

Médecine de la Personne

68^{ème} Rencontre Internationale

27 au 30 juillet 2016

GB _ PILGRIM HALL

Conférence 3

Dr Klaus AMMANN (CH)

29/ 07/ 2016

(Traduction française : Sophie KOEHLER-NIKLAS)

Comment concilier l'autonomie du patient et l'économie ?

Im Spannungsfeld zwischen Patientinnenautonomie und Ökonomie

Controversy between Patient's Autonomy and Economics

1. Introduction
2. À propos de mes recherches sur les chartes des hôpitaux
3. Les aspects éthiques des chartes au sein des entreprises
4. Les aspects éthiques des chartes dans les hôpitaux
 1. Les quatre principes moraux de Tom Beauchamp et James Childress
 2. Les principes de Tom Beauchamp et James Childress dans les chartes sélectionnées
 1. Le principe du respect de l'Autonomie
 2. Le principe de Non-malfaisance
 3. Le principe de Bienfaisance
 4. Le principe d'Équité
5. L'aspect économique dans les chartes sélectionnées
6. Récapitulatif des résultats
7. Conclusion

1. Introduction

Le rétrécissement aortique est l'affection la plus fréquente des valvules cardiaques en Europe et en Amérique du Nord. Elle apparaît principalement comme une valvule calcifiée chez des personnes de plus de 65 ans au sein de 2 à 7% de la population. J'ai donc souvent fait face à cette affection dans mon cabinet de cardiologie. Le roulement sourd caractéristique que je pouvais sentir en touchant le thorax ou entendre avec mon stéthoscope m'a toujours fait soupçonner une sténose significative. Après des examens, entre autre une échographie qui permet d'évaluer rapidement la gravité du rétrécissement valvulaire, suivent de longs entretiens avec le patient afin de présenter le traitement. Les directives indiquent qu'une surface d'ouverture de la valve de 0,8cm³ – indexée sur la surface corporelle de 0,6 cm²/m² BSA – correspond à un rétrécissement aortique sévère. Dans ce cas, la thérapie conseillée est la mise en place d'une prothèse valvulaire. L'opération promet une vie prolongée et améliorée. Ainsi la procédure semble claire – mais est-ce vraiment le cas ? Comment le patient réagit-il et que choisit-il ? Quelles sont ses préférences ? Ses souhaits devraient forcément varier selon l'âge.

Ce sont les questions qui m'ont souvent occupé l'esprit pendant que je pratiquais la médecine. Elles m'ont motivé, après avoir abandonné mon cabinet, à reprendre un cursus de formation professionnelle en éthique appliquée. À côté de la base philosophique, nous avons étudié au sein de divers modules les questions de bioéthique, d'éthique clinique, de soin, économique, environnementale et politique. Mon mémoire de master portait sur la bioéthique, ce que je souhaiterais vous présenter aujourd'hui. En portant particulièrement mon attention sur le thème de notre séminaire : « Qui décide des soins ? Le médecin, le patient, qui d'autre... ? ».

2. À propos de mes recherches sur les chartes des hôpitaux

Depuis la mise en place de la Swiss DRG (Swiss Diagnosis Related Groups) – Le système suisse de tarification à l'activité – et la suppression des garanties des déficits par les cantons, on aurait pu s'attendre à une concurrence accrue entre les hôpitaux. Une étude sur les changements dans les hôpitaux universitaires suisses décrit la situation ainsi : « La stratégie d'entreprise est devenue au sein des organes directeurs des hôpitaux publics un nouveau thème. Il s'ajoute aux efforts traditionnels portant sur l'infrastructure, la formation continue et l'efficacité médicale. À l'origine se trouvent des inquiétudes justifiées quant au financement de soins nécessaires, qui entraînerait la fermeture de beaucoup d'hôpitaux, de cliniques et de services. » Ainsi les hôpitaux vont devoir attirer plus de patients en augmentant leur publicité – un travail devant être repris dans les chartes. Les patients et le public doivent avoir accès à ce document afin qu'ils sachent ce qu'ils sont en droit d'attendre des institutions en question.

