diffusé dans les institutions de santé. Il est bâti sur une réflexion en termes de stades, appelés aussi phases de deuil. En soins palliatifs, cette théorie s'apparente aujourd'hui à un savoir de type *référentiel de bonnes pratiques*.

Mon idée sera de dire qu'il est possible de questionner la validité du modèle de Kubler-Ross et de tenter d'en construire un autre, plus près de ce que ma pratique de psychologue tend à faire entendre, à savoir cette idée que nombre de patients refuse de se laisser enfermer dans ces stades préconçus à l'avance.

Contexte de certitude de la mort annoncée et parole médicale

En soins palliatifs comme dans les autres spécialités médicales, le patient est capté, capturé dans le discours de la science, immergé dans un bain de langage qu'il est important de décrypter. De par la certitude statistique sur laquelle elle est ancrée, le discours médical pose la menace de mort telle une certitude. La parole qui en résulte donne à la *mort anticipée* le privilège d'être à la source de ce qui se dit.

Mon expérience montre qu'un excès de savoir anticipé est souvent traumatique pour la vie psychique. Traumatique au sens où les dires des soignants (et en particulier des médecins qui gardent une place à part dans l'impact et le crédit que les patients font à leur parole) viennent blesser l'être en profondeur. Ils touchent l'être en profondeur car ils touchent le sentiment d'immortalité, point encore vivant dans la vie psychique [2] malgré les mouvements de mort souvent déjà bien à l'œuvre. Cette dynamique communicationnelle soignant/soigné est traumatique au sens où le sujet se retrouve alors aux prises avec l'angoisse. L'angoisse, dit J. Lacan, c'est l'affreuse certitude, "*quelque chose qui nous laisse dépendant d'un Autre, sans mot*". [3] Je veux pointer ici que l'émergence de l'angoisse procède non d'un manque ou d'une absence d'un objet, mais au contraire, de l'affreuse certitude qu'il manque du manque; au fond, qu'il n'y a pas d'incertitude ! Ainsi nous pouvons dire que le sujet en soins palliatifs souffre d'une absence d'incertitude dans son rapport à la mort.

Certitude de la mort annoncée et accompagnement palliatif

Selon la théorie d'E. Kübler-Ross et dans ce contexte de certitude de mort annoncée, est à l'œuvre l'idée que les soignants auraient à aider le malade à se préparer à sa mort. Qu'il se prépare à sa mort et qu'il parvienne à faire le deuil de lui-même avant de s'en aller. Tel est, en effet, le message du Modèle de Kübler-Ross tant dans le social que dans le monde soignant. Ce modèle, propose la voie d'un l'individu *capable d'anticiper psychiquement sa mort*, de la parler, de l'appivoiser... en vue d'une mort plus sereine. Clairement, du côté des pratiques soignantes, il s'agit de *faire cheminer le malade* (du déni à la révolte au marchandage, à la dépression, et enfin à l'acceptation) pour qu'il puisse *se préparer à sa propre mort*. Cette modélisation, pragmatique, qui se donne à penser dans une chronologie linéaire fait l'éloge du modèle autonomiste [4]. Ce modèle me paraît tout à fait questionnable, notamment ce point qui consisterait, pour les accompagnants, à attaquer le déni et le système défensif du malade pour l'aider à se préparer à sa mort.

C'est à partir de la clinique quotidienne que ce modèle peut se questionner, à partir du repérage de la complexité des mouvements psychiques au regard de la mort; à partir aussi de la reconnaissance des effets psychiques symboliques de la parole exprimée.

Vignette clinique

C'est la troisième fois que je vois Victor, un homme de 55 ans hospitalisé à l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs (UASP), amateur de photo et de littérature. Comme les deux premières fois, il évoque sa maladie, le projet médical bien négatif, l'arrêt des traitements curatifs...

Cette fois, il commence par dire : "L'horizon est voilé"... Il précise : "c'est comme pour la photo, soit on fixe sur le personnage, soit sur le paysage et là, dit-il, j'ai un problème avec la profondeur..., je n'arrive pas à programmer la profondeur".

"Il faut que je demande à mon oncologue de venir me voir, je veux qu'il soit franc, qu'il me dise les choses... Vous savez, je suis prêt à tout entendre..., mais je ne voudrai pas non plus qu'il me dise que j'en ai plus que pour 6 mois... (...) Comme m'avait dit le Dr X il y a un an".

