

Ethique : équité face aux soins

*Pr Samia Hurst-Majno
Institut Ethique Histoire Humanités (IEH2)
Faculté de médecine, UNIGE*



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE MÉDECINE

Plan du cours

L'accès aux soins:

1. Pourquoi?
2. Pour qui?
3. A quoi?
4. A quel prix?

5. Comment distribuer?
6. Et le climat?
7. L'accès à la santé

Objectifs d'apprentissage

- Comprendre:
 - La place de l'accès aux soins dans l'éthique médicale
 - Les liens entre des modèles de système de santé et l'application de valeurs éthiques, y compris lorsqu'elles sont en tension
 - Ce que veut dire la justice distributive quand on l'applique à la médecine
- Etre en mesure de participer, comme citoyen et futur médecin, aux discussions concernant le système de santé

Messages centraux

L'équité dans l'accès aux soins est l'un des principes importants de l'éthique médicale et son émergence a une histoire

Les systèmes de santé actuels visent à mettre en pratique différentes valeurs et il importe de comprendre l'articulation entre ces valeurs et la structure de ces systèmes de santé

Ces valeurs sont plurielles, et peuvent donc entrer en tension les unes avec les autres

La mise en pratique de ces valeurs ne concerne pas seulement les systèmes de santé, mais aussi nos organisations collectives de manière plus large

1. L'accès aux soins: pourquoi?

<http://pingo.upb.de/138267>

PSS B Ethique et accès aux soins 138267

A vous!

De la charité à la justice

- Dans l'Europe des siècles passés, prodiguer des soins est l'expression d'une vertu à la fois personnelle et collective: la charité.
- Celle-ci a un ancrage dans la religion
 - Un fondement théologique
 - Un fondement dans l'éthique des vertus traditionnelle
- Les institutions de soins sont principalement gérées par des ordres religieux, qui concrétisent la notion de charité dans sa dimension sociale.

19^e siècle

- Naissance d'une médecine scientifique, et d'une médecine efficace
- Naissance d'institutions de santé publique
 - le souci de la santé de la population devient un enjeu politique majeur
- Naissance de revendications sociales portant entre autres sur la santé
 - naissance des droits sociaux qui vont au-delà des droits-libertés des révolutions libérales

19e-20e siècle

- L'idée émerge que l'accès aux soins médicaux est affaire de justice, pas « seulement » de charité.
- Le « droit à la santé » émerge
 - Ce n'est pas un droit à ne pas être malade
 - C'est un droit à recevoir des soins, indépendamment de ses moyens financiers.
- C'est un droit subjectif (droit qui appartient à un sujet)
- C'est un droit-créance (droit qui engendre une obligation positive de la part d'un « système de santé »).

- *Droit-liberté*: immunité conférée à la personne contre l'interférence de tiers, en particulier l'Etat

exemple: la liberté de la presse

- *Droit-créance (entitlement)*: droit d'exiger un bien ou un service de la part d'un tiers, en particulier l'Etat, pour qui la fourniture de cette prestation est affaire de justice et non de charité

exemple: droit aux soins de santé

- Cette revendication d'un droit aux soins est lente à aboutir
 - La Suisse est un des derniers pays à la concrétiser par la LaMal en 1996
- Dans les faits, le médecin privé reste pendant longtemps un « redistributeur informel » des ressources médicales
 - système de *solidarité informelle* entre riches et pauvres

Le «bon docteur» de naguère facture à la tête du client:

- Ce système n'est pas un *systeme d'assurance*, car:
 - Cette aide dépend du bon vouloir des praticiens individuels.
 - Elle ne repose pas sur une *mutualisation des risques* (ce qui impliquerait une solidarité entre malades et bien-portants)
- C'est une redistribution des malades riches vers les malades pauvres

Deux types de système de santé

- Fin 19^e – première moitié du 20^e siècle: l'accès aux soins est réalisé sous deux modèles:
 - *Bismarckien*: système d'assurances sociales en gestion pluraliste
 - *Beveridgien*: système de santé nationalisé, financé par l'impôt
- La plupart des systèmes actuels sont hybrides, et intègrent des développements plus récents

Résumé 1

- L'exigence d'égal accès aux soins relève de la justice et non de la charité
- Un système de santé juste a pour vocation d'assurer cet accès
- Des dispositifs sociaux très divers ont été mis en œuvre à cet effet

2. L'accès aux soins: pour qui?

<http://pingo.upb.de/138267>

PSS B Ethique et accès aux soins 138267

A vous!

Les coûts de la santé ont augmenté

- Une médecine qui marche est plus coûteuse que des bonnes paroles.
- Si les progrès technologiques font baisser les coûts dans d'autres secteurs, pour la santé c'est souvent le contraire.
 - Il y a des exceptions, par exemple la vaccination.
- L'augmentation de l'espérance de vie ne diminue pas nécessairement les maladies, mais nous fait troquer certaines maladies contre d'autres.

