



LE JUSTE SOIN OU SOIGNER AUSSI BIEN AVEC MOINS

QUELS APPORTS DE L'ÉTHIQUE ?

LES FICHES DOC'ETHIQUES DE L'EREBCF

Temps de lecture : env. 30 minutes

Les fiches "Doc'éthique" sont conçues comme un soutien à la réflexion préalable en éthique. L'éthique n'est pas une prise de position, ni un code de bonnes pratiques ou encore un jugement de valeurs. L'éthique est une démarche réflexive mettant en exergue les oppositions entre différentes valeurs et soulignant la nécessité d'y réfléchir afin de prendre ensuite des décisions circonstanciées et éclairées.

Le format court des "Doc'éthique" permettra ainsi aux intéressés d'avoir une première vue d'ensemble des questions qui jaillissent du thème traité, mais également au chercheur désireux de travailler sur cette thématique d'y trouver une première base pour affiner son questionnement et/ou son thème de recherche en éthique.

Une bibliographie pour lecteur curieux est proposée en complément.

Pour aller plus loin, nous vous invitons à vous référer à notre onglet "Documentation" sur : www.erebcf.fr



"Décennies après décennies, les découvertes médicales ont contribué à l'idée d'un monde meilleur où, à terme, les dépenses de santé finiraient par diminuer. Aujourd'hui, on sait qu'il n'en est rien et soigner avec efficacité est le seul moyen de ne pas consommer en six mois nos besoins médicaux de l'année."

[1]

INTRODUCTION

Notre système de santé français, considéré dans les années 2000 comme le meilleur au monde[2], s'est peu à peu fissuré et semble moins répondre aux attentes de ses acteurs et de nos concitoyens. Sans doute nostalgiques, nous espérons toujours revenir à une période où les fondations étaient solides et où nous pouvions faire l'économie de compter ou de nous interroger sur la disponibilité et la répartition des ressources. Aux désormais incontournables contraintes budgétaires s'ajoutent la réalité d'un dérèglement climatique qui pèse déjà sur notre santé[3], et qui promet d'affecter l'économie du système de soin.

En effet, "comment assurer un fonctionnement des services de santé durable et résilient, et comment préserver le droit de chacune et chacun à une vie en bonne santé ?"[4]. A l'heure où nous manquons cruellement de professionnels faute d'avoir anticipé les évolutions démographiques et les demandes de santé croissantes, à l'heure où les conflits mondiaux pèsent sur l'approvisionnement en médicaments, en vaccins et en ressources matérielles indispensables aux soins, à l'heure où la recherche d'économies et où la fin du "quoi qu'il en coûte"[5] deviennent une réalité politique, que peut apporter une réflexion éthique à notre préoccupation d'essayer de conserver un niveau de soin à la hauteur des attentes des citoyens et des valeurs portées par les soignants ? Comment dispenser "le bon soin" avec les contraintes actuelles ? Le risque n'est-il pas de générer une frustration des soignants au travers d'une qualité "empêchée" ou d'installer une inégalité de prise en charge entre les malades ? Et si, au lieu de subir sans réagir les contraintes budgétaires qui viendraient limiter les choix en matière de santé à un utilitarisme radical, nous contribuons aux choix futurs au travers d'un questionnement éthique salutaire ?

1- LE BON SOIN

LES ATTENTES DES SOIGNANTS

Pour les professionnels, assurer un bon soin nécessite de renforcer l'adéquation entre les pratiques professionnelles et les recommandations de bonnes pratiques[6], et de pouvoir mesurer la qualité de la prestation, notamment au regard de la satisfaction du patient. Cela implique des ressources humaines suffisantes (en nombre et qualité), de disposer de ressources matérielles adaptées et d'exercer dans un environnement épanouissant et porteur de sens. En effet, la qualité de vie au travail est au service de la qualité des soins[7]. *"La performance et la fiabilité des organisations humaines que sont les services de soins reposent sur une culture de la qualité, de la sécurité, du travail en équipe, mais aussi de la qualité de vie au travail et sur une éthique, le sens du service, le sens du soin, insufflés par la gouvernance et partagés par tous les membres de l'équipe. Cet ensemble constitue la culture favorable à la qualité et à la sécurité des soins."*[8]

La majorité des professionnels de santé a choisi le métier de soignant pour l'altruisme, le dévouement, le désir de soigner, la volonté d'être utile aux malades et de soulager la souffrance[9]. Pour construire la relation de soin, laisser place au dialogue et aux interrogations et créer du sens en dehors de la seule guérison[10], les soignants savent que le temps est une composante essentielle et irremplaçable du bon soin. Lorsque ces composantes sont réunies, le travail procure alors une sensation d'utilité épanouissante[11].

LES ATTENTES DES PATIENTS

Les patients attendent prioritairement du système de santé un accès aisé à des soins (généralistes et spécialistes) qui soient de qualité[12]. Cela nécessite, entre autres, un niveau adapté de l'information relative à leur état de santé et du temps consacré aux patients par le professionnel. Le patient souhaite désormais être acteur de la réflexion et des décisions concernant sa santé et une très grande confiance est accordée au médecin généraliste qui est considéré comme sa première source d'information. Quant à l'aspect financier, la gratuité des soins apparaît incontournable pour la majorité des Français, au point que seuls 16 % ne se montrent pas critiques envers les dépassements d'honoraires[12]. Néanmoins, malgré cette gratuité, il faut noter que les personnes en difficulté financière ou en mauvaise santé apparaissent moins satisfaites de l'accessibilité et de la qualité des soins[12]. Dans la mesure où la Sécurité Sociale assure la prise en charge financière des soins dans un souci d'égalité entre les citoyens et où le reste à charge des ménages en santé en France est faible[13], on peut se demander si cette "gratuité" affichée, bien que relative puisque financée par nos impôts, n'entrave pas la perception et la compréhension du coût réel des soins. Si l'adage dit que "la santé n'a pas de prix", peut-il autant s'appliquer aux exigences du patient ? Parce que "l'on paie des impôts", peut-on exiger plus que ce dont nous avons réellement besoin ? Et en tant que patient, comment savoir si le "bon soin" nous a été prodigué ? Les droits des patients ne porteraient-ils pas en leur sein le risque d'une surconsommation qui, à terme, engendrerait surproduction, gaspillage et appauvrissement des ressources[14] ?