"En fait, on a vu avec l'assistante sociale différents centres où je pourrais aller... Dans la liste, il y avait Marvejols... Marvejols, c'est là que je veux aller... ça m'a fait cogiter de parler de Marvejols, ça m'a fait penser au passé... Marvejols, je m'y suis arrêté plusieurs fois quand je montais à Paris pour mon travail. Plus jeune, quand j'allai à Paris pour le service militaire, j'y suis passé en train..., j'ai toujours adoré ce coin... Mais au fond, je ne m'y suis jamais arrêté..., J'avais dit à ma femme que nous passerions un mois sur l'Aubrac et on n'a jamais pu le faire. Je voudrais faire comme Stevenson, vous savez, l'écrivain voyageur du 19 siècle. J'ai adoré "Voyage avec un âne dans les Cévennes". Je m'y vois déjà, si j'ai une place dans ce centre, je louerai une voiture et j'irai me promener autour de la ville, j'irai prendre des photos... en plus, à cette saison, le paysage est vraiment magnifique".

Même en soins palliatifs, un autre monde est possible : rouvrir la dimension de l'incertitude.

Avec cette vignette, un autre modèle de pensée se dessine, le modèle subjectif et singulier de la personne qui nous parle, constitué de retournements, de contradictions, de rêves, de projets parfois un peu irrationnel. Ce modèle de pensée prend en compte l'hypothèse de l'Inconscient. Prendre en compte l'hypothèse de l'inconscient revient à dire qu'il y a quelque chose qui échappe à la maîtrise qu'un sujet peut avoir sur lui-même et sur son destin. Le modèle que je tente d'ouvrir ici tient compte de l'avancée du savoir psychanalytique sur le rapport du sujet à sa propre mort. La pierre angulaire de ce modèle est "l'impossible représentation de sa mort au regard de l'inconscient" [2].

A partir de ce point de savoir, découvert par S. Freud, nous pouvons dire qu'une part du psychisme est capable de penser sa propre mort avec raison et rationalité mais qu'une part en est incapable : c'est un *impossible structurel*. Dans cette part de la vie psychique qui se refuse à mourir, quelque chose résiste. Quelque chose résiste dans ce projet d'anéantissement total de soi-même qu'est la perspective de sa propre mort. Non seulement, il y a un *je ne veux pas le savoir*, mais aussi un "Je ne peux pas le savoir" [5].

Ce point d'immortalité dans la vie psychique, synonyme de résistance du sujet à faire le deuil de soi-même, indique que le sujet résiste à se laisser préparer à la mort. Il est donc vain de tenter de préparer, *de l'extérieur*, un sujet à sa disparition, au fond, il est impossible de faire le deuil de soi-même.

Cette autre voie possible pour penser l'accompagnement palliatif, non généralisable, me paraît être un modèle plus sûr, plus stable au sens de plus à même de supporter la contradiction et les ambivalences de la parole du sujet à proximité de sa mort..., plus à même donc aussi de faire une place à l'incertitude, incertitude quant à la mort à venir. Dans ce modèle, il reste toujours, potentiellement, une place pour la part de la vie psychique qui refuse la perspective d'anéantissement total promis par la science médicale. Mais attention, il ne s'agit pas d'introduire de l'incertitude, comme ça, *de l'extérieur*, dans la pensée du patient, cela n'aurait aucun sens. Il s'agit de réintroduire, *à partir de ce que dit le malade*, la position subjective que permet le doute. Le doute, c'est le patient lui-même qui l'émet, disons qui se surprend à l'éprouver, dans sa tentative de se déprendre de l'angoisse de la certitude de la mort annoncée mentionnée plus haut.

Victor est paradigmatique de nombres de patients qui ne manquent pas de tenter de remettre en question la certitude dans lequel l'a enfermé le discours médical. Pour que la certitude de la mort annoncée soit susceptible d'être remise en cause par le malade, encore faut-il que quelqu'un puisse reconnaître et soutenir cet élan de manière non-péjorative. C'est à ce point précis que l'on entend parfois, dans les services, qu'il faut faire chuter le déni, le faire chuter aux moyens de *psys* ou de soignants repérés comme susceptibles d'avoir un impact sur le cheminement psychologique du malade.

Avec Victor, il a fallu que je me déprenne de l'idée de l'aider à cheminer vers le deuil de lui-même. C'est au prix de cette déconstruction du modèle Kübler-Rossien que j'ai pu entendre, accueillir et soutenir la construction d'un imaginaire, imaginaire protecteur connecté à des points symboliques forts, constitutifs de son histoire de vie. Ainsi conçu, l'échange de parole a peut-être participé à rouvrir la temporalité et la dimension de l'espérance qui lui est attelée.

