

La décision éthique face aux limitations des ressources

Pierre-Yves Martin

Médecin-chef du service de Néphrologie et
Président du conseil d'éthique clinique

HUG

Prix de la vie: Exemple de la dialyse

- Time 1962: « they decide who lives and who died »
- 1970-1980: de nombreux patients meurent faute de recevoir des dialyses refusées de principe en raison de leur âge
- 1982:
 - le coût de la prise en charge d'un patient en hémodialyse est estimé à 50 000 \$
 - le gouvernement US considère que chaque américain peut être pris en charge pour la dialyse par Medicare.
- 50 000 \$ devient la somme étalon qui peut être dépensée par année ajustée à la qualité de vie (QUALY)

Horizons Décembre 2010

point fort santé

L'art de guérir, entre marché et high-tech

Ce que les médecins mènent à bien tient parfois du miracle. Médicaments, scalpels, appareils de radiographie et entretiens menés avec tact leur permettent régulièrement de soulager les souffrances et d'arracher des malades à la mort. Mais notre société tend de plus en plus à considérer ces miracles comme allant de soi. Nos attentes à l'égard de la médecine vont grandissant au vu des progrès spectaculaires réalisés dans la lutte contre les maux qui nous frappent.

Au lieu d'aspirer à la vie éternelle, nous ferions peut-être mieux d'accepter la mort comme la dernière étape de l'existence. Cette modestie nous aiderait dans les décisions difficiles que nous allons devoir prendre, compte tenu de l'explosion des coûts de la santé : à combien estimons-nous la valeur de notre vie ?

Dans ce point fort, nous abordons les questions éthiques que pose le rationnement des prestations médicales. Nous nous penchons sur l'impact de la logique économique sur la relation médecin-patient. Et nous avons demandé à un médecin dans quelle mesure les progrès technologiques modifiaient son champ d'activités. **ori**

6 FONDS NATIONAL SUISSE • HORIZONS DÉCEMBRE 2010

FONDS NATIONAL SUISSE • HORIZONS DÉCEMBRE 2010 7

Pression des coûts et sens de l'équité

Avec le vieillissement de la population et les exigences croissantes auxquelles la médecine doit répondre, le système de santé voit ses moyens fondre à vue d'œil. A quelles prestations peut-on renoncer ?

PAR ORI SCHIPPER

Les indicateurs sont au rouge. L'enjeu: rien moins que l'avenir de notre système de santé. Si l'on en croit les estimations préoccupantes d'Hélène Jaccard Ruedin de l'Observatoire suisse de la santé, par exemple, deux millions de retraités vivront en Suisse dans vingt ans, c'est-à-dire presque le double d'aujourd'hui. Des résultats que la chercheuse a présentés dans le cadre d'un congrès organisé par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), intitulé «La médecine pour qui?». Pour ses travaux, elle s'est basée sur l'évolution démographique et l'espérance de vie moyenne.

Plus ils vieillissent, plus les gens vont chez le médecin. Dans le même temps, les jeunes praticiens en formation sont de moins en moins nombreux à vouloir ouvrir un cabinet de généraliste. Entre la demande croissante et la baisse de l'offre, estime la chercheuse, c'est un énorme fossé qui est en train de se creuser, au point qu'en 2030, dix millions de consultations risquent de faire défaut. Dans le domaine des soins, les besoins vont aussi connaître une augmentation allant de 25 à 40 pour cent.

Mais Hélène Jaccard Ruedin reste optimiste. Pour répondre aux exigences croissantes de la population, elle juge qu'il faudra renforcer la capacité de cette dernière à se gérer et adapter la prise en charge des malades. On pourrait, par exemple, s'inspirer du modèle des pays scandinaves où un personnel infirmier spécialement formé décharge les cabinets médicaux. «Nous avons tout juste commencé à chercher de nouvelles voies pour la prise en charge des malades chro-

niques, rappelle-t-elle. Nous en trouvons certainement.»

L'économie de la santé qui se préoccupe notamment de la hausse des coûts est elle aussi en quête de nouvelles voies. L'augmentation des besoins et des exigences vis-à-vis de la médecine ont fait que le secteur de la santé s'est hissé au rang de deuxième secteur économique à l'échelle mondiale. En Suisse, le système de santé coûte 55 milliards de francs par an. Ce sont les ménages qui couvrent la majeure partie de ces dépenses sous forme d'impôts, de paiements directs ainsi que de primes d'assurance-maladie qui augmentent chaque automne.