LE BON SOIN EMPÊCHÉ

On ne compte plus les discours de soignants se plaignant de ne pas pouvoir "effectuer correctement leur travail". La littérature décrit une perte de sens au travail et une souffrance éthique des équipes de soin qui les amènent progressivement vers un épuisement professionnel (burnout)[15] et vers un désengagement vis à vis de leur carrière[16]. Toutefois, force est de constater qu'il existe des facteurs inhérents aux professionnels qui peuvent empêcher la qualité des soins. En effet, notre perception du monde et des personnes peut interférer avec la volonté d'une égalité de traitements due aux patients[17]. En témoigne cette de réflexion issue de la littérature : à symptômes égaux, un homme serait mieux accompagné dans le traitement de sa douleur qu'une femme, constat parfois fait au sein d'autres systèmes de soins[18][19]. Bien que porté par des valeurs d'égalité devant la maladie, notre travail de soignant pourrait être ainsi mis en difficulté par une perception du monde que nous ne dépasserions pas.

La formation des soignants fondée sur la notion du "cure"* peut également altérer la qualité des soins lorsqu'un automatisme de prescription ou d'exécution dépasse les besoins réels, ou encore lorsqu'il n'existe pas de remise en question régulière de ses propres pratiques. Le premier peut entraîner un surcoût évitable quand la seconde peut entraîner une diminution de la qualité et de la sécurité des soins en dépit des règles de bonnes pratiques.

Enfin, lorsqu'il existe un sentiment d'impuissance parmi les soignants, ceux-ci peuvent se démotiver ou au contraire, peuvent vouloir en faire plus pour se rassurer, avec le risque de perte de sens au travail qui pourrait, à terme, entraîner de la maltraitance lors des soins [15][16].

[1] STRAGA SY, "Efficience, mantra hospitalier", rev. Objectif Soins et Management, n°265, octobre-novembre 2018, pp. 55-57.

[2] FAVEREAU R., "Santé : La France championne du monde", Libération, 21 juin 2000. +

[3] SANTE.GOUV., "Les déterminants de long terme des dépenses de santé en France", 1er juin 2017. Consulté le 03/12/2024. +

[4] SHIFT PROJECT, "Décarboner la santé pour soigner durablement", Rapport final version 2, avril 2023. +

[5] MACRON E., "La France unie, c'est notre meilleur atout dans la période troublée par le Covid-19 que nous traversons. Nous tiendrons. Tous ensemble", Adresse aux Français du 12 mars 2020, Élysée, Publié le 12 mars 2020. +

[6] SANTE.GOUV., "La pertinence des soins", 9 août 2024. +

[7] HAS, "La qualité de vie au travail au service de la qualité des soins", septembre 2017. +

[8] HAS, "Les déterminants de la qualité et de la sécurité des soins en établissement de santé", rapport, novembre 2022. +

[9] POIRIER J. & DEROUESNE C., "Les mécanismes intimes de l'apprentissage de la médecine", Dans : J. Poirier & C. Derouesné (Dir), "L'éducation médicale en France, de la Révolution à nos jours", chap. 23. 2017, pp. 265-273. +

[10] GOULENOK C., "Le sens du soin : un travail de repérage définitionnel", dans "Éthique. La vie en question", juin 2021. +

[11] COUTROT I. & PEREZ C., "Les travailleurs en quête de sens", rev. Sciences Humaines, 357, 2023, pp. 27-31. +

[12] DREES, "Qualité et accès aux soins : que pensent les Français de leurs médecins ?", Etudes & résultats, 19 octobre 2017. +

[13] DREES, "Les dépenses de santé en 2022 - Résultats des comptes de la santé - Édition 2023", Panoramas de la DREES, 20 septembre 2023. +

[14] RAMEIX S. "Soins de santé et justice. Un point de vue philosophique", rev. Gérontologie et société, n° 101, juin 2002, pp. 19-35. +

[15] MAUGAN ME, "La souffrance des soignants, quels enjeux éthiques ?", Col. Doc'éthique, EREBFC, mars 2022. +

[16] MALTIS A., "Partir ou rester ? Le vacillement de l'engagement des médecins envers le service public hospitalier", col. Etudes Observatoire, EREBFC, 2023. +

[17] Loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". Voir VIE PUBLIQUE, "Loi Kouchner sur les droits des malades : 20 ans après la loi, quel bilan ?", 4 mars 2022. +

[18] SAMPERS A. & GENG A., "L'accès aux soins et à la santé des migrants en Bourgogne - Franche-Comté : quels enjeux éthiques ?", col. Etudes Observatoire, EREBFC, 2019-2020. +

[19] LE MONDE, "Santé : quand la médecine s'interroge sur ses « biais implicites raciaux », 29 décembre 2024. +

*Le "cure" fait référence au soin concentré sur le traitement des symptômes et la maladie. Il est souvent opposé au « care » qui se concentre sur la relation et la personne de manière plus globale.

