

Prise en charge du patient et questions de justice : quelle place accorder à la dimension économique de l'acte de soins ?

Dans un contexte socioculturel de plus en plus marqué par les notions de crise, de rareté et de contrainte économique, tant les cliniciens que les patients commencent à expérimenter l'idée que la dimension financière des prestations de soins et de santé ne peut être négligée, que ce soit dans la réflexion ou l'exercice quotidien des pratiques. Les restrictions budgétaires relayées par les administrations, particulièrement hospitalières, se trouvent parfois appréhendées comme en extériorité de la part de certains cliniciens, estimant que cette dimension ne relève pas de leur responsabilité -« je donne le meilleur au patient et peu importe le coût ; la santé n'a pas de prix »- alors que, par ailleurs, les unités de soins se trouvent de plus en plus appréhendées dans le cadre d'enveloppes financières fermées.

C'est à la fois le contexte social et le désir d'anticiper ce que pourrait être une contrainte économique insuffisamment réfléchie qui a amené la commission éthique du Réseau Santé Louvain à s'interroger, dès avril 2011, sur la notion de « justice distributive » dans le soin : peut-elle être, et selon quelles limites, considérée comme une dimension éthique de l'acte de prodiguer des soins ? Nous n'avons certes pas la prétention de proposer un état de la question ni d'ailleurs des « solutions ». Notre but consiste simplement à offrir, en vue d'une sensibilisation plus large des praticiens, quelques points d'attention relatifs à la dimension économique des soins¹.

Quelques questions de départ

La notion de « justice distributive » apparaît comme un sujet tabou dans le milieu médical plus que probablement car ce thème est délicat et peut sembler en opposition avec le principe du « bien soigner ». Il convient dès lors de s'interroger sur la pertinence et la manière d'appliquer ce principe d'une justice distributive dans l'horizon d'une réelle interrogation éthique. Le monde médical se trouve déjà contraint d'effectuer des choix en fonction des coûts des traitements, des capacités et des disponibilités des structures agréées. Toutefois, le choix peut s'opérer encore actuellement avec une certaine sérénité car il y a toujours moyen de trouver des alternatives dans les institutions environnantes.

En raison de la portée de la question du choix qu'implique la justice distributive et de ses enjeux éthiques dans les pratiques, il est généralement plus confortable pour le monde médical de voir le politique trancher en la matière quitte, ensuite, à s'étonner de certains choix opérés, voire à les contester. Or, les contraintes en termes de coûts et de limites vont se faire de plus en plus présentes. Par ailleurs, force est de reconnaître que l'on assiste également à des dérives dans les pratiques et dans les coûts dans l'exercice de l'art de guérir. Encore faut-il s'interroger sur la nature des motifs qui préside aux choix posés par le politique. En Belgique, le politique laisse une certaine liberté aux hôpitaux tout en exerçant une pression en vue de réduire les dépenses. D'autres pays, comme la Grande-Bretagne, ont opté pour la voie législative et fixé de strictes limites (de dépenses, d'accès à certaines thérapeutiques). La disparité des mesures entraîne d'ailleurs des situations particulières, voire contradictoires, dans les zones transfrontalières.

L'enjeu économique est donc bien réel mais il n'est pas si simple de parler de justice distributive ou d'attention à la dimension économique du soin car le soignant peut également craindre de se voir

¹ Nous tenons à remercier Christian Léonard, expert du KCE, d'avoir assisté à certaines de nos rencontres et nourri nos réflexions.

reprocher par ses pairs le fait de ne pas avoir tout mis en œuvre en termes de qualité des soins. Mais un tel reproche peut-il être adressé au médecin ? Tout est ici question d'interprétation juridique de la notion de « soins de qualité » auxquelles a droit le patient selon la loi, le principe de la loi ayant tendance à imposer de faire « le plus ». En ce sens, une réflexion relative à la notion de la justice distributive pose la question de la responsabilité du mandat de la médecine : concerne-t-elle des individualités ou une collectivité ? En effet, la vocation de base de la médecine est de donner la priorité au patient considéré comme une individualité. Or, il se fait que la collectivité doit également être prise en compte ; ce qui amène le libre choix du médecin à s'inscrire résolument dans une interrogation éthique encore trop peu présente de nos jours en cette matière.