Reconnaître les limites

Mais les moyens fondent à vue d'œil. Le politique est déjà contraint d'envisager de restreindre les prestations et de réfléchir à des questions de répartition. Comme le montre le rapport «Rationnement au sein du système de santé suisse» rédigé par un groupe de travail de l'ASSM, la question n'est plus de savoir comment nous pouvons éviter ou contourner le rationnement – c'est-à-dire la limitation de l'accès à des prestations médicales utiles – mais de reconnaître les limites du système et de les fixer aussi équitablement que possible.

Pour Georg Marckmann, professeur à l'Institut d'éthique et d'histoire de la médecine à l'Université de Mannheim (Allemagne), il n'est pas question de laisser le libre marché régler le problème. Car comme il l'a montré lors du congrès de l'ASSM, dans le secteur de la santé, celui-ci ne fonctionne pas: un patient en urgence qui a besoin d'aide n'a ni l'occasion ni le loisir de comparer les prestations pour faire son choix. Selon le cher-



Foto: Michael Berninger/DFP

cheur, certains motifs éthiques plaident cependant pour un rationnement aussi équitable que possible. Il propose de commencer par là où cela fait le moins mal.

Avec ses partenaires de recherche, il a ainsi mis au point des «lignes directrices sensibles aux coûts». Ces dernières fixent explicitement qui sont les patients qui prioriseraient seulement de façon minimale des traitements coûteux et les raisons pour lesquelles ces derniers devraient se reporter sur des options moins coûteuses. En tant que prescriptions contraignantes, ces lignes directrices peuvent aider le médecin à prendre des décisions difficiles.

Lorsque le praticien tente de concilier la pression des coûts et son sens de la justice, il se retrouve sur une sorte d'ilot

Le rationnement touche aux droits fondamentaux.

moral. «Alors que nous sommes prêts à accepter des différences de salaires de facteur cinquante et plus, les différences en matière de qualité des traitements et des soins nous inquiètent beaucoup plus. Elles ne seraient tout simplement pas acceptées dans de telles proportions», argue Samia Hurst, professeure boursière du FNS à l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève. Raison pour laquelle, la discussion sur la médecine à deux vitesses devient émotionnelle dès que se profile le moindre signe d'inégalité.

Car en fin de compte, le rationnement des prestations médicales touche aux droits fondamentaux d'un être humain. La Constitution fédérale garantit non seulement le droit à la vie, mais aussi l'égalité

de traitement en interdisant la discrimination du fait de l'origine, de l'âge, du sexe, de la religion ou de convictions. La marge d'appréciation des médecins est toutefois considérable lorsqu'ils doivent, par exemple, décider de poursuivre ou non le traitement d'un patient gravement malade. «Il n'existe pas d'unanimité sur la notion d'inutilité médicale», relève Stella Reiter-Theil, professeure d'éthique médicale et de la santé à la Faculté de médecine de l'Université de Bâle.

Eviter les inégalités

Avec son équipe et ses collègues des soins intensifs, des urgences gériatriques et de chirurgie viscérale, cette chercheuse a mis au point un «instrument éthico-clinique», la directive METAP (modular ethical treatment allocation process). Celle-ci entend aider médecins et soignants à clarifier certaines questions éthiques de façon systématique et fiable, afin d'éviter des inégalités de traitement injustifiées. «Cela permet de prendre des décisions éthiques difficiles de façon moins subjective», explique l'éthicienne.

Comme aide au quotidien, on y trouve par exemple des check-lists servant de base à une décision d'interruption de traitement. Des schémas sur la façon dont les médecins peuvent échanger leurs impressions lorsqu'ils discutent d'un cas ont également été résumés dans un dépliant qui tient dans la poche d'une blouse de soignant. Par ailleurs, dans toutes les cliniques qui ont introduit METAP, un groupe de pilotage est chargé de compiler l'épais manuel avec les fondements empiriques et juridiques des décisions thérapeutiques.