[20] SECURITE SOCIALE, Dépenses de santé par habitant, consulté le 23.01.25. +

[21] SENAT, "Hausse des tarifs des complémentaires santé : l'impact sur le pouvoir d'achat des Français", Rapport d'information n° 770, déposé le 24 septembre 2024. +

[22] BRINGER J., "L'éthique d'une sobriété du soin et de sa gestion pour plus d'équité solidaire et d'efficacité", EREO. Consulté le 23.01.25. +

[23] MAUGAN ME, "La e-santé, quels enjeux éthiques ?", Col. Doc'éthique, EREBFC, décembre 2023. +

[24] MAUGAN ME, "S'informer en santé, pour bénéfiques et à quels risques ?", Col. Doc'éthique, EREBFC, septembre 2024. +

[25] FHF, "Les médecins face aux pratiques d'actes injustifiés", Enquête médecins, 20121. +

[26] CULTRU C., "Patient ou consommateur ?", rev. Droit, déontologie et soin, vol. 4, n° 1, 2004, pp. 34-56. +

[27] LA CROIX, "Santé : la consommation de médicaments en France en trois chiffres", 07 juin 2023. +

2- LES CONTRAINTES ACTUELLES

FACE AUX COÛTS QUI AUGMENTENT

Le coût des soins est au carrefour des enjeux de santé publique, d'économie de santé et d'égalité d'accès aux soins. En 2022, la consommation de soins et de biens médicaux s'élève à 235.8 milliards d'euros. Les dépenses hospitalières augmentent de 5.3 % en moyenne par an, quand les dépenses de médicaments augmentent en moyenne de 4.4 % par an, en lien avec l'arrivée sur le marché de médicaments innovants et coûteux[20]. Selon les données de la Sécurité Sociale, en 2021, les soins les plus coûteux concernent l'insuffisance rénale chronique terminale (43 086 € par patient par an en moyenne), loin devant les pathologies cardiaques (environ 3 657 € par patient), les cancers (environ 6 682 € par an par patient), les pathologies psychiatriques (6 303 € de coup moyen annuel) et enfin la maternité (environ 7 244 € par accouchement). De plus, en 2020, la partie de la population française ayant plus de 65 ans avait progressé de 4,7 points sur les vingt années précédentes, atteignant 20,5 % et elle pourrait dépasser 27,1 % à l'horizon 2050[21]. Or, le vieillissement nécessite un suivi accru et des interventions médicales plus coûteuses : "Au total, la dépense moyenne remboursable par personne et par an est deux fois plus élevée chez les 60-74 ans (4 005 €) et quatre fois plus élevée chez les plus de 85 ans (8 102 €) que chez les 17-59 ans (1 757 €)".

Ces coûts sont-ils tous pertinents et/ou proportionnés ? Les personnes souffrant d'une insuffisance rénale chronique au stade terminal ont besoin d'être dialysées plusieurs fois par semaine, ce qui entraîne des coûts importants mais indispensables à leur survie. Mais la légitimité de la dialyse doit être adaptée aux circonstances de la vie et la poursuite de ce traitement doit pouvoir être remise en cause s'il apparaît des défaillances d'organes extrarénals sévères au cours de la vie du patient. Dans un autre ordre d'idées, l'initiation ou la poursuite d'une chimiothérapie chez une personne atteinte d'un cancer évolué et incurable peut-elle contribuer à sa qualité de vie ? Ces exemples illustrent la nécessité d'interroger régulièrement nos pratiques au regard de l'évolution de l'état de santé d'un patient et de la considération de ses attentes en termes de qualité de vie. Ce qui doit justifier d'une adaptation constante du niveau de sa prise en charge. La même réflexion doit avoir lieu quant à l'organisation des soins : faut-il recourir à un transport sanitaire systématique pour un patient en capacité de se déplacer autrement ? Faut-il hospitaliser quand il existe des dispositifs en capacité de dispenser des soins équivalents au domicile ? Le besoin réel et le besoin ressenti ne sont pas toujours synonymes. On évite alors le risque d'une perception dégradée des soins lorsqu'un réajustement est effectué en faveur de soins proportionnés, de justes soins ou de sobriété des soins : "La sobriété en santé, à l'opposé de la privation, est un mode d'exercice médical et soignant et de consommation en soins qui privilégie la pertinence et la qualité à la quantité." [22] En d'autres termes, le "faire plus" pourrait être l'ennemi du "bien soigner". Enfin, bien que non nécessairement les plus importants en valeur absolue, il faut rappeler que les retards de prise en charge génèrent également des coûts évitables.

LA SURCONSOMMATION MÉDICALE

Bien que la santé ne soit pas un commerce, il existe indéniablement une évolution des mentalités autour de la notion de contrat de soin établi implicitement entre un médecin et son patient. Il faut souligner à ce propos que le respect de ce contrat moral est surtout exigé de la part du médecin ! Le soin est ainsi devenu un bien de consommation comme un produit manufacturé dont on peut user, parfois abuser ou même, en contester la qualité. La loi Kouchner[17], en affirmant le droit à l'information pour un exercice éclairé de son autonomie par le patient, qui devient ainsi acteur de sa santé, a probablement contribué à cet état de fait. Le développement d'Internet et la désormais omniprésence des réseaux sociaux ont fourni aux citoyens, patients ou non, un espace instantané d'échanges, sources d'information[23] mais aussi de "mésinformation"[24], leur donnant une capacité d'argumenter, d'interroger ou même de contredire le professionnel de santé.

Le patient risque-t-il de devenir un sur-consommateur de soins ? La Fédération Hospitalière de France (FHF) annonçait en 2012 que 26 % des actes n'étaient pas justifiés, et 85 % des sondés considéraient que la principale raison était la forte demande des patients, qui pousse à pratiquer plus que nécessaire[25]. Faute de chiffres plus récents, on ne peut que s'interroger sur cette proportion aujourd'hui[14][26] : "Plus on élève le niveau de santé d'une population, plus le seuil de tolérance physique et mentale baisse et plus augmente la demande de santé." [14] Le professionnel de santé ne serait-il alors qu'un intermédiaire prestataire ? Certains professionnels craignent d'ailleurs que le système de soin ne soit en proie à une logique de commercialisation[26].