Pourquoi l'équité d'accès ?

Parce que nous sommes des êtres justes et bon... évidemment!

Ou au moins parce que nous reconnaissons le droit de chacun à avoir accès à des soins de santé. OMS 1998

Ou parce que nous défendons l'égalité des chances pour tous et que la santé est un pré-requis aux choix de vie qui doivent nous être ouverts. Daniels *Just health care* 1985

Parce que nos besoins individuels en termes de soins sont imprévisibles, mais que les besoins d'un groupe le sont davantage.



Besoin d'assurance et de solidarité

Parce que nous ne savons pas prévoir qui aura un problème de santé cher à traiter, ou sera appauvri par la maladie



Un système qui laisse pour compte les malades chroniques ou les pauvres nous met tous à risque

Un système de soins pour tous est fondé sur deux composantes:

1. Solidarité entre malades et bien-portants.
2. Mutualisation du risque économique qu'implique la maladie, qui est lui-même double:

Si je suis malade...

... mon traitement coûte peut-être trop cher pour le payer de ma poche;

... je ne peux peut-être plus travailler et gagner ma vie.

La solidarité est multiple

Entre:

- malades et bien-portants
- riches et pauvres
- intergénérationnelle
- hommes et femmes
- différentes régions d'un pays, etc...

Différents systèmes de santé matérialisent ces solidarités de façon très différente

Si l'une ou l'autre de ces solidarités n'est pas matérialisée alors qu'elle est valorisée dans une société, cela peut déséquilibrer le système

3. L'accès aux soins: à quoi?

<http://pingo.upb.de/138267>

PSS B Ethique et accès aux soins 138267

A vous!

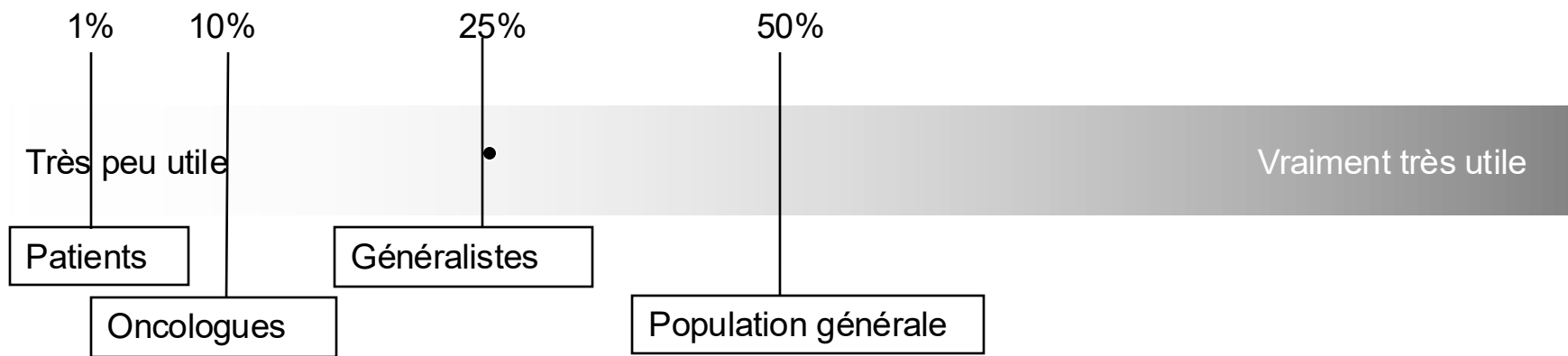
- A tout?
- En fait, non: prenons un exemple où j'ai besoin qu'on me sauve la vie...
- Alors, à tout ce qui est médical?
 - Et l'alimentation, par exemple l'enzyme de tout à l'heure?
 - Et la reproduction: par exemple la pilule? Ou les préservatifs? Ou la PMA?
 - Et le « confort »: par exemple une césarienne électorive?
 - Quoi d'autre?

Il *peut* être justifié d'en faire moins

- Protéger l'accès pour tous: éviter des interventions sans utilité, pour préserver les ressources
- Ne pas nuire: éviter les interventions nuisibles, pour préserver les patients eux-mêmes.