Les chartes des hôpitaux doivent tenir compte de la relation avec le patient dans un contexte de santé, de maladie et de mort, ce qui implique que le travail des hôpitaux respecte certains principes moraux. Les deux philosophes américains Tom L. Beauchamp et James F. Childress ont défini et publié en 1977 ces principes de respect de l'autonomie, de « non-malfaisance », de bienfaisance et d'équité. En me basant sur ces quatre principes, je vais examiner la teneur morale des chartes de cinq hôpitaux de Suisse alémanique. Afin de me pencher ensuite sur les aspects économiques des chartes et vérifier mon hypothèse d'origine sur le caractère déterminant du bien-être du patient. Enfin je verrai quel aspect éthique doit être dans tous les cas prédominant, afin que la rentabilité reste toujours clairement au service du bien-être des patients.

Les hôpitaux suisses évoluent, comme précisé dans l'introduction, clairement vers un statut d'entreprises concurrentielles : Les patients deviennent des clients. La spécialisation et la concentration de l'offre médicale doit augmenter l'efficacité de l'activité des hôpitaux, afin de privilégier la rentabilité. L'incitation à celle-ci et ce caractère entrepreneurial mènent à « l'économisation » de la médecine et devrait entraîner une baisse globale des coûts. C'est le chemin vers lequel se dirige la Loi sur l'Assurance Maladie (KVG) : pour que les coûts des actes médicaux soient pris en charge par l'assurance maladie, il leur faut non seulement être nécessaires et efficaces, mais également économiques.

Cette « économisation » n'entraîne pas forcément des conséquences négatives sur la médecine ; elle peut également avoir un réel intérêt. Le spécialiste de l'éthique médicale Arne Menzeshke considère, en s'appuyant sur le théologien suisse Arthur Rich, que les actes économiquement intéressants sont justifiables en matière éthique lorsqu'ils correspondent aux soins adéquats et humains. Le caractère adéquat des soins est objectif ; il décrit et explique un fait, son déroulement et son fonctionnement. Le caractère humain des soins est normatif, précisant comment cela doit être, doit se dérouler et fonctionner. Son contenu est concrètement fixé par les droits de l'Homme selon la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme reconnue par l'ONU. Il faut à ce stade, selon Manzeshke, distinguer le caractère adéquat de la contrainte, et dans la perspective de l'éthique garder la liberté de ne pas considérer comme quasi naturelle la dite légitime autonomie de la gestion économique mais de l'identifier éventuellement comme une contrainte et de la mettre en question.

Si « l'économisation » des actes médicaux et des soins aide à réorganiser les processus et les structures des hôpitaux, afin que les professionnels puissent consacrer leurs compétences de manière plus efficace au profit des patients, alors les conditions de caractère adéquat et humain sont remplies.

3. Les aspects éthiques des lignes directrices au sein des entreprises

Les chartes formulées de manière générale ne sont que des déclarations précisant les principes de base et l'identité propre d'une organisation. Elles doivent avoir un effet motivant et donner un but aux employés et à l'organisation dans son ensemble. Les spécialistes de l'éthique économique Thomas Maak et Peter Ulrich décrivent ainsi la fonction normative de ces textes : « Un Code de l'éthique / Code of Conduct qui présente les valeurs ancrées dans la déontologie de l'entreprise et les normes obligatoires de bonne gouvernance pour les salariés. De cette façon, il doit être à la fois fondateur, mais aussi clair et concret. En tant que « Living Document », le code doit avoir un caractère participatif, se soumettre régulièrement à des contrôles de sa propre cohérence et faire adhérer à des règles compréhensibles. »

Selon les spécialistes Linda Trevino et Katherine Nelson, le comportement responsable – éthique – est non seulement un plus pour la réussite commerciale, mais surtout un point essentiel. Adam Smith, auteur de l'œuvre « La richesse des Nations », souvent citée pour justifier un marché libre sans régulation, met l'accent dans « la théorie des sentiments moraux » sur le fait que l'Homme est fondamentalement empathique et se soucie des autres. Mais aussi que l'amour et l'amitié lui sont particulièrement importants. Même si l'Homme est fortement orienté vers lui-même, il a tout de même par nature, tendance à souhaiter faire partie intégrante du destin des autres. Faire le bien rend plus heureux que la possession des biens matériels. Les personnes vertueuses oscillent entre un amour-propre raisonnable, une équité et une bienfaisance conséquente ; une société idéale privilégie ce type de personnes. Une civilisation florissante et heureuse se base sur l'équité et sur des règles comportementales qui soutiennent l'organisation sociale.