Conclusion : Vérité subjective et cadre sécurisant

La rencontre avec Victor semble lui avoir permis de retrouver son discours spontané, *sa manière à lui* de penser les choses, au fond, son modèle subjectif, c'est à dire, sa vérité dans son rapport à sa propre mort. Il est important de dire que la retrouvaille - ou peut-être plutôt la reconstruction - de cette vérité s'est faite dans un cadre suffisamment sécurisant pour pouvoir éprouver sans effondrement le vacillement qu'entraîne le doute. Il est vrai que l'émergence de l'incertitude peut parfois entraîner un vacillement déstabilisant.

De mon côté, il m'a fallu contrôler mes attentes, c'est-à-dire oublier que Victor devait *parler sa mort*, déconstruire le modèle théorique qui attend et vise un cheminement psychique vers l'acceptation. C'est en ce sens précis que j'ai soutenu ailleurs que "la mort ne s'affronte pas !" [6].

Pour Victor, ce projet d'aller à Marvejols - en forme de certitude - a constitué sa vérité, celle qui lui a permis de réintroduire de l'incertitude vis à vis du discours médical prédictif. Cette vérité qu'Heidegger nommait "Aléthéia", dans laquelle ce sont les mots qui tiennent lieu de vérité, prend le pas sur la *vérité soit disant objective de la réalité*. Je rappelle que la vérité objective est celle que tente d'appréhender la science médicale.

Ici, le vrai, c'est le mot juste, le mot qui convient. Au fond, c'est la parole qui est le médium d'accès à la vérité du sujet, mais pas n'importe quelle parole : la parole d'association libre.

En effet, la parole d'association libre n'est pas un échange de parole de type communication rationnelle. On a l'impression, comme le dit Michel Bertrand, Professeur à l'université protestante de Montpellier, que plus les médecins communiquent, moins ils parlent. Plus ils communiquent au sens de transmettre un savoir scientifique dans la transparence et moins ils parlent au sens d'émettre une parole qui ouvre à une vraie rencontre.

C'est donc cette parole vraie, d'association libre, qui a une propension à pouvoir relancer l'élan vital, le désir. Cette parole vraie qui peut, jusqu'au bout et dans la mesure où le sujet en a encore la force, à la fois véhiculer la certitude de sa mort prochaine, et à la fois, l'incertitude d'un projet, d'un futur, d'un rêve à réaliser. Cette parole vraie qui, même à proximité de la mort - d'autant plus à proximité de la mort comme le montre notre clinique - est bien souvent ambivalente et contradictoire. Elle est, au fond, le reflet exact de l'ambivalence et du clivage psychique constitutifs du sujet dans son rapport à la mort.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] KÜBLER-ROSS, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.
- [2] FREUD, S. (1915). « Considérations actuelles sur la guerre et la mort », dans *Essais de psychanalyse*. Paris : PBP, 1971, p. 235-267.
- [3] CHEMAMA, R. (1993). *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris : Larrousse.
- [4] GORI, R. & DEL VOLGO, M. J. (2008). *Exilés de l'intime. La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*. Paris : Denoël.
- [5] CHEMAMA R. (2003). *Clivage et modernité*, Erès.
- [6] ALRIC J. & BENEZECH JP. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!*, Sauramps médical.

Clinique de l'incertitude 2013

Un jeu nécessaire entre théorie et pratique « Du référentiel à la clinique »

Dr Florentin Clère

Président du groupe de travail SFETD-HAS pour l'élaboration de critères de qualité sur le thème

« évaluation du syndrome douloureux chronique en structure spécialisée »

Consultation pluridisciplinaire de la douleur, centre hospitalier de Châteauroux

Dans un schéma idéal, la publication d'un référentiel est suivie d'une appropriation par les professionnels et impacte donc la pratique quotidienne. En pratique, la littérature scientifique constate régulièrement des écarts importants : « *Il existe une importante disparité entre les recommandations de bonne pratique et les attitudes de routine du terrain* ». Plusieurs hypothèses peuvent expliquer de tels écarts :

- Les recommandations seraient trop longues, trop complexes, pas assez pratiques, pas applicables ;
- Les soignants feraient une sorte de rejet, soit culturel (le référentiel serait une entrave à l'autonomie et la réflexion), soit pragmatique (les documents seraient trop éloignés du terrain) ;
- L'organisation du travail, en cabinet libéral comme en institution, ne permettrait pas de dégager le temps nécessaire à l'application des nombreuses recommandations ;
- L'industrie pharmaceutique serait en cause, en arrêtant la diffusion des bonnes pratiques lorsqu'un médicament est tombé dans le domaine public ;
- Le patient lui-même ne rentrerait pas dans les cases...