Ce sont des impératifs éthiques, une part des valeurs centrales de notre profession

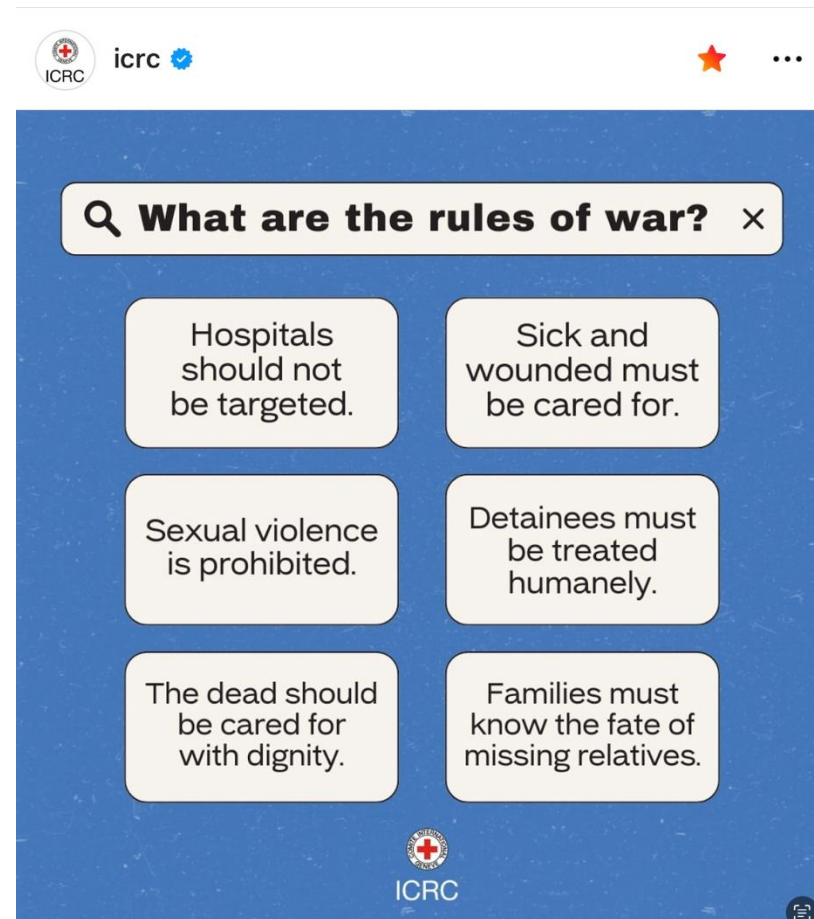
En théorie c'est simple, en pratique non



Slevin ML et al: *Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public.* BMJ. 1990;300:1458-60

Un accès minimal doit être garanti pour tous

Droit constitutionnel aux
« moyens nécessaires pour
mener une existence
conforme à la dignité
humaine »



**Il faut un accès à un paquet *suffisant*,
mais définir ses marges n'est pas facile**

4. L'accès aux soins: à quel prix?



- Le prix du médicament est un prix politique.
 - C'est une construction sociale avec des raisons historiques et qui reflète des choix humains

– *Définir un prix juste est un exercice difficile. On ne peut pas s'attendre à ce qu'un prix juste émerge des processus du marché ou d'une négociation entre partenaires au pouvoir inégal. On est en droit d'attendre d'un prix qu'il permette l'accès aux médicaments, couvre les coûts de développement, de production et de mise sur le marché, reflète l'effet bénéfique attaché au produit, récompense l'innovation ainsi que le risque que son développement requiert, et soit le résultat d'un processus intelligible et raisonnable.* Les tensions entre ces différents paramètres constituent une partie de la difficulté du débat. Ce débat de société doit être mené de manière argumentée et sérieuse pour que des solutions à ces tensions puissent être trouvées.



5. L'accès aux soins: comment distribuer?

L'allocation des ressources en santé exige des choix, implicites ou explicites.

Microallocation: à qui donner le dernier lit disponible du service de soins intensifs?

Mesoallocation: dans tel hôpital, plus de moyens en infectiologie ou en réhabilitation?

Macroallocation: dans telle région, combien faut-il fermer d'hôpitaux de soins aigus et ouvrir d'EMS? Quelle proportion du PIB « doit » aller à la santé?

Les acteurs de ces choix sont chaque fois différents

- Que veut dire traiter les personnes équitablement?

A chacun selon

- ses besoins?
- son effort personnel?
- ses cotisations accumulées?
- ses mérites?
- sa capacité à payer?