4. Les aspects éthiques des chartes dans les hôpitaux.

Les parties prenantes dans les hôpitaux se différencient de celles de l'Industrie : d'une part, les médecins, le personnel soignant, les employés administratifs et ceux des services de l'hôpital, la direction de l'hôpital, les instances et le public, qui souhaitent que les malades et les accidentés soient pris en charge de la meilleure façon possible et traités correctement d'un point de vue professionnel ; d'autre part, les économistes, qui rendent attentif au fait que les ressources diminuent : ils veulent faire des économies et même faire du profit. Ces tensions entre les deux parties présentent un défi éthique particulièrement important pour les établissements de santé :

Les *patients* veulent être pris en charge et « guéris » le plus rapidement possible et au moindre coût. En moyenne, ils deviennent de plus en plus âgés et demandent donc des traitements médicaux plus longs dans le temps. La santé gagne de l'importance en corrélation avec une augmentation des richesses, ainsi les besoins en ce sens s'accroissent. S'ajoute à cela le fait que les possibilités de traitement à disposition sont plus performantes et plus étendues.

Les *médecins* doivent, sous couvert des critères « WZW » (Efficacité, Utilité, Rentabilité), pouvoir décider librement du traitement pour chaque patient : « ... fournir aux patients au bon moment, au bon endroit, la meilleure prestation médicale possible est l'idée directrice dans le cadre de la pratique professionnelle médicale. »

Les *soignants* veulent assister les patients de manière personnelle et complète.

Tous les *employés* souhaitent travailler dans un bon climat et avec des salaires corrects.

La *direction de l'hôpital* exige de bonnes performances avec des ressources les plus limitées possibles, au pire en travaillant sans dépasser les coûts minimums, au mieux en faisant des profits : « L'augmentation de la concurrence économique nécessite une orientation stratégique des hôpitaux. »

Le *public* souhaite des hôpitaux les moins coûteux possible, pour lesquels le moins possible d'argent public est dépensé, tout en exigeant par contre que lorsqu'une maladie les touche personnellement un traitement optimal et même maximum soit mis en place.

4.1. Les quatre principes moraux de Tom Beauchamp et James Childress

Messieurs Beauchamp et Childress constatent que les développements de ces dernières décennies dans la biologie, la science de la santé, la technologie biomédicale et donc dans les hôpitaux a mis l'éthique professionnelle traditionnelle des médecins et du personnel soignant face à de nouveaux défis ; elle n'est plus en mesure de répondre de manière satisfaisante aux exigences de la politique de santé publique d'une société pluraliste. Le serment d'Hippocrate, qui « pendant des centaines d'années est resté le modèle de l'éthique médicale professionnelle et qui a défini le comportement professionnel de générations de médecins », ne peut pas entièrement répondre à certaines questions éthiques, par exemple lorsque cela concerne le consentement averti, la vie privée, la prévention de santé publique, l'accès à l'offre médicale ou même la recherche. De plus, ce serment très paternaliste suscite auprès des organisations de patients une forte résistance.

Il est ainsi demandé au secteur de la santé d'aller au delà du serment concernant ses lignes éthiques directrices. Car les compétences particulières de ces métiers, tout comme les tâches spécifiques et la relation qu'ils impliquent, ont besoin de règles qui ne sont pas nécessaires dans d'autres secteurs. Par exemple, les patients en souffrance réclament de hautes capacités morales comme la compassion et l'envie d'aider l'autre. Tom Beauchamp et James Childress donnent cinq traits de caractère moral (« focal virtues »), qui sont les seuls à permettre que des soins corrects soient apportés par le personnel soignant : la compassion, la perception réfléchie, la crédibilité, l'intégrité et la rigueur.