Si pendant longtemps les Français ont été les plus gros consommateurs de médicaments d'Europe[27], la consommation de médicaments et de produits pharmaceutiques a baissé de 16 % entre 2004 et 2019. La consommation d'antibiotiques diminue aussi, mais plus difficilement en raison de la conviction des patients de leur nécessité.



Mais la baisse n'est pas observée pour certains médicaments comme le paracétamol dont la consommation augmente[28]. Par ailleurs, le recours aux Pratiques de Soins Non Conventionnels* est en constante augmentation, puisque près de 40 % des Français sont prêts à payer des soins non remboursés[29], ce qui interroge encore quant au coût que l'on est prêt à supporter pour sa santé, à la notion de gratuité et à la notion de pertinence des soins. Le soin non conventionnel répondrait-il à certaines visions du « bon soin » cités plus haut dans les attentes du patient et justifierait-il la mise de fond à notre propre charge ? Comme l'a déclaré le directeur de l'OMS, le Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus en 2020 : *“Nous devons repenser la valeur que nous accordons à la santé”*[30]. Des politiques de prévention et de renforcement de l'autonomie des patients sont aujourd'hui nécessaires pour développer et consolider la capacité à limiter leur propre consommation de biens de santé et pour développer une culture de la solidarité.

DIFFICULTÉS À RÉPARTIR LES RESSOURCES

La répartition de nos ressources, désormais considérées comme limitées, met en tension le principe de justice, valeur forte de la république française : *“Les contraintes éthiques et économiques du système hospitalier, comme celles du cadre plus général de la démocratie, s'inscrivent précisément entre ces deux concepts apparemment inconciliables de « valeurs inconditionnelles » de la personne et de « satisfaction du plus grand nombre”*[31]. Si les personnes sont égales face au droit d'être soignées, comment répartir équitablement les ressources disponibles (humaines, médicaments, coûts, etc.) ? Le risque est alors de sombrer dans une démarche utilitariste où la recherche du soin du plus grand nombre l'emportera sur le soin de chacun adapté à ses besoins[32]. Ainsi, le patient souffrant d'une maladie rare aux soins coûteux risque de pâtir d'une telle gestion des coûts. *“La philosophie égalitariste qui a régi jusqu'alors les mœurs de nos hôpitaux est aujourd'hui en crise du fait des limites criantes de sa justification éthique par la prétendue menace du danger “utilitariste” vers une dérive sacrificielle de l'intérêt individuel sur l'autel de l'intérêt collectif. Il devient de plus en plus manifeste qu'elle glisse elle-même sur la pente du sacrifice des uns au profit des autres. L'âge de l'individualisme où le soin pouvait être dispensé à tous, sans que la question du coût économique n'interfère dans les critères décisionnels, aura probablement été une parenthèse de notre histoire.”*[33] Dès lors que l'on ne souhaite plus prioriser l'accès égalitaire des patients au système de santé, comment organiser au mieux l'accès à des ressources dont la disponibilité est contrainte ?

La question de la pertinence et de l'efficacité du soin est donc capitale, et nous amène à nous interroger sur le sens des gestes de soins afin d'éviter des dépenses qui ne participent pas au sens des soins. Avec quels critères juger que le soin a été réalisé au bon patient et au bon moment tout en ayant contribué à une juste utilisation des ressources présentes ? Il convient ainsi de ne pas confondre l'efficacité des soins avec le rationnement des soins. C'est l'équilibre délicat auquel nous contraindrait la réduction des dépenses en santé qui peut générer une intense souffrance chez les professionnels de santé car le sens de leur métier ne repose pas uniquement sur des préoccupations pécuniaires[34]. Deux notions indissociables prennent alors toute leur valeur dans ces moments de ressources limitées. Si le déploiement des techniques est possible (“cure”), le “soin” de prendre soin de l'autre (“care”) dans toute sa singularité vient le contrebalancer et équilibrer les décisions de soins. Il faudra ainsi repenser le parcours de soins non pas sur une action uniquement normative et technique mais bien sur une démarche centrée sur la singularité de l'individu.

LES CONTRAINTES ENVIRONNEMENTALES

Aujourd'hui, le secteur de la santé emploie près de 10 % des actifs en France et représente 8 % des émissions de gaz à effet de serre de l'économie française[35]. Les médicaments et les produits de soins, de leur conception à leur élimination, polluent, détruisent les écosystèmes, accélèrent le dérèglement climatique et participent à la menace grandissante sur la santé humaine[36]. Penser la sobriété des soins dans une démarche d'écoconception et de responsabilité environnementale est contraignant pour notre système actuel de soin. C'est pourtant une action indispensable si l'on veut le protéger et le rendre plus robuste face aux défis des années futures. En effet, la contrainte environnementale apporte deux éclairages pour la réduction des coûts sur des temps distincts : s'interroger aujourd'hui sur la pollution environnementale a des effets économiques immédiats en limitant les dépenses, mais contribue également à ce que les coûts supplémentaires causés par les hausses de températures et de la pollution soient limités. Dans cette optique, citons pour exemple le Shift Project** qui propose des actions concrètes chiffrées pour réduire l'empreinte carbone. L'ambition est in fine de faire naître un système de santé moins coûteux et plus sobre, avec une politique de prévention forte permettant une meilleure santé générale de la population et un temps d'attente réduit pour accéder aux soins. La recherche dans le domaine du développement durable et plus précisément de celui de la décarbonation des produits de santé doit permettre de limiter considérablement l'émission de gaz à effet de serre et donc l'empreinte carbone. A titre d'exemple, l'analyse du cycle de vie du paracétamol montre qu'un gramme de paracétamol sous forme orale est responsable de l'émission de 38 g CO₂ alors qu'un gramme en intra-veineuse (IV) produit 628 g CO₂. Ainsi, dans une étude récente réalisée dans un hôpital belge, l'administration de la forme orale de paracétamol à la place de la forme IV lorsque cela était possible a permis de réduire de 25 % l'utilisation de la forme IV avec, pour corollaire, une diminution de 6200 kg de CO₂ émis et un gain économique de 18 200 € sur une année[37].