-Il y a trop de loterie dans la maladie et ses coûts pour distribuer la médecine au mérite ou selon l'effort

-Distribuer selon les cotisations accumulées serait contraire à la mutualisation et déprioriserait les enfants

-Distribuer selon la capacité à payer laisserait trop de patients sans soins

Le principe de justice

- Hors de la santé, il y a plusieurs principes de justice:
 - Respecter la valeur égale de chacun
 - En faire suffisamment pour chacun
 - Faire le plus de bien possible
 - Donner à chacun ce qu'il mérite

Le principe de justice

- Dans la santé:
 - Respecter la valeur égale de la vie de chacun
 - En faire suffisamment pour chacun – Maintenir le niveau aussi haut que possible
 - Faire le plus de bien possible
 - Donner à chacun ce qu'il mérite
- Et
 - Une implémentation juste
 - Le respect des autres principes (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, proportionnalité, etc)



Ce texte est disponible en allemand, français, anglais et italien, cf. assm.ch/fr/triage
La version allemande est la version d'origine.
Version 4, mise à jour le 23 septembre 2021¹

Triage en soins intensifs en cas de pénurie exceptionnelle des ressources

Orientation pour la mise en œuvre du chapitre 9.3. des directives «Mesures de soins intensifs» (2013)

Le principe de justice

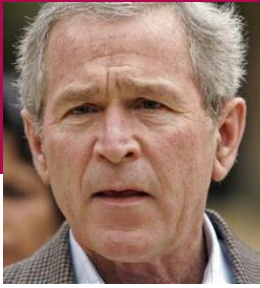
- Dans la santé:
 - On a le droit d'exclure une intervention
 - par exemple parce qu'elle n'est pas assez bénéfique ou trop chère (ou que son impact environnemental est trop grand?)
 - Mais on n'a pas le droit d'exclure une personne
 - On a le droit de donner la priorité au plus grand bénéfice clinique
 - Mais on n'a pas le droit de donner la priorité à la personne qui a le statut le plus important

<http://pingo.upb.de/138267>

PSS B Ethique et accès aux soins 138267

A vous!

Entre faire plus de bien, et être plus équitable, il faut parfois choisir.



?

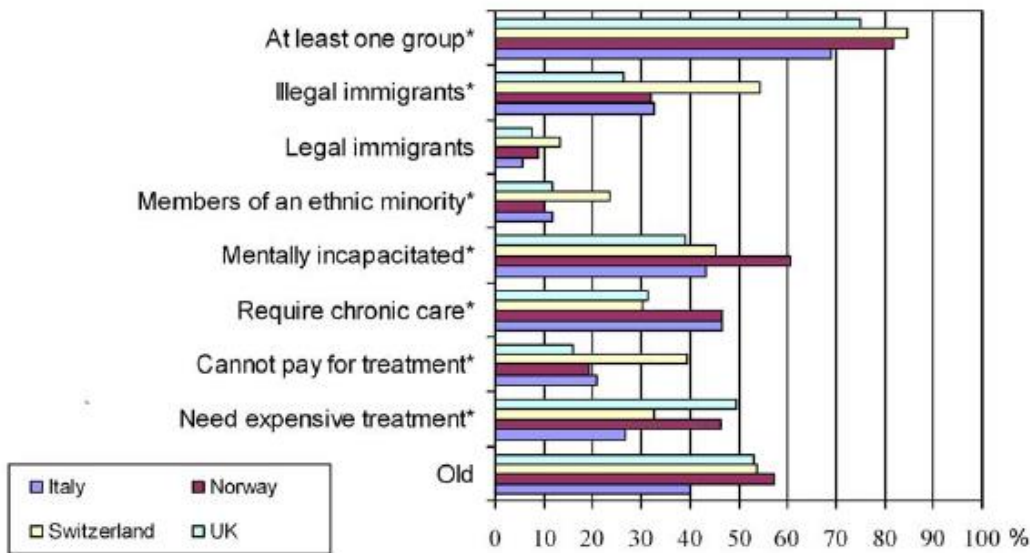
Escher M, Perneger TV, Chevrolet JC. *National Questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care*. BMJ 2004;329:425

Vaccarino et al. *Sex and racial differences in the management of acute myocardial infarction, 1994 through 2002*. NEJM.2005;353(7):671-82

Dans les faits, c'est parfois difficile à appliquer

17% déclarent être plus susceptibles d'utiliser une intervention chère si le patient a une position sociale importante

Hurst S., Slowther A., et al.: *Prevalence and Determinants of Physician Bedside Rationing: Data from Europe*. Journal of General Internal Medicine. 2006;21(11):1138-1143



Hurst S., Forde R., et al.: Physicians' Views on Resource Availability and Equity in Four European Health Care Systems. BMC Health Services Research. 2007;7:137

13.8% de la population genevoise rapporte avoir renoncé à des soins pour raisons économiques (salaire >13'000CHF : 3.7% ; salaire <3000CHF : 30.9%).

Guessous I, Gaspoz JM, Theler JM, Wolff H. High prevalence of forgoing healthcare for economic reasons in Switzerland: A population-based study in a region with universal health insurance coverage. Prev Med. 2012. Epub 2012/09/04

- Barrières financières:
 - Assurance insuffisante
 - Coûts-patients
 - Assurance « non portable »
- Barrières non financières:
 - Variations géographique des services disponibles
 - Barrières linguistiques
 - (Mé)connaissance du système de santé
 - Différences d'images de la maladie
 - Différences de pouvoir décisionnel social
 - Discrimination
 - ...