Ces auteurs donnent une matrice normative pour l'éthique biomédicale afin que soient créées des chartes moralement correctes qui soutiennent l'action médicale – le respect de l'autonomie dans la décision, la « non-malfaisance », la bienfaisance et l'équité. Ce faisant, ils ne se basent que partiellement et de manière sélective sur les théories classiques de la philosophie de la morale (l'Aristotélisme, l'Utilitarisme, la déontologie kantienne, l'éthique de la discussion). Les quatre principes des deux spécialistes sont simples, compréhensibles et culturellement neutres ; ils donnent un cadre éthique de base dans une langue compréhensible par tous.

- ✓ Le *principe du respect de l'autonomie* implique, en ce qui concerne les patients, qu'ils puissent, libres de toute influence et adéquatement orientés, prendre leur propre décision en situation d'autodétermination et que celle-ci soit respectée. Les patients ne peuvent décider de manière compétente que dans le cas où ils ont eu des explications claires et compréhensibles. C'est la base même d'une acceptation éclairée du traitement médical.

- ✓ Le *principe de la « non-malfaisance »* (« Primum non nocere ») précise que le soignant ne doit pas tuer, infliger des douleurs ou des souffrances, nuire, offenser, négliger, manquer de garantir le traitement nécessaire, soumettre les patients à des risques inutiles, manquer à ses obligations professionnelles, privilégier les considérations financières aux traitements médicaux indiqués, effectuer des actes sans intérêt – avec des effets moindres, discutables ou même complètement inefficaces.
- ✓ Le *principe de la bienfaisance* implique plus que le fait de ne pas nuire ; il apparaît au niveau individuel, mais également de manière générale dans la médecine préventive, le secteur de la santé publique et dans la recherche médicale. Les soignants s'efforcent d'apporter le meilleur résultat aux moindres coûts et risques possibles. Les patients n'attendent pas d'eux uniquement le minimum réglementaire mais avant tout que leur droits soient respectés, protégés et non entachés, que tout ce qui pourrait leur nuire soit évité, qu'ils soient soutenus dans leur handicap et sauvés de tout danger. L'idéal pour les patients et leur qualité de vie est qu'on leur témoigne de l'empathie, de la compassion, de la gentillesse et de la miséricorde. La bienfaisance est dans les cas susnommés obligatoire, et pas seulement une vertu.
- ✓ Le *principe de l'équité* précise comment être traité de manière juste, comment évaluer les exigences et les mérites, ou prendre en compte les compétences, comment mettre en place les priorités et répartir, rationaliser ou attribuer les ressources. Le droit à un traitement médical approprié est dû à chaque personne, tout du moins doit-on avoir accès à un traitement minimum pour tous.

4.2. Les principes de Tom Beauchamp et James Childress dans les chartes sélectionnées

4.2.1. Le principe du respect de l'autonomie

Dans les chartes des hôpitaux universitaires, on ne parle pas de manière explicite du respect de l'autonomie du patient. Mais indirectement, ce respect se retrouve dans le fait que les patients sont reconnus comme des acteurs importants de leur propre santé.

Dans la charte des cliniques psychiatriques, par contre, le principe du respect de l'autonomie des patients est fortement détaillé : la clinique considère la personne humaine comme indépendante et responsable au sein de son environnement. Sachant que chaque personne dispose individuellement d'une capacité de perception, de pensée, de sentiment, d'intellect, d'un vécu conscient ou inconscient et de la possibilité de se mettre en interaction avec les autres et avec elle-même, on va mettre en place en fonction de ces aptitudes des programmes thérapeutiques. Ceux-ci ne remportent un succès que s'ils respectent l'autonomie des patients. Ils doivent comprendre également que maladie et bonne santé sont les deux côtés d'une même pièce, et que des parties malades cohabitent à côté de parties saines en ayant une influence l'une sur l'autre. En prenant en compte ce point et les explications simples complémentaires apportées, un patient doit pouvoir prendre une décision par lui-même sur son programme individuel d'intervention ; les nouveaux éclairages acquis renforcent son autonomie. Le patient choisit « quelle possibilité thérapeutique offerte est pour lui applicable et a un sens ». Il définit « à quel point il a besoin d'un soutien, s'il en a vraiment besoin ou pas, combien de responsabilité dans son traitement il souhaite déléguer à un autre, quel changement / quelle évolution il admet » - ce qui implique de définir quelle part d'autonomie il est prêt à céder.