- [28] DREES, « Comparaison internationale des dépenses pharmaceutiques », dans « les dépenses de santé en 2022, 35, ed. 2023. +
- [29] CONSEIL NATIONAL DES MEDECINS, « Les pratiques de soins non conventionnels et leurs dérives », juin 2023. +
- [30] L'OMS crée le Conseil sur l'économie de la santé pour tous, 13 décembre 2020. +
- [31] CCNE, “Santé, éthique et argent”, avis 101, 28 juin 2007. +
- [32] MARTINEZ et al., “Entre déontologie et utilitarisme : retour sur les enjeux de la maîtrise des dépenses en santé”, rev. Médecine & Droit, 2015, pp.1-7
- [33] LE COZ P., “L'exigence éthique et la tarification à l'activité à l'hôpital”, rev. de philosophie économique, Vol. 10(1), 2009, pp.35-53.
- [34] COUDRAY O. et al., “Qu'est-ce que l'hôpital magnétique ?”, rev. L'aide-soignante, n°239, août-sept. 2022, pp. 8-10.
- [35] SHIFT PROJET, “Le plan de transformation de l'économie française”. Site consulté le 23.01.2025. +
- [36] HEALTH CARE CLIMATE ACTION & ARUP, “L'empreinte climatique du secteur de la santé”, rapport, septembre 2019. +
- [37] HUNFELD N., TIBBOEL D., GOMMERS D., “The paracetamol challenge in intensive care: going green with paracetamol”, Intensive Care Med 2024;50(12):2182-2184. +

*Pratiques de Soins Non Conventionnels, voir la définition sur le site du ministère de la santé. +

**The Shift Project est un think tank qui œuvre en faveur d'une économie libérée de la contrainte carbone. C'est une association loi 1901 d'intérêt général, guidée par l'exigence de la rigueur scientifique. Leur mission consiste à éclairer et influencer le débat sur la transition énergétique. Pour en savoir + <https://theshiftproject.org/>



[38] CCNE, "Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives", avis 140, 7 novembre 2022.

[39] LEONARD C., "De l'intégration des questions éthiques dans l'économie de la santé", Reflets et perspectives de la vie économique, Tome LIII(4), 2014, pp. 111-138.

3- UN PARCOURS CENTRÉ SUR L'ÉTHIQUE

REFONDER LE SYSTÈME DE SOIN SUR L'ÉTHIQUE

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) dans son avis 140, paru en novembre 2022, appelle à rebâtir le parcours de soin en s'appuyant sur une approche éthique[38]. A partir des faiblesses constatées de notre système de soin lors de la pandémie à Covid-19 (prise en compte insuffisante des inégalités sociales en matière de santé, crise de confiance dans la population à l'égard des politiques menées en ce domaine et écoute insuffisante, par les décideurs, des acteurs de la démocratie sanitaire), l'instance souligne plusieurs points :

- La médecine s'est concentrée sur le traitement ("cure"), plutôt que sur le soin ("care") ;
- L'introduction de pratiques gestionnaires inspirées du secteur privé dans le fonctionnement des hôpitaux a valorisé les actes techniques, dans une logique économique, au détriment du soin[16] ;
- Le système de soins ne valorise pas suffisamment ses acteurs, soignants comme personnes soignées, ni leurs savoirs expérimentiels ;
- Son fonctionnement rigide ne le rend pas adaptable et difficilement durable.

Afin de redonner du sens au travail dans le soin, le CCNE rappelle combien "l'éthique n'est pas une option" et fait partie intégrante de la pratique du soin. Afin de placer la personne au cœur des préoccupations, deux principes éthiques incontournables doivent guider cette rénovation : un accès égal pour tous au système de santé et de soins (principe de justice sociale) et un respect inconditionnel des personnes soignées et de ceux qui les soignent (principe de respect de la personne). Le CCNE propose ainsi trois axes pour repenser le système de soin sur des valeurs éthiques "autour de la justice sociale, de la solidarité, des droits fondamentaux et du respect..." :

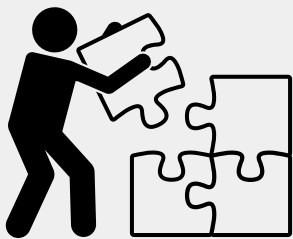
- Défendre les conditions d'une vie en bonne santé et des soins de qualité partout et pour tous en cas de maladie : politiques spécifiques pour les populations les plus défavorisées et les plus exclues, préservation du service public, et un décloisonnement de la logique "hospitalo-centrée" pour une redéfinition systémique de l'ensemble de l'organisation des soins.
- Redonner du sens et de la valeur aux métiers du soin et aux professions œuvrant dans le champ de la santé, en commençant par installer le respect de la personne, pilier éthique du soin, comme la valeur centrale. C'est à dire réintroduire du temps d'écoute des personnes soignées, promouvoir une culture du questionnement éthique intégrée aux pratiques professionnelles, installer des conditions d'exercices attractives, intégrer de manière contrôlée les technologies numériques afin de valoriser le temps de la relation de soin et enfin, soutenir les moyens humains.
- Insuffler une dynamique plus forte de la démocratie en santé, en développant une meilleure écoute des différents acteurs (patients ou professionnels) : dynamiques participatives, autonomie de pratiques et d'organisation, organisation d'états généraux de la santé en lien avec les Espaces de Réflexion Éthiques Régionaux.