Et pourtant, les recommandations de bonne pratique ont un objectif louable : améliorer la qualité des soins et favoriser l'égalité des chances entre les patients. Alors comment faire ?

Trois types de solutions sont possibles :

- La voie classique consiste en une diffusion large, basée sur la publication en revue scientifique et des formations traditionnelles sur le terrain : malheureusement l'impact de cette approche est très faible, voire nul à moyen et long terme ;
- Le plus efficace consiste à mettre en place des rappels systématiques (pense-bête, visiteurs) au moment de la prise de décision : cela nécessite des moyens, notamment humains, tellement importants qu'une telle approche est souvent irréaliste ;
- La voie médiane consiste à développer l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), c'est-à-dire la mesure, par le professionnel lui-même, de l'écart entre le référentiel et sa pratique. Plus réaliste en termes de faisabilité, cette approche dépend de la bonne volonté de chaque acteur.

Cependant, le contexte réglementaire a progressivement évolué durant les 8 dernières années : l'EPP est devenue obligatoire pour les médecins en 2005. Elle fait partie des exigences de la certification des établissements de santé ; il s'agit même d'une pratique exigible prioritaire de la 3^e version (datée de 2010). Plus récemment, le développement professionnel continu (DPC) est devenu une obligation pour l'ensemble des professionnels de santé : dès 2013, ils devront fournir chaque année à leur ordre professionnel une attestation de participation à un programme de DPC. Or, l'EPP est une démarche complètement intégrée au DPC, qui ne doit pas se limiter à des formations classiques.

En résumé, l'EPP constitue à la fois un compromis intéressant pour favoriser l'appropriation de référentiels et, au-delà du volontariat, une obligation réglementaire : elle ne demande donc qu'à se développer... Mais est-ce si simple ? Pas forcément : encore faut-il être familiarisé avec la méthode, ou plutôt les méthodes, puisqu'elles sont nombreuses et laissent parfois les professionnels perplexes... Consciente de cette problématique, la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur a souhaité dès 2009 faciliter la tâche des professionnels des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique en leur fournissant un outil clé en main d'EPP. Pour ce faire, un partenariat a été établi avec la Haute Autorité de Santé : l'objectif était de favoriser l'appropriation des recommandations professionnelles « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patients », en créant une série de critères de qualité.

Cette démarche a nécessité la constitution d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture : une première série de critères, élaborée en mai 2009, a été testée par 15 professionnels en juin 2009. Une version définitive des critères a ainsi pu être validée par le groupe de travail en septembre 2009, pour un début de diffusion au cours du congrès de la SFETD (novembre 2009). Un guide méthodologique a ainsi pu être produit [1], selon les normes utilisées par la HAS : il comprenait, pour chacun des 9 critères, un libellé précis, une justification de son choix et une précision d'utilisation (dans quelle situation le critère est-il rempli ?). Ce document a été mis en ligne sur le site de la HAS [2] aux côtés des recommandations professionnelles.

Afin d'en favoriser l'utilisation, la SFETD a choisi d'accompagner sa diffusion d'un « kit EPP clé en main », composé, en plus du guide cité plus haut, d'une méthodologie pour mettre en œuvre une démarche d'EPP et d'une grille de recueil de données pour l'audit de 30 dossiers. Ce kit a fait l'objet d'une diffusion à l'ensemble des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique en début d'année 2010 (courriel aux responsables, site internet [3]).

Le partenariat entre la HAS et la SFETD avait également prévu d'organiser un retour d'expérience, dans un double objectif : s'assurer de la faisabilité de démarches d'EPP à partir de l'outil produit et augmenter le nombre de structures impliquées. En février 2010, 68 structures ont déclaré leur intention de se lancer ; en juin 2010, les 15 structures les plus avancées dans leur démarche ont fourni des données issues de leur expérience : 4 d'entre-elles ont été sélectionnées pour une présentation lors du congrès 2010 de la SFETD [4]. Donnée intéressante relatée par une structure : « Tout le monde s'est mis autour de la table pour lire les recommandations au moins une fois ». Les axes d'amélioration les plus fréquemment identifiés concernaient l'organisation de la première consultation (questionnaires préalables, délais, intervenants), la traçabilité des données (souvent insuffisante : attentes des patients, discussions informelles, projet thérapeutique), la pluri-professionnalité (pertinence, faisabilité), et notamment la place des psychologues autour de l'évaluation initiale. Concrètement, c'est surtout l'organisation de la structure, au bénéfice du patient, qui a été l'objet d'actions d'amélioration : préparation de la première consultation, chemins cliniques pour optimiser les parcours de soins, fiche de « réunion de concertation pluridisciplinaire » pour élaborer et tracer le projet thérapeutique personnalisé.