Selon la nature et la gravité de la maladie psychique, le patient ne dispose plus forcément des aptitudes suffisantes ou acquises, et donc des capacités à surmonter les crises ou les maladies par ses propres moyens ou sans aide professionnelle. Le fait que le patient reconnaisse son handicap fait également partie d'une des finalités thérapeutiques et renforce son autonomie.

Dans des situations extrêmes de crise, par exemple en cas de danger pour soi ou pour autrui où il est nécessaire de prendre des mesures de contrainte, la responsabilité doit par contre être retirée au patient, et une autre personne doit prendre la décision à sa place. Le futur bienfait justifie cette action paternaliste, cette restriction de l'autonomie pour le bien-être du patient. D'un autre côté, le thérapeute doit être prêt à « personnellement » s'exposer, à ressentir l'impuissance et l'inconscience du malade et à renoncer à son

« rôle d'effecteur », donc restreindre sa propre autonomie au profit de celle du patient.

Comme les missions thérapeutiques sont souvent remplies par diverses institutions, l'activité psychiatrique devient « un jeu d'équilibriste entre les idéaux personnels des thérapeutes, ceux du patient et les valeurs de l'environnement social ». Il peut se créer un dilemme entre les exigences de l'individu malade et celles de la société. Cela va dans le sens de la clinique qui privilégie l'autonomie, « que la mission thérapeutique ne peut être en fait qu'octroyée par le patient, étant donné que l'évolution et le changement ne peuvent venir que de lui-même. »

Le respect de l'autonomie du patient n'est pas, ou seulement indirectement, abordé dans les autres chartes étudiées. Le principe du médecin agréé qui a été mis en place, permet au patient de « choisir librement son médecin de confiance ». Un hôpital cantonal parle du respect devant l'autonomie des patients de manière générale, en attendant de ses employés et de ses patients qu'ils se rencontrent avec respect et estime, et qu'ils communiquent de manière constructive et ouverte.

Le respect de l'autonomie des employés dans le mode de management de la direction des cliniques psychiatriques se manifeste par l'établissement d'une structure de management et d'un niveau décisionnel transparent et par l'engagement vers une évolution humaine et technique des salariés. Eux de leur côté ont une liberté d'action leur permettant d'aménager le domaine de travail dont ils sont responsables, notamment en élaborant des concepts thérapeutiques. Ils sont considérés comme compétents et peuvent décider par eux-mêmes.

Les différents groupes professionnels et spécialistes des autres hôpitaux doivent collaborer de manière attentionnée ; les employés agissent selon leur spécialisation sous leur propre responsabilité ; les salariés motivés et créatifs doivent travailler avec une autonomie la plus large possible.

Lorsque tous les acteurs prennent réellement au sérieux le respect de l'autonomie du patient, le traitement centré sur la maladie laisse la place à un traitement centré sur le malade.

Le diagnostic et le traitement centrés sur la maladie se basent essentiellement sur des connaissances scientifiques des différents aspects de la maladie et s'intéressent moins à la conséquence de la maladie diagnostiquée sur les besoins physiques et psychiques du malade et de son environnement personnel.