Sur le terrain, les professionnels de santé doivent se former à la réflexion éthique afin d'acquérir des réflexes de questionnement nécessaires aux enjeux à venir afin de donner des soins adaptés et suffisants pour chacun, avec une certaine forme de sobriété afin de ne pas donner plus que nécessaire à chacun. En d'autres termes, apprendre à se demander régulièrement, dans chaque situation singulière, ce qu'est le juste soin.

PRINCIPES ÉTHIQUES POUR L'ACTION

Réintégrer la dimension économique dans la réflexion éthique

Longtemps, l'éthique médicale a ignoré les problématiques financières. Mais aujourd'hui, si l'on ne veut pas que l'aspect financier régitte prioritairement les décisions cliniques, intégrer une approche éthique dans le système de soin est essentielle. "S'abstenir de faire des choix constitue un choix, ne pas s'exprimer sur le remboursement d'une prestation médicale n'est pas l'attitude neutre entre le refus et l'acceptation, c'est la confirmation que nous jugeons la situation actuelle comme satisfaisante alors que d'autres peuvent estimer qu'elle est entachée d'inégalités, d'iniquité, d'injustice." [39] Toute décision économique impacte nécessairement nos valeurs et risque d'orienter les soins vers une direction qui ne serait pas conforme à ces dernières. Quelles sont les libertés et les responsabilités des acteurs en santé car "favoriser une intervention n'est pas plus neutre que de l'interdire, l'un et l'autre exigent le même degré d'explicitation." [39] ? Et, sur quels critères concilier éthique et économie de la santé dans la pratique quotidienne ?



L'alliance éthique

En se référant à Beauchamps et Childress[40], l'exigence de justice se décline selon trois principes appliqués au monde du soin :

- la reconnaissance de l'autonomie du patient : *"s'engager à faire participer le patient au processus décisionnel"*, pour développer une médecine personnalisée, participative, prenant en compte l'expérience de la personne malade ;

- la bienfaisance : *"accomplir au profit du patient un bien qu'il puisse reconnaître comme tel"* ;

- la non-malfaisance : *"épargner au patient un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui"* [41].

Ces principes permettent de guider l'action du professionnel et d'engager un dialogue avec son patient afin de venir équilibrer le dilemme entre les ressources limitées et les valeurs du soin. De cette alliance thérapeutique pourrait alors naître une alliance éthique, reposant sur la communication et la confiance mutuelle entre le soigné et le soignant. La préservation de la réflexion éthique sur le sens du soin permet alors une qualité de vie meilleure pour le soignant au travail et une plus grande qualité du soin, renforçant encore la confiance entre les parties. Forts de ces principes, l'alliance thérapeutique devenue éthique permet la singularité de chaque prise en charge, fondée ni sur les normes exclusives des soignants ni sur l'exigence exclusive de la personne soignée. Le professionnel attentif à un équilibre entre des soins pertinents et l'avis et les souhaits de son patient, réconciliera les exigences d'efficacité des soins et la satisfaction du patient. Toutefois la réduction des coûts de soins qui seraient jugés non utiles ne se fera pas sans l'information et la sensibilisation des patients quant à la nécessité de limiter leur consommation de biens de santé, ni sans l'installation d'une culture de la solidarité.

La « smarter medicine »

Dans une démarche plus quantitative, la "smarter medicine"* cherche à mieux réfléchir pour ne pas trop prescrire. Citons les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) qui l'ont mise en place dans leur service de soins intensifs. Dans ce service où 300 professionnels gèrent une unité de 28 lits et soignent entre 1 800 et 2 000 personnes par an, dix propositions de renoncement à des examens et soins estimés inutiles, excessifs ou disproportionnés, et jugés évitables pour les malades, pour le personnel et pour l'environnement, ont été faites entre 2019 et 2022[42]. Ces actions ont conduit à une réduction de 32 % de transfusions sanguines, de 43 % de volumes sanguins prélevés, (ce qui correspond, entre 2019 et 2022, à 725 litres de sang, 68 000 tubes et 610 kg de plastique, ainsi qu'à 160 heures par mois de temps infirmier), une réduction du recours à des cathéters veineux de 23 % et à une réduction de 20 % de l'administration d'oxygène. Tout ceci sans que la qualité des soins n'en soit affectée. Cet exemple illustre la possibilité de confronter des contraintes financières et matérielles à des enjeux climatiques et à la réalisation de soins pertinents pour le patient et sobres pour l'environnement. Cependant, l'action des acteurs de terrain doit s'accompagner d'une indispensable transformation de l'économie de la santé reposant sur la réflexion éthique.

La sobriété des soins

La sobriété des soins, entendue comme une juste allocation des ressources disponibles en fournissant le seul nécessaire à chacun, suppose une adaptation à chaque situation singulière. Elle est à différencier du rationnement qui viendrait priver le patient de ressources nécessaires à sa prise en charge. Ainsi, l'article 8 du code de déontologie médicale précise que le médecin est libre de ses prescriptions afin qu'elles soient les plus appropriées en la circonstance. *"Il doit [...] limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles."*[43] L'exemple du mésusage d'un médicament prescrit plus longtemps que nécessaire montre que le premier objectif en matière de sobriété médicale est de ne pas soumettre le patient à une exposition prolongée inutile à un principe actif (principe de non-malfaisance). Des prescriptions excessives, des examens complémentaires redondants et des interventions médicales inutiles sont contraires au code de déontologie et à une logique d'utilisation raisonnée des ressources en santé[44]. La sobriété s'apparente donc à une attitude qui n'est jamais fixée, toujours remise en question par un professionnel qui s'interroge constamment sur la proportionnalité des soins qu'il est susceptible de dispenser.