Depuis l'année 2011, le kit « EPP » [5] a pris son envol, avec des accompagnements ciblés. S'il est difficile d'estimer le nombre de structures qui se sont lancées (aucun sondage n'a été réalisé dans ce sens), le bilan est déjà très intéressant :

- Le retour d'expérience démontre la capacité de ce type d'outil à développer des démarches d'amélioration des pratiques, au bénéfice direct du patient. Il a été mis en lumière par la HAS [6] ;
- La communication sur l'outil est poursuivie : numéro hors série de la revue Douleurs [7], présentation aux Journées Internationales de la Qualité Hospitalière et en Santé

(JIQHS), ouvrage de l'Institut UPSA de la Douleur sur le thème « douleur et évaluation des pratiques professionnelles » [8] ;

- Toujours plus de structures s'engagent dans une démarche d'EPP, comme en témoignent les demandes d'accompagnement et les posters affichés chaque année lors du congrès de la SFETD ;
- Le cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique prend en compte cette démarche d'évaluation [9] ;
- Les professionnels impliqués peuvent valoriser leur démarche et bénéficier du double effet « DPC » et « certification ».

Références

1. SFETD – HAS. Évaluation du syndrome douloureux chronique en structure spécialisée - Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques. Novembre 2009.
2. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_732257/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient
3. Téléchargeable sur le site de la SFETD : <http://www.sfetd-douleur.org/formation/epp/article.phtml?id=rc%2forg%2fsfetd%2fhtm%2fArticle%2f2010%2f20101225-100919-018>
4. Téléchargeable sur le site de la SFETD : http://www.sfetd-douleur.org/rc/org/sfetd/htm/Article/2010/20101215-210301-465/src/htm_fullText/fr/SFETD%202010%20ATS%2013%20REX%20COMPLET.pdf
5. Clère F. Un outil d'EPP clé en main pour les structures douleur... Douleurs 2010;11:153-7.
6. Consultable sur le site de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1024653/dr-florentin-clere-evaluation-du-syndrome-douloureux-chronique-en-structure-specialisee
7. Clère F. Évaluation du syndrome douloureux chronique en structure spécialisée. Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles. Douleurs 2011;12(S1):H1-H16.
8. Téléchargeable sur le site de l'IUD : http://www.institut-upsa-douleur.org/fr-FR/id-2726/Douleur_et_evaluation_des_pratiques_professionnelles.igwsc
9. Instruction N°DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique. http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/05/cir_33137.pdf

L'incertitude liée au passage de la décision à l'action. Quelle perspective ?

AC Masquelet – chirurgien de l'Hôpital Saint-Antoine, Paris

Professeur à l'Université Paris VI.

La notion d'incertitude liée à une décision est actuellement nourrie par une abondante littérature. Moins bien connue en revanche est l'incertitude qui accompagne le passage de la décision à l'action et je vous propose un exposé en trois parties qui seront (i) un rapide contour de la condition de la médecine contemporaine, (ii) un chapitre consacré aux notions de décision, d'action et d'incertitude, et enfin (iii) une tentative de réponse à la question : quelle perspective ? réponse qui pourrait s'inscrire dans une théorie de l'action en définissant précisément une catégorie susceptible de réduire l'incertitude.

I – La condition de la médecine contemporaine.