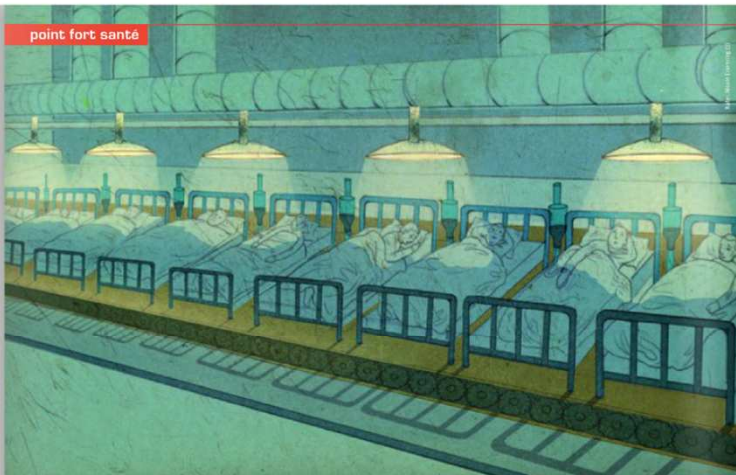
Au-delà des décisions sur les cas individuels, METAP pourrait permettre de mettre en évidence certaines lacunes structurelles et certains problèmes fondamentaux. Mais l'impact de l'introduction à grande échelle de cet instrument sur l'évolution des coûts de la santé doit encore être étudié. «Nous ignorons si des patients sont trop ou trop peu traités en Suisse et, le cas échéant, de qui il s'agit», admet Stella Reiter-Theil. ■

Avis généraux du conseil d'éthique clinique de Genève

- **Allocation des médicaments et des traitements coûteux (2003)**
- Attribution des ressources de soins à des personnes non assurées en Suisse (2001)
- Critères d'accès aux soins des personnes précarisées et sans assurance maladie (2006)
- **Justice distributive et décisions d'admission et de non-admission aux soins intensifs (2011)**

Cost-consciousness in patient care

We must be honest about the choices that we make every day and stop hiding behind the myth that every physician should and does apply every resource in unlimited degree to every patient for even minimal potential benefit.



Des poêles et des hommes

En politique de la santé, le débat est de plus en plus dominé par des modèles économiques. Or ceux-ci menacent de saper la confiance profondément ancrée dans notre culture et qui est si nécessaire au bon fonctionnement de la relation médecin-patient.

PAR MARIANNE RYCHNER

En politique de la santé, le débat est dominé par deux mots-clés : «managed care» et «DRG» (Diagnosis Related Groups). Deux concepts censés permettre de réaliser des économies tout en maintenant la qualité des prestations, voire en améliorant ces dernières.

Dans le modèle du «managed care», les patients sont obligés d'avoir recours à un réseau défini de praticiens, à moins de s'acquitter d'une franchise plus élevée. Or

restreint ainsi le libre choix du médecin, l'objectif étant d'empêcher les patients de réclamer des prestations inutiles ou de consulter un spécialiste sans lui avoir été adressé. Généralistes, cabinets communautaires et HMO (Health Maintenance Organizations) ont ainsi une fonction de contrôleur d'accès avec «responsabilité budgétaire». Des incitations financières sont censées les encourager à ne pas effectuer de traitements inutiles.

Quant aux DRG qui seront bientôt introduits dans le secteur hospitalier, ils

s'inscrivent dans la même logique: les caisses-maladies et les pouvoirs publics ne dédommagent plus les hôpitaux pour les coûts effectifs occasionnés par chaque cas, mais sur la base d'un forfait, en fonction de catégories de diagnostic précises. Là aussi, une incitation financière est prévue, afin de garder les patients le moins longtemps possible et de contrôler les coûts.

Ces deux modèles économiques ne tiennent compte que de manière limitée de la complexité de la pratique médicale, comme l'a montré une reconstruction empirico-qualitative détaillée de l'interaction entre patient et médecin en cabinet médical. D'un point de vue médico-social, si l'on se fonde sur la théorie de la professionnalisation développée par le sociologue Ulrich Overmann, la question décisive qui se pose est la suivante: quels sont les problèmes – de façon idéaltypique – qui se posent dans le cabinet médical? Ici, le patient n'est pas un consommateur, contrairement à l'homo-économique; c'est la souffrance qui le conduit dans un cabinet. L'enjeu, pour lui,

n'est pas de satisfaire une envie personnelle et d'obtenir un bien de consommation, la «santé». Mais de s'en remettre à un médecin en qui il a confiance, pour que ce dernier intervienne de manière plus ou moins importante dans son intégrité physique et psychique, en prenant parfois des risques importants, afin de soulager sa souffrance.