La question est certes difficile, d'autant plus que les notions d'autonomie, de bienfaisance ou encore de non malfaisance centrées sur la singularité du patient apparaissent antagonistes avec la question de la justice distributive. Mais au fond, qu'entendre par justice ? Être plus équitable ? Faire la somme de ce qui est apporté à tous ? Ou encore de maximiser le bien pour tous ? Ne s'agit-il pas de décider de ce qui serait juste pour le patient et la société sans pour cela avoir connaissance d'une série de paramètres « biaisant » comme l'âge, le niveau de vie, ... ? C'est bien cet ensemble de questions qui est resté à la base de notre enquête et dont essayons, partiellement, de rendre compte en proposant ici les principaux points d'attention de notre réflexion.

Cette réflexion, même incomplète reste importante car, nous semble-t-il, le corps médical doit oser se saisir du sujet, faute de quoi, d'autres -les politiques- s'en chargeront avec le risque de voir s'imposer une médecine discriminative sur base de motifs purement financiers. C'est ce que nous voudrions résolument éviter en ouvrant ici la réflexion. Elle proposera certains éléments en vue de comprendre le financement de notre système de santé, envisagera ensuite la question d'une mutuelle responsabilité de la société, du clinicien et du patient. Ceci permettra de proposer quelques points de vigilance en termes de synthèse.

Un système de financement à comprendre et apprécier

Considérer la notion de « justice distributive » renvoie tout d'abord à un premier impératif éthique, celui d'essayer de comprendre, malgré sa complexité, le système de financement des soins de santé dans notre pays. En effet, l'exercice de la médecine ne se donne pas en dehors d'un contexte particulier de société et, étant généralement peu formé en cette matière, le clinicien risque de vivre sa pratique professionnelle dans un « hors monde », le monde du financement auquel il n'a pas accès et que, dès lors, il n'a pas tendance à prendre en compte. Il ne s'agit certes pas de mauvaise volonté mais de manque de formation, de sensibilisation.

Deux typologies de société

Avant d'envisager le financement du système de santé, il est important de comprendre qu'il peut s'inscrire dans deux typologies de société assez différentes qui renverront à des modalités différentes de prise en charge du patient : une société distributive et une société redistributive. La première distribue ce qui existe -le fruit du travail notamment- ce qui n'apparaît pas comme satisfaisant, ne fut-ce que parce que tout le monde n'a pas ou plus l'accès au travail. La seconde corrige ce résultat insatisfaisant au moyen d'une taxation directe et indirecte dans le but de financer des biens collectifs. Pour faire simple, on pourrait dire que la première est animée par une dynamique du « laisser faire », le laisser aller dans une logique purement libérale tandis que l'autre fait le choix de l'interventionnisme. En ce sens, recourir à la seule notion de justice distributive se révèle incomplet puisque c'est avant tout la redistribution permanente des moyens dégagés qui importe.

Actuellement, le financement de la sécurité sociale s'organise de la façon suivante :

- 70% proviennent des cotisations sociales et donc d'un système de fiscalité proportionnelle ;
- 20% sont issus des taxes indirectes et donc d'un système de fiscalité régressive ;
- 10% résultent des impôts directs ; taxation sans doute la plus « juste » car progressive.

S'interroger sur le mode de financement d'un système qui se veut solidaire est primordial car l'origine des ressources influe sur la manière dont est envisagée la solidarité. Ceci renvoie à une question éthique fondamentale : est-ce bien d'une société solidaire dont nous voulons ?

De plus, au regard de la littérature, il importe également, dans un effort de compréhension des enjeux de la question, de s'interroger sur la conscience de l'existence d'une différence réelle entre les concepts d'équité et d'égalité régulièrement sollicités. Souvent les notions d'équité et d'égalité sont assimilées dans nos représentations et, en outre, l'équité n'est jamais définie clairement. Si l'équité correspond à un traitement égalitaire des égaux, il faut néanmoins se poser la question du niveau et de la nature de cette égalité ? S'agit-il de l'égalité des revenus, des besoins, de la responsabilité individuelle dans la maladie ? ...

Pour illustrer la question de l'égalité. Dans la pratique, on s'efforce de donner le même type de traitement à chaque patient, leur offrant les mêmes qualités de service. Ce n'est donc pas une question d'âge en soi, de mérite, etc qui influence une décision thérapeutique.