Le constat actuel et massif que l'on peut faire est celui d'un étonnement devant une médecine qui n'a jamais été aussi efficace mais qui, paradoxalement, n'a jamais été autant décriée. A l'actif du progrès il suffit de rappeler les avancées décisives que constituent les antibiotiques, les antiviraux, le traitement des cancers et des leucémies, les greffes d'organes, la procréation médicalement assistée, la chirurgie vidéoscopique, etc. Les perspectives qu'on entrevoit à peine sont elles-mêmes infinies, notamment celles qui devraient émerger dans un proche avenir de ce que l'on appelle la « convergence » des nanotechnologies, de la bio-ingénierie tissulaire, de l'informatique et des sciences cognitives (NBIC). Et pourtant, à l'enthousiasme positiviste du début du 20^{ème} siècle, s'est substituée une défiance sinon un désenchantement, et l'un des symptômes les plus révélateurs de cette transformation réside dans le passage, dans les années 80 du siècle dernier, d'un modèle paternaliste de la relation médecin-malade à un modèle consumériste impliquant une relation contractuelle et une quasi obligation de résultat. La question qui surgit est évidemment de savoir quelle grille d'analyse on peut appliquer à ces événements. C'est que nous avons subi un brutal changement d'époque aux alentours des années 1990-2000, un changement de paradigme sous l'action de facteurs extérieurs comme la mondialisation, les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) et le questionnement même de la notion de progrès, mais également sous l'action de facteurs internes comme le mode d'acquisition des connaissances. En effet, jusqu'à la deuxième guerre mondiale on s'appuyait sur un mode cumulatif du savoir, censé faire reculer les zones d'ombre ad aeternam; on a pris conscience, depuis une trentaine d'années, que l'ignorance et un questionnement soutenu progressaient parallèlement aux avancées. Par ailleurs, les notions de certitude, de causalité linéaire et de déterminisme, ont été détrônées par les notions d'instabilité, d'incertitude, de complexité, de causalité systémique, notions qui ont envahi l'ensemble du champ du savoir et de la vie quotidienne ainsi qu'en témoignent les prédictions météorologiques, la climatologie, les mises à jour des sciences fondamentales, la politique, la finance, l'économie, les approches environnementales, les sources d'énergie et coetera.

En première approche, on est fondé à affirmer, à l'heure actuelle, que le progrès secrète des problèmes inédits et d'une façon caricaturale, si le 19^{ème} siècle était celui de la certitude, le 20^{ème} siècle a été celui du doute et le 21^{ème} siècle est celui de l'incertitude.

En tant que savoir scientifique et pratique humaine, la médecine n'échappe à ce bouleversement. L'incertitude est une donnée fondamentale pour ne pas dire consubstantielle de la médecine et la rançon du progrès médical est une résurgence, dans l'esprit populaire, du mythe de l'immortalité et de la santé éternelle. La rançon du progrès médical, c'est aussi

l'émergence et l'extension des maladies chroniques (diabète, vieillissement, cancer, maladies systémiques) et la vulnérabilité croissante des patients ; de sorte que le tryptique chronicité-complexité-vulnérabilité fait que la définition entre santé et maladie n'est pas aussi nette que jadis et que la santé est une notion incertaine, qui correspond à un état flou. Il en résulte qu'il faut se déprendre de nombreuses notions qui semblaient bien établies, notamment celles qui ont trait à la représentation de la maladie. Aux 19^{ème} et 20^{ème} siècles, la représentation de la maladie était uni-causale selon l'adage « un germe, une maladie » ou, plus proche de nous « un gène, maladie ». Il s'agissait d'une simplification abusive, d'un réductionnisme qui a rapidement trouvé ses limites, en ce que la représentation de la maladie au 21^{ème} siècle, est en réalité un complexe multi-causal que l'on pourrait qualifier de bio-psycho-socio-environnemental et qui va au-delà du modèle établi dans les années 70 par Engel.

La notion d'incertitude est donc centrale en médecine et, dans les années 1990-2000, de nombreuses tentatives ont fleuri dans l'espoir de réduire sinon de vaincre cette incertitude, notamment dans le domaine de la décision, en traitant les données cliniques comme des données mathématiques et en suivant une démarche formalisée. Les exemples en sont nombreux comme les algorithmes décisionnels, l'application de la théorie des jeux à la médecine, l'évidence based médecine, les recommandations de pratique clinique etc.

Bien que l'on y insiste moins, la volonté de réduire l'incertitude est également flagrante dans le domaine de l'action, notamment dans la pratique chirurgicale. Pensons à la mécanisation de certains gestes opératoires, à la planification et à la robotisation assistées par ordinateur ; et j'en veux simplement pour exemple l'opération Lindbergh au cours de laquelle le Professeur Marescaux a pu réaliser une cholécystectomie sur une patiente hospitalisée à Strasbourg, en manipulant le stick d'un ordinateur à New York. Bien sûr il faut prendre ces tentatives de réduction de l'incertitude comme des outils utiles mais qui dans certains cas ont été utilisés comme des doctrines en dépassant leurs domaines de légitimité.

C'est ainsi que j'aurai tendance, dans le cadre de cet exposé, à proposer une autre méthode qui est celle d'en revenir aux choses mêmes, en esquisant les contours d'une phénoménologie de la décision et de l'action.

II - Les notions de décision, d'action et d'incertitude.