Un petit exercice

I am aware of the possibility of encountering interpretations of my IAT test performance with which I may not agree.

Knowing this,

I wish to proceed

Implicit Association Test (Harvard)

URL: <https://implicit.harvard.edu/implicit/>

- Male

man

hers

lady

boy

he

- Female

Male/Career

Female/Family

_____	manager	_____
_____	his	_____
_____	laundry	_____
_____	briefcase	_____
_____	relatives	_____
_____	man	_____
_____	woman	_____
_____	profession	_____
_____	home	_____

Male/Family

Female/Career

marriage

him

salary

boy

employees

office

she

kitchen

girl

Faire le plus de bien possible: comment?

- Le principe d'utilité a parfois mauvaise réputation, car il évoque « le strict souci économique »
- Pourtant le principe d'utilité n'est pas forcément controversé, lorsqu'il correspond en fait à une intuition éthique simple:

Il est bon et sage de chercher à obtenir le résultat le meilleur possible avec une quantité de ressources données.

L'analyse coût-efficacité est une manière d'essayer de trouver cette allocation de façon méthodique.

L'analyse coût efficacité

	Efficacité moindre	Efficacité identique	Efficacité supérieure
Coût moindre	Jugement de valeur	Employer	Employer
Coût identique	Ne pas employer	C'est égal!	Employer
Coût supérieur	Ne pas employer	Ne pas employer	Jugement de valeur

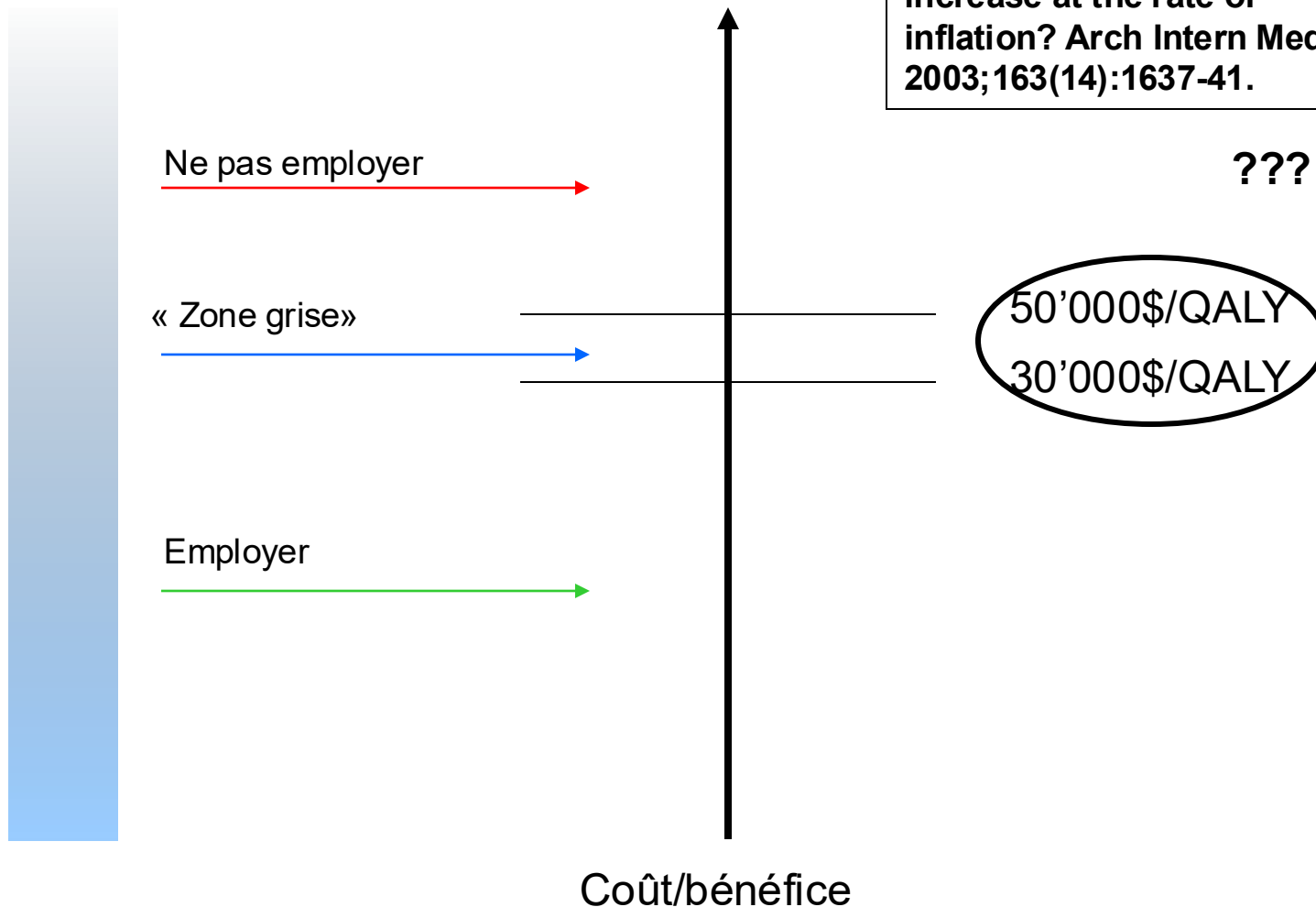
Donaldson, Currie et Mitton,
BMJ 2002;325-891-4