L'être humain dans son être

L'objectif n'est donc pas une santé absolue, mais de savoir s'il est possible d'atteindre un certain niveau de santé, en fonction de l'histoire individuelle du patient avec ses lésions plus ou moins importantes et de son potentiel spécifique d'autogénération. Or pour tenir compte des spécificités propres à un cas particulier, il est indispensable que généralistes et spécialistes envisagent le patient comme un être humain entier, pris dans sa complexité, et ne se contentent pas d'exécuter un traitement en fonction d'un schéma prédéfini. Il y aura des différences au niveau de la médication, mais aussi de la manière dont le patient contribuera à son propre rétablissement.

Ici, certains processus psychothérapeutiques implicites entrent en jeu. La confiance dans le médecin renforce le processus de guérison et en cas d'intervention lourde, elle est même indispensable. Or cette confiance est uniquement rendue possible par la certitude, profondément ancrée dans notre culture, que le médecin agit pour le bien du patient. Ce n'est qu'ainsi que celui-ci peut partir du principe que le praticien n'a pas choisi un traitement pour des motifs intéressés ni – pire encore – dans le but de lui nuire. Cela ne signifie pas que les médecins soient obligés de se sacrifier et de tirer le diable par la queue. Des honoraires appropriés et une considération sociale élevée sont censés empêcher les médecins de se laisser guider, pour des motifs économiques, par la recherche du profit.

On objecte souvent qu'il s'agit là d'une idéalisation naïve, d'une argumentation idéologique, d'un prétexte brandi par les médecins pour justifier l'importance de leur revenu et leur exercice tyrannique du pouvoir. Pour étayer cette critique, on cite des incidents scandaleux qui sont le fait d'arrogants «docteurs en blouse blanche» s'enrichissant sur le dos de leur patient.

De tels cas existent. C'est vrai. Mais ceux-ci ne remettent pas en question l'adéquation du modèle de la théorie de la professionnalisation: si l'on dénonce l'abus de confiance, c'est précisément par référence aux exigences éthiques associées à l'image du médecin. Or cette représentation est ancrée dans notre culture et, apparemment, nous estimons qu'elle a sa validité. Elle a aussi pour fonction de rendre possible le lien de confiance entre patient et médecin, une relation nécessaire au traitement. A l'inverse, dans le modèle économique, la maximisation des gains n'est pas considérée comme un abus, mais comme la normalité.

Les risques du modèle économique

Si le modèle économique supprime les exigences éthiques liées à la position du médecin, il pourrait favoriser l'émergence de ce qu'il dénonce. Les patients se mettront à considérer le médecin comme un vendeur qui cherche avant tout à maximiser son propre bénéfice, et qu'il s'agit de tester et de comparer avec d'autres, éventuellement meilleurs et moins chers. Or ceci entraîne des coûts, en termes de temps et d'argent. Ce que le «managed care» s'efforce d'endiguer à coups d'incitations a précisément sa source dans cette pensée économique.

Il reste à espérer qu'à côté – et peut-être en dépit – des modèles économiques, un certain quotidien médical continuera à subsister et, avec lui, l'image du médecin oeuvrant pour le bien du patient. Car à l'avenir aussi ce ne sont pas des consommateurs, mais des patients désemparés, en souffrance, parfois aussi hypochondriaques, pédants, crédules et méfiants, qui consulteront des médecins qui, espèrent-ils, utiliseront leur formation scientifique pour appréhender ces êtres concrets dans toute leur complexité.

Sinon, il se produira ce que l'écrivain Jeremias Gotthelf mettait en 1844 déjà dans la bouche du médecin de campagne frustré d'Anne-Bibbi Jowäger: «Je suis de toute façon habitué à ce qu'on tourne en mal tout ce que je fais ici. Ce sont justement ces interprétations malveillantes qui nous font perdre tout intérêt véritable pour nos semblables, et il ne faut plus s'étonner que nous en venions à ne pas considérer les hommes autrement que les chaudronniers considèrent les vieilles poêles qu'on leur donne à réparer.»

Marianne Rychner est sociologue et enseignante à la Haute école d'économie de Lucerne. Sa thèse de doctorat est consacrée aux limites de la logique de marché dans le domaine médical.