Sans trop s'avancer, on peut définir la décision comme étant ce qui clôt une délibération portant sur l'énonciation de plusieurs conduites possibles, dans une situation donnée, et le choix définitif d'une conduite selon un but déterminé. La situation donnée recèle un ensemble de possibles, ceux qui sont en notre pouvoir d'agir mais aussi les possibles tributaires du réel. L'orientation vers un but limite évidemment le champ des possibles et introduit la question des moyens, des obstacles et des lacunes. Dans ce cadre, on peut dire de la décision qu'il s'agit d'une tentative pour rationaliser le choix, c'est-à-dire un calcul du rapport entre les moyens et les fins, et nous sommes tous très entraînés, en notre qualité de soignant, à discuter des avantages et des inconvénients qui sont du ressort de la technique et de la balance bénéfiques/risques/séquelles qui relève du patient. Parfois une délibération éthique s'avère nécessaire lorsqu'il y a conflit de valeurs qui ressortissent des principes de bienfaisance, de non malfaisance, d'autonomie et d'équité. Il s'agit, en dernière instance d'introduire un maximum de détermination dans l'a-venir.

En fait, il nous faut prendre la mesure, me semble-t-il, des différents univers de l'évènement à venir, et j'en retiendrai cinq :

- l'univers déterminé lié à une causalité linéaire et dans lequel on doit adopter une attitude de prévoyance.
- l'univers du probable, affecté d'une quantification statistique de la probabilité de l'évènement à venir ; ce type d'univers est placé sous le principe de prévention.

- l'univers incertain dans lequel il n'y a pas de quantification de la probabilité et nous devons adopter un comportement en fonction de ce qui est simplement une plausibilité. C'est dans ce type d'univers incertain de l'évènement à venir que s'inscrit pleinement le principe de précaution.
- J'ajouterai l'univers indéterminé dans lequel il n'y a pas d'hypothèse formulable d'un évènement à venir. Il faut néanmoins maintenir une attitude et un comportement de vigilance.
- le cinquième univers, le plus néfaste, est l'univers de l'ignorance qui s'ignore et qui est gouverné par l'insouciance.

Il faut concéder que cette typologie est un peu caricaturale mais elle se révèle, à l'usage, très utile pour démembrer des situations complexes qui se recouvrent partiellement et qui évoluent de façon dynamique et parfois quasi instantanée. La clef de cette réflexion, c'est que, selon le type d'univers auquel nous avons affaire à un instant donné, nous pouvons définir une stratégie de l'action, c'est-à-dire fixer un but à atteindre, et élaborer une tactique qui consiste à dénombrer des moyens nécessaires pour parvenir au but, et évaluer les risques directs et indirects, primaires et secondaires. Je rappelle, au passage, la définition du risque comme étant la probabilité d'un dommage par exposition à un danger.

L'action comporte, à l'évidence, une marge d'incertitude quant à ses effets désirés et ses conséquences imprévues. Cette incertitude peut être conçue comme un décalage entre d'une part ce qu'on veut faire et ce qu'on croit faire et, d'autre part, ce qu'on fait effectivement sans savoir qu'on le fait. Cette incertitude est en grande partie due à la confusion des univers évènements à venir et, par voie de conséquence, à des comportements inadaptés.

III- Quelle perspective ?

La question est en réalité : disposons nous d'une catégorie de l'action qui aurait une fonction régulatrice susceptible d'atténuer l'incertitude liée au passage de la décision à l'action ? Avant d'avancer une proposition concrète, je voudrais rappeler brièvement une définition de la médecine qui est celle d'un savoir pratique, d'une praxis, au même titre que la politique, l'enseignement, la navigation ou l'art de la guerre, praxis dans lequel il y a à la fois liberté et contingence. Dans ces domaines, rien n'est figé, il n'existe finalement que des situations singulières qu'on ne peut subsumer sous des lois à prétention universelle.

L'instance essentiellement régulatrice de l'action me paraît être la « phronésis » d'Aristote, qu'on peut traduire par prudence, notion développée dans l'Éthique à Nicomaque et dans le Politique. Aristote se garde bien de définir la prudence. A la question qu'est-ce que la prudence ? Aristote répond : « Ce que fait l'homme prudent », et à la question qu'est-ce que l'homme prudent ? il répond : « Celui qui agit selon la prudence ». Cette circularité de la définition reflète bien l'aspect contingent des situations où s'exerce la prudence.