UNE ACTION COLLECTIVE ET POLITIQUE

La réflexion éthique, placée au cœur de la pratique du soin, doit nous amener à repenser notre représentation du « bon soin », en prenant en compte les enjeux financiers et les enjeux de durabilité de notre système de santé au regard de la crise écologique. Cette démarche doit prendre conscience de la part de responsabilité de notre système de santé, de ses acteurs et de ses usagers dans le dérèglement climatique et doit s'interroger sur sa capacité à soigner les populations victimes du phénomène qui, plus est, ne sont pas les bénéficiaires directs de ce système de santé. Ce dernier, qui repose sur un égalitarisme distributif[14] (universalisme de l'assurance sociale, couverture étendue y compris aux non travailleurs), suppose que chacun puisse identifier ses besoins et recevoir les soins qui lui sont nécessaires.

[40] BEAUCHAMPS T.L. & CHILDRESS J., "Principles of Biomedical Ethics", Oxford University Press, 2001.

[41] LE COZ P., "Petit traité de la décision médicale", Ed. Seuil, 2007, p.57.

[42] HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE, "International Hospital Federation : les HUG primés pour la smarter medicine aux soins intensifs", Actualités, consulté le 23.01.25. +

[43] ARTICLE R.4127-8 du code de déontologie médicale, édition février 2021. +

[44] Article 37 du code de déontologie médicale

*En anglais « médecine plus intelligente »



[45] RICOEUR P., "Éthique et morale", dans "Lectures 1. Autour du politique", Points, Essais, Paris, Éd. du Seuil, 1991, pp. 259-262.

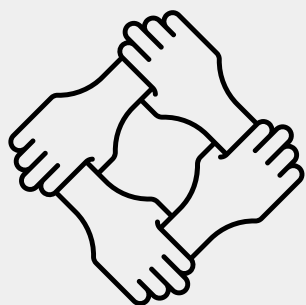
[46] BAZIN J.-E., "Table ronde 2. Démocratie en santé en région : mythe ou réalité", dans "Soi-même avec et pour les autres, soit d'éthique dans l'action collective en santé", LEH Edition, 2024.

[47] FAYN MG, DES GARETS V., RIVIERE A., "Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient", rev. Recherches en Sciences de Gestion-Management Sciences-Ciencias de Gestion, n°119, p.55-73

[48] BIENVENU AL, "La sobriété médicamenteuse : comment faire bon usage des médicaments ?", The Conversation, 9 juin 2024. +

[49] RADIO France, « Joan Tronto : "Organiser la vie autour du soin plutôt que du travail dans l'économie changerait tout" », 5 mars 2020. +

*ASSOCIATION POUR LE BON USAGE DU MEDICAMENT. En savoir +
<https://bonusagedumedicament.com/>



Cependant, cette notion de besoin peut-elle se suffire à elle-même ? Comment savoir faire la différence, au niveau individuel, entre "ce dont j'ai véritablement besoin et ce que je considère avoir besoin mais dont je pourrais peut-être me passer et laisser cette ressource disponible pour un autre" ? Ainsi, compter sur la seule autonomie du patient pour faire respecter la justice distributive des soins n'est pas suffisante. Lorsque Paul Ricoeur définit la morale comme "la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes"[45], il place la justice non pas au niveau de l'éthique individuelle confrontée à l'existence des autres (et donc au nécessaire partage des ressources pour vivre et se soigner), mais bien au niveau d'instances qui organisent l'articulation entre l'autonomie individuelle et le bien commun du groupe (distribution équitable des ressources).

Ainsi, les politiques ont la responsabilité de développer une véritable démocratie en santé en expliquant aux usagers les choix opérés sur l'organisation des soins[24] : lorsqu'une maternité ferme à cause des risques observés pour la qualité et la sécurité des soins, l'opposition des citoyens à sa fermeture illustre que l'information des usagers a été probablement insuffisante[46]. Un réel travail pédagogique auprès des professionnels du soin est également indispensable : "Les équipes qui triment au quotidien ne perçoivent que négativement toute forme de modification de leur écosystème. En effet, qui accepterait sans rechigner de produire la même quantité, tout en réfléchissant à un autre processus, tout en implémentant de nouveaux processus, tout en diminuant les coûts ? [... Il faut] rassurer le personnel en lui expliquant encore et encore les évolutions de la santé publique"[1]. Ce devoir de pédagogie auquel doivent se soumettre les politiques se retrouve à tous les niveaux de responsabilité : directions hospitalières, maisons de soins, managers des services, etc.

L'action collective est également illustrée par les associations de patients et de proches qui contribuent au développement d'une démarche proportionnée des soins : "grâce à leur connaissance et à leur vigilance, les patients peuvent accroître la sécurité des traitements, éviter des soins injustifiés, contribuer à un usage plus rationnel des médicaments et à un meilleur contrôle des infections"[47]. A titre d'exemple, l'Association pour le Bon Usage du Médicament (ABUM)* participe à identifier "le bon médicament, au bon patient, à la bonne dose et pendant la bonne durée" afin de "répondre en partie à l'enjeu de la sobriété médicamenteuse"[48]. Il s'installe ainsi la conviction que des espaces d'échanges, des groupes de paroles, des temps de réflexion éthique sont une nécessité pour la transformation de l'économie de la santé : l'élaboration d'un nouveau plan stratégique ne fonctionne jamais aussi bien que lorsque chaque personne s'investit dans sa tâche en ayant compris le sens de son action, et ce, depuis les décisions de prescriptions en libéral jusqu'aux décisions issues des ministères de la santé et de l'économie.