Il y a donc bien deux principes en tension

- *Principe d'utilité*: allouer des ressources limitées de façon à optimiser le résultat global: l'idée est de faire le plus de bien possible
- *Principe de justice*: allouer des ressources limitées de façon à satisfaire, autant que faire se peut, les droits égaux de chacun: l'idée est de respecter la valeur égale de chacun

Un seuil problématique

Ubel PA, Hirth RA, Chernew ME, Fendrick AM. What is the price of life and why doesn't it increase at the rate of inflation? Arch Intern Med 2003;163(14):1637-41.



La justice comme seuil suffisant pour tous, en théorie cela peut fonctionner. Malheureusement, on ne connaît pas le seuil

La version courte

- La justice distributive dans la santé, c'est un objet complexe.
- Pour la pratique médicale, les éléments fondamentaux sont les suivants:
 - **Souciez-vous des questions distributives**, veillez à ce que « le jeu en vaille la chandelle » lorsque vous prescrirez. Un médicament très cher et qui apporte peu ne vaut pas toujours la peine
 - **Pratiquez des soins sans discrimination**. Veillez à ne pas cibler des populations faibles pour vous poser la question des ressources. Quand un patient a besoin de plus pour le même résultat et que ce résultat est utile pour lui, faites plus

La main visible

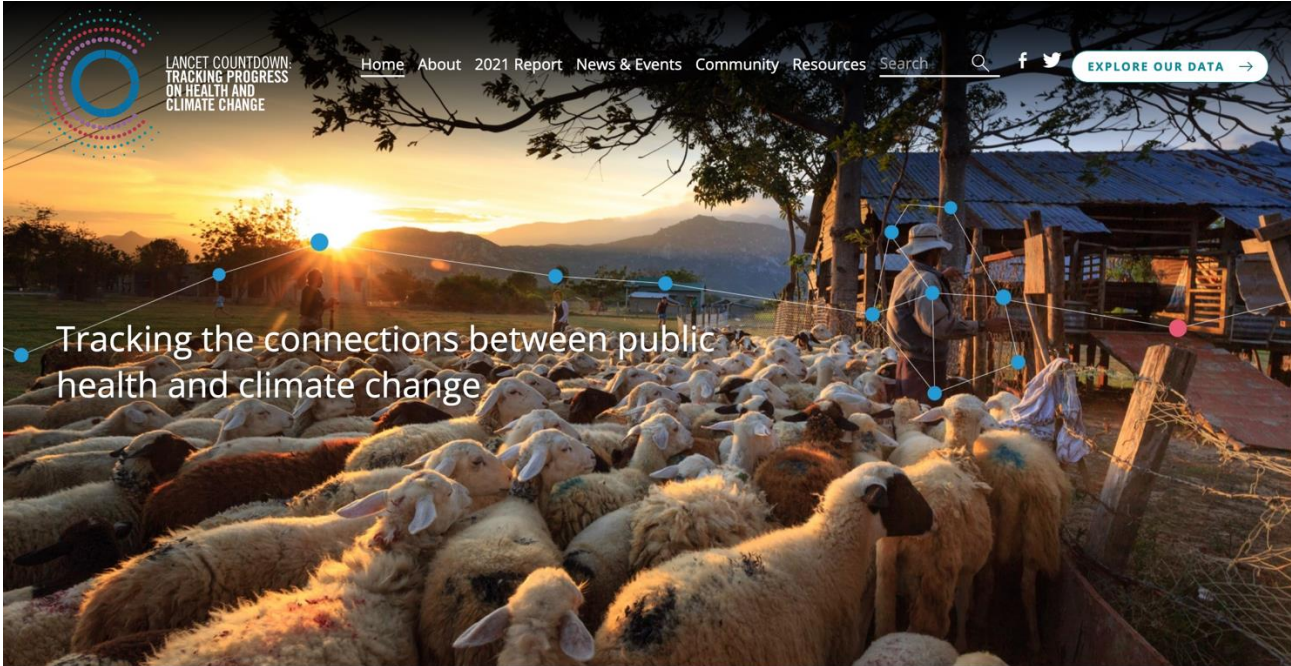
- La mise en œuvre d'une allocation des ressources équitable exige que la main qui opère la distribution soit relativement visible (critères transparents, objectif d'éthique sociale explicitement articulé)
- Cette exigence est difficile à réaliser même dans des contextes politiques a priori favorables