Le respect de l'autonomie des patients ne se réduit pas seulement à l'action d'orienter correctement le patient, afin qu'il comprenne comment les examens et les traitements recommandés vont agir sur lui. La médecine centrée sur la personne requiert que les médecins et le personnel soignant ne se focalisent pas seulement sur la maladie - « disease-centered care » - mais également sur les besoins et les valeurs du patient - « patient-centered care » : Comment ressent-il physiquement et émotionnellement la maladie ? À quel point la maladie touche-t-elle à sa qualité de vie ? Les membres de la famille et les amis ont un rôle important à jouer dans ce domaine. De la combinaison de ces considérations peuvent se dégager des voies de traitement différentes ; les patients peuvent choisir en toute connaissance de cause et ainsi s'orienter vers l'une ou l'autre thérapie.

Le suivi centré sur les patients devient actuellement de plus en plus important en fin de vie et dans les soins palliatifs, tout comme dans les traitements ambulatoires et au long cours. Un traitement ne privilégiant que la maladie en tant que telle peut avoir dans certaines circonstances des effets secondaires très lourds, que le patient n'arrive pas ou plus à assumer. Il veut avoir le moins de douleur possible et ne pas souffrir d'essoufflement, de mal au cœur ou de vomissement, il refuse d'être désorienté ou dépressif. Le traitement le plus efficace des symptômes est privilégié. Les soins palliatifs assurent également un suivi psychosocial et spirituel. « Mourir en toute dignité » reconnaît l'indispensable valeur de l'humain. Respecter cette dignité, comprendre la perspective du patient et lui apporter le soulagement, doivent aussi faire régulièrement l'objet d'une remise en question dans les services de court séjour.

Les modèles de prise de décision dans le contexte clinique, « Shared Decision Making », prennent en compte différemment le respect de l'autonomie :

- Dans le modèle paternaliste, le flux d'information ne va que dans un seul sens : celui du médecin, le protecteur, vers le patient. Le médecin décide en dernier ressort.
- Dans le modèle interprétatif, le dialogue englobe les connaissances du médecin communiquées au

patient d'un côté, et les valeurs du patient décrites au médecin ; le médecin décide en dernier ressort du traitement.

- Dans le modèle « Shared Decision Making », le médecin informe, selon ses connaissances et son expérience, le patient des possibilités de traitement ; le malade et le professionnel expriment leurs préférences et décident ensemble.

La spécialiste de l'éthique Helena Hermann se penche, dans son étude, sur la façon dont les médecins qualifiés gèrent leur entretien avec leurs patients, comment ils estiment correctement leur capacité décisionnelle et les orientent de manière intelligible, afin que des décisions éclairées communes soient prises. Selon ce que déduit Mme Hermann, des déficits à différents niveaux sont notables, et impliquent que des chartes, des outils et des formations par les groupements et les organisations médicales interviennent. Les chartes des hôpitaux doivent comprendre des formations professionnelles en ce sens.

Bien sûr il ne s'agit pas seulement de l'autonomie des patients, mais également de celle des médecins et du personnel soignant - le respect de l'un n'est pas privilégié par rapport à celui des autres, par exemple en remplissant tous les désirs d'un patient. Selon John Ravis, philosophe américain, le plus important pour chaque partenaire est l'action autonome, c'est-à-dire agir selon des principes que toute personne humaine libre et rationnelle serait en mesure d'accepter.

4.2.2 Le principe de non-malfaisance

La clinique psychiatrique écrit dans sa charte qu'elle travaille selon les principes de la médecine scientifique, de confession neutre, dans une collaboration thérapeutique pluridisciplinaire, et souhaite ne pas effectuer de traitements non nécessaires – donc ne faire aucun dommage. Elle contrôle la qualité de ses performances en continu. Et cet effort pour apporter la prestation qualitative la meilleure implique de ne pas faire de dommages.

La qualité est évoquée dans toutes les chartes, sous différents mots-clefs comme : le meilleur, des prestations de pointe, un leadership de qualité, la garantie de la qualité, la qualité pour les personnes dans les hôpitaux, le professionnalisme – la meilleure aide.