CONCLUSION

Selon Joan Tronto, théoricienne du « care », la pandémie à SARS-CoV-2 a été révélatrice d'une "explosion de la crise des soins qui se poursuit, s'approfondit et se perpétue dans le monde moderne". En 2020, pendant le confinement, elle espérait alors que nous prendrions conscience du "besoin de soin, de la nécessité d'une rémunération et d'un soutien justes et équitables pour le travail de soins et, enfin, de la reconnaissance pour les soins que nous dispensons et ceux que nous recevons." [49]

Répartir des ressources limitées exige un esprit démocratique et altruiste, et les contraintes en termes de financement et de ressources humaines forcent le questionnement éthique. Sur le terrain, cela demande à s'affranchir de la réponse technique pure, qui, parce qu'elle constitue une réponse palpable à une problématique est presque systématiquement mise en œuvre, pour réintégrer des temps de réflexion permettant de s'assurer que cette réponse est la plus adaptée à la singularité actuelle de la situation de la personne. Afin que cette démarche fasse partie intégrante des compétences soignantes, la sensibilisation, la formation et l'intégration de l'éthique au cœur des pratiques prennent tout leur sens. Cela nécessite que des temps de réflexion pluridisciplinaires soient considérés comme essentiels dans le travail soignant et soient reconnus comme tels par les organismes financeurs. La réconciliation entre une logique de performance et l'éthique peut offrir des conditions de travail favorables aux professionnels et légitimera in fine les actions de soins. Cela donne du sens à la démarche thérapeutique pour le malade et par là-même pour le professionnel de santé. Si la responsabilité des soignants est d'assurer la qualité et de garantir la sécurité des soins en accord avec les aspirations et les convictions des patients tout en tenant compte des contraintes liées à des ressources limitées, il appartient aux décideurs politiques d'expliquer les choix qui s'imposeront et d'accompagner les démarches inhérentes qui devront respecter les principes éthiques qui fondent nos valeurs.

BIBLIOGRAPHIE COMPLÉMENTAIRE

- ASTAY C., *"Jonathan Glover sur la doctrine des actes et omissions : une autre responsabilité négative"*, Rev. Canadian Journal of Bioethics, N°2(1), 2019, pp. 5-16.
- BACHAUTET C., *"Éthique et justice (justesse ?) distributive du soin : des principes à la réalité"*, Rev. Hématologie, 26(4), 2020, pp.212-215.
- BERNA M. & al., *"Mise en place d'un programme de développement durable dans un hôpital : rationnel et pratique"*, Rev. Anesth Reanim, n°10, 2024n pp.82-93.
- CLERO JP., *"L'utilitarisme est-il une éthique acceptable ?"*, Rev. d'études benthamiennes, n°9, 2011. +
- CLERO JP., *"La proportionnalité en éthique des soins"*, Rev. d'études benthamiennes, n°26, 2024. +
- DUEE P-H., JUSOT F., CROZIER S. & al., *"Regard éthique porté sur l'innovation en santé"*, Rev. Éthique et santé, Vol. 21, N°4, Decembre 2024, pp. 251-256. +
- GRENIER B., *"Au nom de quoi décider ?"*, Rev. Méd Interne, n°18, 1997, pp.250-254.
- GROSS O., *"Conditions d'une démocratie en santé d'ordre maximaliste"*, rev. Dialogue, n°61, 2022, pp. 17-32. +
- LASIDA E., *"Justice distributive et justice contributive"*, Transversalités, n°111, juillet-septembre 2009, pp. 77-89. +
- MARTINEZ E. & al., *"Bioéthique Entre déontologisme et utilitarisme : retour sur les enjeux éthiques de la maîtrise des dépenses de santé"*, Rev. Médecine & Droit, 2015, pp.1-7.
- OLLIVET C., *"La qualité et l'efficacité des soins, une obligation citoyenne ?"*, rev. SOiNS, n°812, janvier-février 2017
- SPIRA A., *"Inégalités sociales de santé. État des lieux, principes pour l'action"*, Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, vol. 204, n°5, Mai 2020, pp. 486-492.
- VERGARA R. & al., *"Face au changement climatique, un écosoin pertinent et sobre en anatomo-pathologie en France est-il possible ?"*, Rev. Annales de pathologie, n° 44, 2024, pp. 338-345.
- WEIL-DUBUC P., THEBAUT C. & GZIL F., *"La valeur de la santé Questionnements à la croisée de l'éthique et de l'économie"*, ed. Erès, 2024.

POUR ALLER PLUS LOIN

NOS WEBINAIRES EN REPLAY



- ENJEUX ÉTHIQUES DE LA DÉSERTEMENT MÉDICALE
- ACCÈS AUX SOINS EN PÉRIL : SYSTÈME DE SANTÉ À LA DÉRIVE ?
- PÉNURIE DES MÉDICAMENTS : QUEL IMPACT SUR LE PATIENT ?
- LA E-SANTÉ : LA SOLUTION POUR FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS ?



ET BIEN D'AUTRES THÈMES ENCORE !



@espacedereflexionethiquebf1381

NOS AUTRES DOC'ÉTHIQUES À LIRE



- DÉSERTS MÉDICAUX
- E-SANTÉ
- LA STÉRILISATION VOLONTAIRE FÉMININE
- LA CONTRACEPTION MASCULINE
- LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS



Auteurs :

Marie-Elisabeth MAUGAN

Chargée de mission - Documentation
memaugan@chu-besancon.fr

Pr QUENOT Jean-Pierre

Médecine Intensive-Réanimation, CHU Dijon
Bourgogne
Co-directeur de l'EREBFC

Pr RIGAUD Jean-Philippe

Service de Médecine Intensive Réanimation
CH de Dieppe
Espace de Réflexion Éthique de Normandie
(EREN), CHU Caen

Mise en page & visuels :

Marie-Elisabeth MAUGAN

Relectrice :

Aurélien GENG

Coordinatrice de l'EREBFC