Résumé 2

- Obtenir le meilleur résultat en santé avec des moyens limités est un objectif important
- Allouer des moyens limités de façon à respecter le droit de chacun à la prise en compte équitable de ses besoins est un objectif important
- Concilier ces deux objectifs est un objectif important

6. Et le climat?

- Les enjeux de justice concernent les situations où les décisions cliniques risquent d'avoir pour effet une *distribution inéquitable* des risques et des bénéfices
- On doit tenir compte, donc, des risques et des bénéfices également pour autrui
- Dès lors, on doit aussi tenir compte de l'impact de nos activités sur l'environnement



- Canicules
- Exposition aux feux de forêts
- Maladies transmissibles (Dengue, Malaria)
- Sécheresse
- Pollution atmosphérique
- Consommation excessive de viande rouge



**Une décarbonisation rapide
aurait des effets positifs
multiples sur la santé**

**Certains seraient même
rapides**

Attention

- Les questions de *justice climatique* sont un vaste sujet qui ne concerne de loin pas seulement le domaine de la santé
- A ce stade cependant, nos systèmes de santé sont loin du point où différents points de vue sur ces questions changeraient véritablement les conclusions dans l'immédiat
- *Faire mieux* est urgent et accessible, sans encore porter atteinte au niveau des soins pour nos patients donc sans poser, ici aussi, la question du rationnement que nous avons vue tout à l'heure

7. L'accès à la santé

L'équité ne va pas de soi

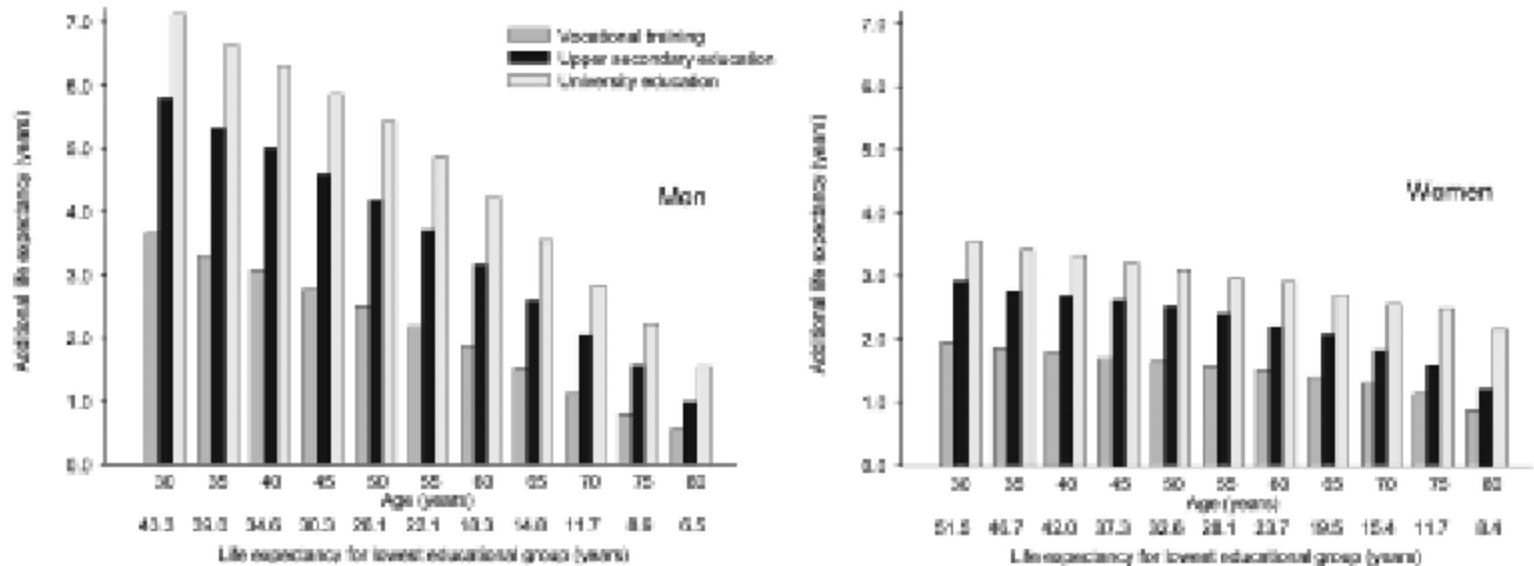
- La santé est stratifiée socialement
- L'accès aux soins aussi
- L'efficacité de certaines interventions aussi
- Le risque pour l'assureur...aussi!
- Et parfois également la réaction du médecin

Educational inequalities in life expectancy in the German speaking part of Switzerland between 1990 and 1997: Swiss National Cohort

Adrian Spoerri^a, Marcel Zwahlen^a, Matthias Egger^{a,c}, Felix Gutzwiller^b, Christoph Minder^a, Matthias Bopp^b

^a Department of Social & Preventive Medicine, University of Berne, Berne, Switzerland

Figure 1
Life expectancy by education and gender in Switzerland 1990–1997: differences in years between lowest and three higher categories.