Comment essayer de définir la prudence ? Certes une définition négative serait de dire que l'imprudence est la seule raison de la prudence. Bien sûr, incertitude et prudence ont partie liée. Dans son acception grecque la prudence est marquée par le refus de la démesure ou la recherche de la plus juste mesure dans l'action, ce qui est différent de l'harmonie. La prudence est à l'action ce que le jugement réfléchissant kantien est à la décision : un ajustement unique à une situation singulière. La prudence est une sagesse pratique à distinguer de la sophia qui est une sagesse contemplative. Savoir approximatif et pratique, la prudence fait le lien entre éthique et technique et tient à distance l'utopisme et le nihilisme, le dogmatisme et le cynisme, l'héroïsme et le défaitisme comme endroits et envers de l'imprudence. Sans prudence l'éthique est aveugle, mais sans éthique il ne peut y avoir de prudence et il ne reste alors que l'habileté ou une technique vide. Il est essentiel de

comprendre que la prudence comme catégorie de l'action est une vertu intellectuelle, pensons à Ulysse, distincte d'une vertu morale. Il s'agit de la recherche constante d'un équilibre, d'un idéal relatif, qui contrôle de façon permanente les moyens par les fins et les fins par les moyens. En conséquence, la prudence doit être réinventée à chaque instant. Elle est à l'évidence nourrie par l'expérience dynamique et évolutive de situations uniques et c'est la raison pour laquelle chaque génération doit réapprendre la prudence, car les situations changent et la maturité vient à son heure. L'homme prudent est la plupart du temps un homme mûr. Si la prudence est un comportement qui nécessite un savoir mais ne s'y réduit pas, elle présuppose une capacité d'intuition et de clairvoyance, et elle implique de participer totalement à la technique. Elle oblige à se faire l'artisan de la technique dans le souci du détail, et de ne pas se comporter ni comme le savant de la technique qui est uniquement préoccupé de généralités ni comme l'artiste de la technique qui agit, lui, en toute liberté sans tenir compte de la contingence.

En réalité, et compte tenu de ce j'ai développé plus haut, la prudence comme catégorie de l'action tient à la reconnaissance et à l'identification exacte et précise de l'univers événement à l'instant T, c'est-à-dire celui qu'on peut caractériser comme déterminé, probable, incertain ou indéterminé. Et la prudence est l'adoption du comportement adapté à l'univers événement à-venir que ce soit la prévoyance, la prévention, la précaution ou la vigilance.

Si l'on élargit la question de la perspective une pédagogie de la prudence est-elle possible ? Le constat déroutant selon lequel la prudence résulterait en grande partie de l'expérience et qu'il s'agit d'une vertu qui présuppose des capacités, pose le problème de sa transmission. On doit, en premier lieu, affronter l'écueil de l'invocation de l'incertitude dans les données, dans la décision, dans les conséquences de l'action ou dans les résultats, qui conduit certains à s'affranchir de tout effort d'intelligibilité et de mise en ordre d'une situation dégradée. Ce genre de comportement débouche directement sur le nihilisme, le cynisme ou le défaitisme, qui sont, pour paraphraser Nietzsche, autant de marques extérieures d'une maladie de la volonté.

Certes la prudence peut s'acquérir par la vertu de l'exemple mais il n'y a jamais de répétition à l'identique, le mimétisme est donc voué à l'échec. Néanmoins, au-delà de ces difficultés, inculquer une culture de la prudence est possible et doit reposer sur des pré-requis, des fondamentaux, des principes, qui peuvent faire l'objet d'un enseignement :

- la précision du langage et la structuration du discours, car lorsqu'un discours médical est approximatif, l'indication est floue, l'action laborieuse et le résultat décevant.
- les démarches et les procédés de raisonnement visant à balayer l'éventail des possibles, à cerner les formes du raisonnable et à définir le souhaitable c'est-à-dire le juste dans une situation singulière.
- l'engagement technique total dans l'action, qui se traduit par le souci du détail dans lequel il est permis de retrouver la grande catégorie du soin.
- l'entraînement à l'exigence d'éveil constant pour s'appuyer sur les capacités d'anticipation et de clairvoyance,

Notons à ce propos que l'un des ressorts pédagogiques modernes de l'acquisition systématique de la prudence est l'utilisation de la simulation sous tous ses aspects qui vise à l'apprentissage de conduites adaptées dans des situations simulées.

En conclusion, si on peut affirmer que la médecine est un savoir pratique au carrefour de plusieurs sciences, ce savoir pratique est dépositaire de la prudence en ce qu'il est le creuset de « l'adequatio rei et intellectus » c'est-à-dire l'ajustement précis de la chose et de l'esprit.