Quels acteurs ?

Mais qui sont, dans notre pays, les acteurs premiers de la répartition des ressources en matière de santé ? Ils sont deux, renvoyant à deux niveaux d'action dans la justice distributive en matière de soins de santé :

- d'une part, le Ministère et le Service Public Fédéral Santé publique (SFP) à un niveau général pour l'ensemble des patients ;
- d'autre part, le clinicien à un niveau individuel, face au patient.

Force est de constater qu'il est très inconfortable pour le professionnel de la santé de « valider » différemment, que ce soit de manière générale ou au plus près de la clinique, une situation déjà validée de façon plus générale par une instance supérieure. Or, un des enjeux éthiques que nous aimerions promouvoir est cette capacité qu'a le soignant de prendre part au système de santé tant dans sa dimension individuelle que collective. Il ne peut, au regard de la qualité des soins et des conditions d'exercice de sa propre pratique professionnelle, rester étranger à ce type de débat sollicitant, d'une certaine manière, un engagement.

Cependant, tout ne résulte pas seulement de l'implication d'un système de santé et de la responsabilité de professionnels. De plus en plus, il est question d'impliquer le patient au niveau de sa prise en charge, et la loi de mars 2002 relative aux droits du patient y a bien contribué. En effet, la responsabilité du patient va de paire avec sa liberté et un des enjeux éthique consiste également à développer une responsabilité capacitante (*care informel*)². Dans ce contexte, quelle est alors la place de la liberté du prestataire de soins ? La liberté du patient s'inscrit dans un partenariat avec le prestataire, renvoyant à une dynamique d'alliance thérapeutique³ influençant également une capacité d'appréhender plus justement la dimension économique des soins.

² Léonard Ch., L'équité dans les approches post-welfaristes de la justice et la responsabilité individuelle du patient. Vers une « responsabilité individuelle capacitante », *Revue des Questions Scientifiques*, 2009, n°180(2), p. 173-216.

³ Ricoeur P., Les trois niveaux du jugement médical, dans Ricoeur P., *Le Juste 2*, Paris, Editions Esprit, 2001, p. 227-243.

Cependant, s'informer au sujet de la volonté du patient prend du temps. Dès lors, favoriser cette démarche implique une valorisation au travers d'une refonte de la nomenclature à l'avantage des actes dits « intellectuels ». Des éléments techniques, organisationnels et administratifs doivent également être mis en place pour disposer de ce temps requis pour prendre soin de l'autre. De plus, être équitable reste très compliqué et l'égalité à tous points de vue est également impossible, n'a d'ailleurs pas de sens. D'où la nécessité d'envisager l'égalité par rapport à certains critères : les variables focales.

L'importance des variables focales

C'est pourquoi, un des enjeux éthique de la notion de justice consiste à nommer des variables focales pertinentes (qu'est-ce qui est le plus important ?). Ce n'est pas une tâche aisée mais il importe de ne pas se laisser désarçonner par la difficulté de définir les besoins, de même que la bonne santé.

Le choix de la variable focale doit dument être argumenté et la variable doit être déclinée de manière concrète, faire l'objet d'une analyse en profondeur. La cohérence de la démarche impose d'éviter tout changement dans les variables car ceux-ci mettront à mal la robustesse du système de justice que l'on souhaite mettre en place. Il n'est cependant pas exclu de prévoir certaines particularités, exceptions ou extensions à ces variables. Notons que si les remises en cause de la variable se multiplient, il est bon de s'interroger sur la pertinence de cette dernière.

L'éthique est très importante dans ce processus de choix fait ensemble et de définition de la variable. Toutefois, la notion implicite de mérite -une réalité dans notre société- doit-être prise compte, qu'elle soit sollicitée de façon négative ou positive.