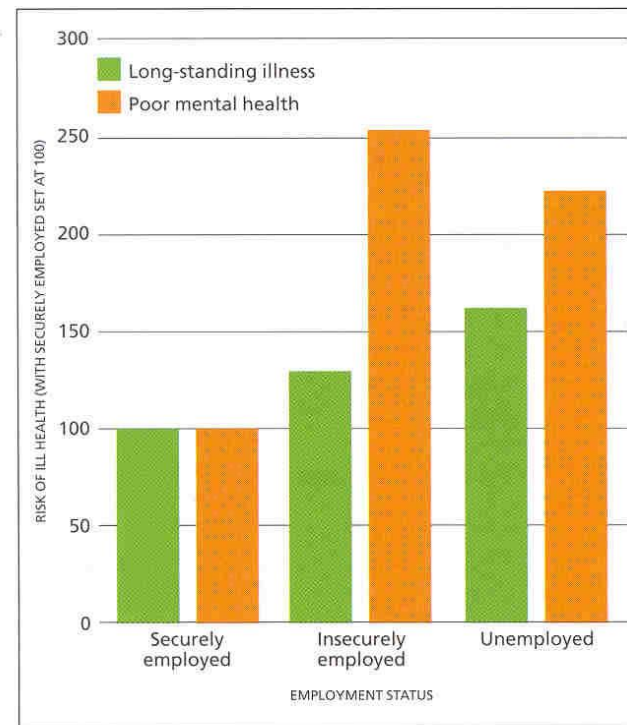
En Suisse, le gradient existe si l'on compare l'éducation professionnelle, secondaire, et universitaire

Encore une bonne raison d'être ici!

L'insécurité tue

- La précarité au travail est un stresser chronique qui exerce des effets massifs sur la santé.

Fig. 5. Effect of job insecurity and unemployment on health



From: Social Determinants of Health: The Solid Facts. WHO 2003

Michael Marmot (University College, Londres):

« If you want to hang around, get ahead. Higher status is a prescription for a longer life »

« You might say the whole thing is inevitable: let us just give up and go home. Let's start worrying about obesity again. My argument is, it is not inevitable. Hierarchies are inevitable. But how hierarchies translate into differences in health is the crucial question. »

The Guardian, June 8, 2004

- Le gradient social est modulable
- Les effets du gradient social dépendent du contexte: les liens sociaux, la solidarité, un réseau richement interconnecté, sont protecteurs.

Même des sociétés relativement pauvres ont le choix. Leurs différences reflètent en partie des choix de société, dont certains touchent directement aux soins de santé, mais d'autres concernent des aspects plus larges de la vie sociale.

A fortiori, les sociétés riches ont encore plus le choix

Egalité des chances, égalité de résultat

- Egalité face aux choix de vie:
C'est un but important. Il nécessite une certaine égalité face à la santé.
- Egalité face à la santé:
C'est un but important. Il nécessite une certaine égalité dans la possibilité de façonner ses choix de vie fondamentaux, mais aussi dans le contrôle que l'on a de notre quotidien.
- En d'autres termes, tenter d'agir sur les inégalités en santé est important pour promouvoir à la fois des progrès dans le système de soins et d'autres mesures sociales concourant à « aplanir » le gradient socioéconomique en santé.

Résumé 3

- Les inégalités sociales se traduisent par des inégalités en santé difficiles à corriger et difficilement réductibles à des facteurs de risques individuels
- L'accès égal aux soins n'abolit pas ces inégalités
- Pourtant ces inégalités ne sont pas immuables, mais appellent des mesures sociales autant que médicales au sens strict, voire même de santé publique
- *La justice en matière de santé ne se réduit pas à la justice dans le système de santé*

Résumé pour finir

Equité et accès aux soins: comment faire?

- En assurant les soins nécessaires pour tous
- Ce qui peut vouloir dire se soucier aussi des barrières financières pour nos patients
- En se rappelant qu'en plus d'être juste, c'est prudent
- En filtrant le statut à la porte de l'hôpital
- En limitant l'effet de nos biais implicites
- En veillant à une plus grande justice face à la *santé*, y compris dans ses déterminants