La qualité, c'est plus que la non-malfaisance. Nous attendons tous un service de santé qualitativement à la pointe – sécurisé, effectif, orienté vers le patient, contemporain, juste et efficace. Malheureusement la réalité est souvent tout autre : des interventions inutiles sont effectuées, des médicaments ne sont pas utilisés à bon escient, les mesures de préventions prises ne sont pas adéquates, l'aggravation des états chroniques n'est pas contrecarrée et les progrès importants de la recherche sont appliqués de manière tardive. Les médecins ont particulièrement tendance à faire faire des examens inutiles dans des situations d'urgence, par peur de rater un diagnostic ou ayant peur de procédures judiciaires ; ainsi ils génèrent des coûts élevés.

Celui qui ignore la qualité dans son travail, risque d'engendrer des dommages pour le patient, alors que la non-malfaisance ne signifie pas seulement de ne pas nuire, mais aussi d'éviter tout risque de générer un dommage.

Tom Beauchamp et James Childress distinguent la négligence délibérée, qui accepte de prendre des risques irrationnels, et l'involontaire, qui provoque des nuisances du fait d'irresponsabilité. Face à l'abus dans la relation patient-médecin, il convient d'appliquer la tolérance zéro.

La garantie de la qualité dans la santé publique ne se base pas uniquement sur le principe éthique de la non-malfaisance. La qualité doit être axée sur le patient, doit l'aider à choisir et à participer à la prise de décision, et s'appuie donc également sur le principe de l'autonomie. La qualité veille à un traitement efficace, sûr, moderne et participe ainsi au bien-être et à l'intérêt du patient dans l'esprit du principe de la bienfaisance.

La qualité prend en compte une répartition juste et efficace des soins, et de ce fait participe aussi au principe de l'équité.

4.2.3 Le principe de bienfaisance

Le principe de bienfaisance domine dans toutes les chartes étudiées.

Selon mon avis personnel, on peut voir dans le principe de bienfaisance la définition même du travail thérapeutique : « (...) développer avec le patient sa compréhension des facteurs déclenchant les crises / la maladie, exposer et encourager les capacités individuelles (ressources) et rencontrer le malade sur un niveau relationnel personnel. »

La bienfaisance, ou agir pour le bien-être d'une personne, ou améliorer l'état de santé de quelqu'un, sont pour Messieurs Beauchamp et Childress le but, la raison et la justification de tout acte médical et de soin. Toutefois, il y a toujours le risque d'agir de manière paternaliste – ce qui engendre le bien, mais restreint l'autonomie.

4.2.4. Le principe d'équité

L'hôpital universitaire regardé à la loupe voit l'équité et la franchise comme la condition de base dans la relation avec les patients et leurs proches, mais aussi avec les employés et les partenaires.

L'équité dans la répartition est également évoquée par la clinique psychiatrique sous l'aspect du contrat thérapeutique : « Le difficile exercice d'équilibre - entre les idéaux personnels du thérapeute, ceux du patient et les valeurs de l'environnement social - au sein duquel se font les activités psychiatriques, est également une partie de ce réseau relationnel. De ce fait, nous comprenons le travail psychothérapeutique également comme la mise en œuvre du meilleur équilibre entre les besoins individuels des patients et les exigences de la société, équilibre auquel participent les patients et les thérapeutes. Ainsi, le contrat thérapeutique mis en place avec le concours du patient doit s'inspirer des moyens mis à disposition. »

5. L'aspect économique dans les chartes sélectionnées

Les prestations de la politique de santé publique, particulièrement dans les hôpitaux, ne sont pas seulement mesurées en fonction de leur adéquation qualitative avec les besoins de la population et particulièrement ceux des patients, mais également par la hauteur des moyens utilisés dans ce but. En plus de la vision médicale du meilleur service individuel apporté au patient s'ajoute légitimement également la perspective économique et de santé publique.

L'économie de la santé aide à rendre plus efficace les actions de diagnostic, thérapeutiques et de soin. En respectant un équilibre raisonnable entre les intérêts du patient et ceux de l'économie, les hôpitaux et leurs employés doivent arriver à gagner la confiance de leurs patients qui en ont particulièrement besoin dans leur situation de détresse et de maladie. Les considérations économiques des programmes comme « Smarter Medicine », « Choosing Wisely » et « Chronic Care Management » devraient être reprises et développées dans les chartes.