Un exemple de variable focale. *Ce sont des variables pouvant influencer des choix et des décisions. On pourrait penser aux revenus, à la santé, au bien-être, à la qualité de vie, à l'opportunité, au respect, aux capacités, à la notion de chances. En général, ce sera la notion de qualité de vie qui sera le critère transversal retenu, renvoyant à une balance entre coûts, risques, efficacité, lourdeur d'un traitement, au regard de la centralité du patient dans l'ensemble de ses besoins. Cette variable focale est toujours un choix qui est fait et toujours à refaire dans la rencontre d'un patient.*

Certains s'inquiètent de la tension qui pourrait naître entre la situation particulière et les critères qui tentent à l'universalisation au moment d'opérer des choix méthodologiques. Or, il s'agit de débattre sur des critères d'intérêts collectifs et donc d'opérer une réflexion dans un contexte où la tension avec la situation particulière est très réduite. Cependant, l'avantage de la thématique des soins de santé est qu'elle concerne tout le monde à un moment ou un autre de son existence, elle est un lieu pour tous.

La rencontre du patient

On s'en rend compte, le clinicien ne peut endosser une responsabilité pour tout et à lui seul. Il doit prendre en charge un patient sollicité dans ses propres choix et au cœur d'une société ayant préalablement posé certains choix en matière financière. Ce n'est pas au prestataire de se poser des questions de type choix sociétal (coûts/efficacité) dans l'immédiateté du colloque singulier avec le patient. Ceci ne veut certes pas dire qu'il soit possible de dissocier le temps du questionnement économique du temps du colloque singulier comme si la dimension n'était pas un des critères

influençant une décision, mais que c'est essentiellement dans un questionnement en amont que ce type de problématique devrait être idéalement portée par le clinicien. Certes on peut se demander si les normes imposées sont satisfaisantes mais, tout au moins, les normes existent et précèdent la relation thérapeutique. Sans doute, c'est bien en amont de cette dernière qu'il importe de s'interroger afin d'offrir au prestataire un confort moral en lui donnant des repères, ce questionnement du clinicien sera d'autant plus favorisé que son cadre, permis par un financement social, restera large. Et il s'avère d'autant plus nécessaire que les budgets de santé permettent encore de nos jours une certaine latitude thérapeutique : quel serait l'espace de manœuvre de la réflexion et des répercussions économiques d'une décision dans un cadre budgétaire trop étroit ? Or, ouvrir cette dimension économique du coût des soins et des traitements reste, à nos yeux, une condition pour que le politique n'impose pas un cadre de pratiques trop étroit (par exemple, une politique d'enveloppe fermée fixant annuellement le nombre d'actes permis).

En effet, ce cadre de repères ne doit ni être trop étroit ni trop rigide afin de laisser un espace de liberté qui tienne compte de l'individualité de la situation de soin toujours inscrite dans une triangulation prestataire-patient-famille. L'enjeu est donc de définir un cadre aux contours flous. Ce cadre peut néanmoins se constituer de façon indirecte en répondant à des questions connexes ; ces dernières mettant des points d'attention dans le questionnement éthique. Si le praticien peut être associé au choix formulé par la société, à la responsabilité collective mais en dehors du colloque singulier. Les deux moments doivent être distingués l'un de l'autre.

On peut se demander si le cadre actuel est suffisamment clair. Faut-il néanmoins attendre que le politique apporte une réponse à une question éthique ? A terme, il apparaît comme nécessaire que la responsabilité passe au niveau sociétal pour éviter toute décision unilatérale.

Une tendance à trop responsabiliser le patient ?

Un des cadres contemporains que certains aimeraient imposer est celui de la responsabilité du patient dans l'advenue de ses problèmes de santé ; il mériterait ainsi ses soins, ses traitements et devrait, dans l'alternative contraire, être responsable d'un coût plus important s'il s'avérait que sa manière de vivre soit responsable de certaines altérations de santé. Or, la théorie de l'égalité de dignité s'insurge contre cette visée de responsabilisation du patient dans son état de santé, non pour affirmer que le patient n'a aucune responsabilité dans la gestion de sa santé, mais que la responsabilité qu'il a ou non exercée à l'égard de sa santé ne devrait pas être en soi un critère décisionnel à son égard (par exemple : vous êtes fumeur, alcoolique, non compliant, donc...). De plus, techniquement, il est d'ailleurs impossible de mesurer toutes les chances d'un patient par rapport à une pathologie et un traitement. En outre, la démarche de responsabilité du patient impliquerait un degré très avancé d'investigation dans la vie de celui-ci. Par ailleurs, une égalité dans la dignité n'implique pas pour autant une déresponsabilisation du patient : il faut cependant lui donner la possibilité d'assumer ses choix tout en faisant preuve de compassion à l'égard de certaines erreurs.