Limites de la logique du marché dans l'économie médicale

- *« Le patient n'est pas un consommateur. C'est la souffrance qui l'amène dans un cabinet...l'enjeu n'est pas d'obtenir un bien de consommation la santé mais de s'en remettre à un médecin pour que ce dernier intervienne de manière plus ou moins importante dans son intégrité physique et psychique, en prenant parfois des risques importants, afin de soulager cette souffrance »*

Santésuisse se moque des citoyens
et des médecins. Ça suffit!

Chatelain D et al Revue Médicale Suisse 5 juin 2013

Limites de la logique du marché dans l'économie médicale

- *La confiance dans le médecin est uniquement rendue par la certitude, profondément ancrée dans notre culture, que le médecin agit pour le bien du patient.....une relation nécessaire au traitement.....si le modèle économique supplante les exigences éthiques liées à la position du médecin, il pourrait favoriser ce qu'il dénonce.....le médecin serait considéré comme un vendeur qui cherche avant à maximaliser son propre bénéfice....*

Allocation des ressources

- **Devoirs du médecin**
- **Devoirs de l'institution**
- **Justice distributive**

Devoirs du Médecin

- Défendre l'administration à son patient des meilleurs traitements disponibles en terme d'efficacité, sans considération du coût, dans la mesure où ceux-ci sont mis à disposition par l'institution et pour autant qu'ils aient été démontrés plus efficaces que les approches thérapeutiques existantes
- Devoir d'information au patient
- Ce n'est pas le rôle du médecin de prendre des décisions de rationnement à l'échelon individuel
- Le médecin doit rester uniquement au service de l'intérêt raisonnable du patient.

Devoirs du Médecin

- Cette responsabilité sociale ne peut être l'excuse à l'acharnement thérapeutique
- Devoir de loyauté envers l'institution
- Eviter de se retrouver sur un « îlot moral »
- Ne pas défendre la vision hippocratique intégriste qui chercherait à obtenir n'importe quel bénéfice, même insignifiant, sans considération des fardeaux financiers générés pour la collectivité.
- Mettre des limites à la médecine défensive

Devoirs de l'institution

- Doit gérer le bien commun: maximiser l'utilité médicale
- Gérés des ressources nécessairement limitées dans le souci de justice et d'équité et dans la plus grande transparence
- QALYs ne peut le seul critère d'allocation.
- Pour les ressources coûteuses l'institution doit prendre des décisions au plus haut niveau pour permettre une vision d'ensemble des besoins des patients dont elle a la charge.

Devoirs de l'institution

- Respecter le droit de chacun aux soins et ne pas piloter le système au vu du meilleur bénéfice sanitaire agrégé
- Accepter que l'équité puisse parfois peser plus lourd que l'optimalité.
- Jouer le jeu du bien public sans fragmenter les populations
- Prêter une attention particulière aux besoins spécifiques des plus faibles

Principes de justice distributive

- Tous les patients sont égaux quant à leur droit-créance (*entitlement*) vis-à-vis des prestations médicales.
- La santé est un besoin humain fondamental qui conditionne largement la participation à la vie sociale
- L'ampleur des moyens nécessaires pour maintenir la santé d'un individu est imprévisible contrairement à d'autres besoins
- En cas de limitations des ressources on passe au ***principe d'égalité des sacrifices***

Analyse coût-efficacité en santé

- Légitime et rationnelle vis-à-vis d'une nécessité incontournable d'établir des priorités dans l'allocation des ressources
- Critères scientifiques
- Limites méthodologiques:
 - QUALY peut mener à des discriminations par l'âge ou par la gravité de la pathologie (*Doyal L ;Qual Health 1998*)
 - Aggrégation de bénéfices mineurs pour un grand nombre finit par peser plus lourd que des prestations salvatrices pour un petit nombre (*Daniels et al. J Med Ethics 1994*)
 - Gain d'efficacité thérapeutique associé à des coûts plus élevés sont des coûts d'opportunité qui devront être financés par une ré-allocation des ressources ce qui implique forcément un jugement éthique ou politique (*Donaldson C et al BMJ 2002*)

Analyse coût-efficacité en santé

- Critères participatifs, soit perméables aux valeurs et aux attentes des personnes concernées, en premier lieu les patients
- Eviter les critères arbitraires (rapports de force entre personnes, disciplines, catégories professionnelles)
- Eviter de diviser la perspective collective dans le sens d'une médecine à 2 vitesses: « *Hippocrates pour les riches; analyse coût-efficacité pour les autres* »