« Smarter Medicine », une campagne de la société suisse pour la médecine générale interne SGIM, se penche sur la problématique des sur-diagnostic et sur-traitements dans la médecine et donne une liste d'analyses qui sont souvent effectuées et qui n'ont que peu d'avantage, voire aucun ou même ont des effets secondaires non voulus – c'est-à-dire générant des coûts pouvant être évités.

« Smarter Medicine » est l'équivalent du programme américain « Choosing Wisely », propagé par la fondation « Advancing Medical Professionalism to Improve Health Care Foundation ». L'initiative doit motiver médecin et patient à discuter du traitement à choisir en se basant sur l'efficacité de celui qui est réellement nécessaire et génère le moins possible de dommages, et des moyens d'éviter que des tests et des procédures soient inutilement répétés.

Le « Chronic Care Model » a été développé durant les premières années du 21ème siècle aux USA : les médecins soignent les malades chroniques de manière individuelle, régulière et complète, ils coordonnent les soins ambulatoires tout comme les évaluations et traitements en hôpital. Les ressources sociales comme les groupes de soutien, les résidences de séniors et les organisations Spitex font partie intégrante du programme.

6. Le résumé des résultats.

« Pour être puissants, nos hôpitaux ont besoin d'une gouvernance éclairée, dans laquelle un consensus entre l'administration, le personnel soignant et les médecins garantit la qualité des prestations, le bien-être des patients, l'atmosphère générale de travail et sans oublier l'organisation économique solide du système de santé régional », écrit Pierre-François Cuénoud, Vice-Président du FMH, 2013. Une structure de direction éclairée se reporte aux chartes – avec leur lignes d'orientation éthique – pour orienter les employés de l'entreprise, et pour exposer aux patients ce qu'ils peuvent attendre comme communication, traitements ou soins, et enfin pour démontrer aux instances en charge des hôpitaux et au public comment les ressources sont gérées de manière économe.

Les chartes étudiées mettent surtout en avant les performances en faveur du bien-être.

La qualité est également évoquée de manière prééminente dans les chartes examinées.

Trois des cinq institutions font des efforts particuliers en faveur de l'action équitable : Ils veulent gérer justement leur moyens, s'orienter en fonction de ceux-ci et les utiliser à bon escient. Toutes les chartes étudiées parlent d'une action économique en adéquation avec les ressources.

Par contre, l'autonomie des patients est évoquée de manière approfondie dans les chartes des hôpitaux psychiatriques.

7. Conclusion

Le principe du respect de l'autonomie du patient devrait, selon moi, être toujours considéré comme central dans la santé publique – et être précisé au premier plan et en détail au sein des chartes des hôpitaux. Ce respect s'exprime dans l'information complète donnée au patient, en adéquation avec sa capacité de compréhension selon son état de santé et d'esprit. Seul des patients suffisamment informés peuvent donner leur accord en toute conscience à des explications et à un traitement. Il est important que le personnel des hôpitaux soit incité à suivre des formations en communication ; ils doivent être capables de mener des entretiens avec les patients, et de comprendre ce que les malades souhaitent savoir, ce qui les préoccupe, afin de choisir les bons mots. Une culture de communication satisfaisante est également la condition préalable au bien-être du patient – et du soignant.

Il est plus facile de discuter de manière constructive des aspects économiques avec un patient informé de manière adéquate. En outre, les réflexions économiques du système de santé peuvent tout à fait aider à rendre plus efficaces les explications et les traitements pour le bien du patient.

Pour en revenir à notre cas introductif concernant un patient souffrant d'un rétrécissement aortique serré : le diagnostic médical est confronté aux attentes et aux souhaits du patient. Le médecin et le malade en débattent et décident de manière commune. Il est ainsi probable que le critère fondé sur les preuves du rétrécissement valvulaire ne soit pas le seul déterminant dans le choix de la suite de la procédure.