Il y va, de notre point de vue, d'une éthique du care où c'est toujours le patient qui, in fine, se doit d'opérer le choix car, ultimement, c'est à lui que reviendra d'assumer les conséquences (lourdeur du traitement, effets secondaires, coûts, ..). De plus, ce partage de responsabilité avec le patient peut, très concrètement, « soulager » le prestataire. Dans ce contexte de la rencontre du patient, quelle sera la responsabilité du clinicien au regard de la question économique ? De ce qui précède, nous pouvons retirer certains points d'attention :

- Le prestataire ne peut pas se retrouver face au vide : la société doit pouvoir lui offrir certains repères pour penser et mesurer les dimensions économiques de sa pratique. C'est toute la question des nécessaires médiations à établir entre le niveau politique et économique et les décisions à prendre au plus proche de la pratique clinique.

- La décision doit prendre l'avis, d'une part, du patient, et, d'autre part, du citoyen patient. En effet, les points de vue peuvent diverger en fonction de l'une ou l'autre position, d'où l'intérêt de les coupler.
- Le praticien doit respecter des règles en matière d'honoraires, d'égalité entre les patients et bannir les suppléments qui entravent l'accès aux soins.
- Il importe également de tenir compte du mode de financement des soins de santé –ce qui implique la nécessité de s'y intéresser, d'en connaître les principaux enjeux -et expliquer ce système au citoyen ainsi que l'y associer.

Quelques enjeux pour « décider »

On s'en rend compte, le système de financement est complexe et la responsabilité sociale du politique ne peut être absolutisée, sans renvoyer à celle du clinicien dans ses choix thérapeutiques et à celle du patient dans la capacité à comprendre les enjeux, y compris financiers, de ses propres choix. Dans ce contexte, quels points d'attention peuvent être proposés ?

1. La question du coût, des contraintes ne peut **plus être un tabou** ni un horizon réflexif qui ne concerne pas les soignants. Des questions restent difficiles à soulever : rémunération à l'acte et/ou au forfait, médecine privée et publique, intérêt singulier du patient et réflexion collective. Or, il nous semble important de pouvoir les ouvrir, sans apriori, pour entamer une réflexion sur leur signification.
2. Il est nécessaire de **sortir des tendances à la résignation** que nous connaissons aujourd'hui : le clinicien, le citoyen faisant une expérience de solitude éprouvent une incapacité à changer les choses alors qu'ensemble, il devient plus facile de porter les questions dans leurs dimensions institutionnelles et sociales.
3. Il importe de poser les questions de justice distributive en **leur juste lieu** : ce n'est pas d'abord celui de la rencontre clinique fondée sur l'alliance thérapeutique. Les questions se doivent d'être réfléchies en amont et les médecins ont à y participer, à y être le plus largement possible associés au nom des répercussions en ce qui concerne la relation thérapeutique.
4. Il importe de poser les questions dans **un juste temps**. S'il nous semble essentiel d'être ouvert aux questions de justice distributive et d'équité dans les soins, ces questions doivent être posées dans un juste temps qui n'est pas celui de la rencontre singulière d'un patient. Le temps de la relation thérapeutique n'est pas le temps du choix économique, d'autant plus que la singularité du patient ne s'appréhende pas au prisme de la seule normativité statistique. Ceci ne veut cependant pas dire que la question économique, celle d'un certain coût, ne doit pas requérir le consentement du patient.
5. Des points d'appui restent présents **dans la relation de soins** pour sensibiliser, ouvrir aux enjeux économiques des soins et des traitements : informer le patient et l'inviter à consentir, être davantage sensible à la balance coût/bénéfice. Force est de reconnaître que ces premiers points d'appui sont peut-être les plus faciles mais encore à distance de certaines pratiques. Mais la dimension économique pourrait surtout être rencontrée par un questionnement plus régulier à propos des **finalités** thérapeutiques recherchées, le **sens** de ce qui est proposé à un patient en fonction de sa singularité et de l'ensemble de ses besoins.
6. Tout mettre en œuvre, au cœur de la relation thérapeutique, pour que le patient **continue à faire l'expérience d'être soigné** : au regard de la dimension économique, « le clinicien ne doit pas moins faire, ni mal faire mais proposer ce qui s'avère le plus juste ».