Obligations éthiques non négociables

- Quelque soit le résultat d'une analyse économique, certaines pratiques ne sont pas légitimes:
 - Abandon du patient
 - Droit aux soins de base y compris ceux dont le calcul utilitariste montrerait que leur non-utilisation pourrait être réinvestis dans des soins plus efficaces pour une autre catégorie de patients.
 - Droit à l'information des traitements disponibles et obligation de transparence

Evaluation de l'allocation des ressources

1. Priorité aux besoins les plus sévères et les plus urgents
2. Egalité des chances d'accès aux soins par ceux dont le besoin est comparable
3. Egalité des sacrifices face à une situation de rationnement

Evaluation de l'allocation des ressources au niveau institutionnel

1. ne pas adopter des médicaments « me too »
2. Ne pas maintenir des traitements obsolètes
3. Éviter les conflits d'intérêts
4. Etre attentif aux possibilités de choix discriminatoires:
 1. Maladies rares vs fréquentes
 2. Besoins vitaux vs non vitaux
 3. Situations sans ou avec alternatives thérapeutiques
5. Respecter les obligations non négociables dues aux patients
6. Procédures transparentes pour les soignants et le public.

Avis généraux du conseil d'éthique clinique de Genève

- **Allocation des médicaments et des traitements coûteux (2003)**
- Attribution des ressources de soins à des personnes non assurées en Suisse (2001)
- Critères d'accès aux soins des personnes précarisées et sans assurance maladie (2006)
- **Justice distributive et décisions d'admission et de non-admission aux soins intensifs (2011)**

Contexte de l'avis général

- Plusieurs avis individuels suite à des refus d'admission aux soins intensifs.
- Désaccord des soignants et/ou des patients et/ou leur proches sur la décision de non-admission aux SI
- Désaccord entre l'avis consultatif du CEC et les médecins des SI

Limiter l'admission aux Soins Intensifs: quels enjeux éthiques?

- Les raisons sont de deux ordres:
 - Proportionnalité entre bienfaisance et non-malfaisance
 - Justice distributive
- Ces deux raisons peuvent intervenir séparément ou ensemble
 - balance bienfaisance/malfaisance bien plus compréhensible car proche de la pratique quotidienne des soignants et des enjeux individuels du patient.
 - Justice distributive principe plus abstrait et perçu comme désincarné
- L'expérience des situations individuelles montre que c'est la confusion de ces deux raisons qui parasite la communication entre soignants entre eux ou entre patients et soignants

Limiter par souci pour le patient

- Proportionnalité entre bienfaisance et non-malfaisance
- Eviter un traitement inutile ou déraisonnable
- Eviter une dépendance aux Soins intensifs
- Evolution vers un état durable où seuls des soins de ce type seraient compatibles avec la vie

Evaluation du caractère inutile ou déraisonnable: dissonances entre soignants et patients

- Visions différentes de ce qui constitue notre bien, une bonne vie ou les priorités dans les situations de vulnérabilité profonde.
- Avis du patient capable de discernement sur son propre bien doit être pris en compte
- Le devoir des soignants de ne pas infliger des souffrances disproportionnées aux bénéfices peut peser plus lourd que le désir du patient de les endurer.
- Le patient peut avoir de la difficulté à imaginer ce qu'il aura à endurer alors que les patients sont mieux à même de se le représenter.

Limiter par souci de justice

- Distribution Conséquentialiste
 - Chances de résultats
- Distribution Egalitaire
 - Chances aussi égale que possible sans tenir compte du résultat
- Distribution Prioritaire
 - Priorité à ceux dont le besoin est le plus profond
- Distribution Sufficientiste
 - Définition d'un seuil minimal pré-établi du bien à distribuer

Processus décisionnel équitable

1. Transparence
2. Pertinence
 - Appel à des données, des raisons et des principes acceptés par les personnes qui recherchent une modalité de collaboration
3. Révision et appel
 - Mécanismes de remise en question des décisions individuelles ou des règles générales et des mécanismes de résolution des désaccords
4. Régulation
 - Des procédures doivent permettre d'appliquer systématiquement 1 à 3.

Conclusion

- La place de l'éthique dans l'économie de la santé est importante
- Le raisonnement éthique doit se faire à tous les niveaux soit au niveau individuel, institutionnel et sanitaire
- Le médecin et le soignant ne peut être seul à porter le fardeau lié aux limitations des ressources
- Le rôle des conseils éthique au niveau des institutions et de la politique sanitaire est essentiel