

## **ETHIQUE - PROGRES TECHNOLOGIQUES - DEPENSES DE SANTE**

### **PREAMBULE**

La Tunisie a inscrit dans ses textes, organisé dans ses plans de développement successifs et oeuvré au prix d'un effort toujours plus soutenu à assurer le droit à la santé pour tous les citoyens.

Aujourd'hui, les chiffres des indicateurs classiques de santé, le volume et la qualité des prestations offertes, et les 6,2 % du PIB qu'elle consacre à la santé situent la Tunisie au meilleur niveau des pays dits à « revenu intermédiaire ».

Rançon de ces choix et de ces performances, notre pays est, au même titre que les pays plus développés, devant une triple constatation :

1. le droit à la santé s'est inscrit de façon irréversible dans la culture collective jusqu'à devenir une exigence de santé ;
2. la réalisation du droit à la santé, parce qu'elle a un coût, n'est concevable qu'en intégrant des considérations économiques ;
3. la pérennité du droit à la santé est tributaire d'une triple spirale :
  - spirale du progrès
  - spirale des coûts
  - spirale de la demande.

Ainsi, les hautes valeurs qui ont défini et fait rechercher la santé comme un accomplissement civilisationnel rencontrent des considérations pratiques et risquent d'y être soumises.

Il y a là, peut-on dire, une interrogation à deux étages :

- la notion de santé est-elle moralement compatible avec les concepts de l'économie ;
- si le rapport santé-économie est légitime, l'évolution des choses doit-elle en faire un rapport de subordination ?

### **LA SANTE ET L'ECONOMIE**

Le CNEM estime que le secteur de la santé, par les moyens qui y sont consacrés, par le nombre de ceux qui interviennent, par le soubassement en capital humain de ce qui y est préservé s'inscrit dans une logique économique.

Il ne peut y avoir maîtrise de la santé sans approche économique.

Lorsque la politique de santé consiste à optimiser les efforts, à mieux distribuer et affecter les ressources et à éviter les déperditions, nous considérons que les règles de l'économie sont non seulement au service de la santé mais au service de l'éthique.

Il n'y a pas de contradiction de doctrine entre la préoccupation de santé et la science économique mais des convergences et une complémentarité à rechercher. (L'article 35 du code de déontologie médicale est significatif à cet égard).

## **L'EVOLUTION DE LA SANTE ET L'ECONOMIE**

Les progrès scientifiques et technologiques ouvrent des perspectives constamment renouvelables dans les domaines préventif, diagnostique et thérapeutique.

Ces perspectives, dont les réalisations sont de plus en plus coûteuses, rencontrent ou suscitent des besoins sans cesse plus étendus alors même que les contraintes financières imposent des attitudes restrictives ; ce qui pose un problème d'éthique.

La maîtrise de cette évolution est devenue un enjeu majeur de politique de santé pour les décideurs.

Dans le cadre de cette préoccupation, monsieur le Ministre de la Santé Publique a saisi le Comité National d'Ethique Médicale pour émettre son avis sur « **Ethique, progrès technologiques et dépenses de santé** ».

## ETHIQUE - PROGRES TECHNOLOGIQUES ET DEPENSES DE SANTE

S'agissant d'une saisine qui ouvrait à un débat des plus complexes, le CNEM a convenu d'étayer sa réflexion avec le plus grand nombre d'informations et la plus large consultation.

A cet effet la Section Technique a d'abord établi un état des lieux avec des données relatives à la situation sanitaire de la Tunisie, aux dépenses de santé et aux régimes d'assurance-maladie.

Le Comité a aussi voulu entendre un certain nombre de responsables des secteurs de pointe de la médecine tunisienne. Ils ont évoqué leur discipline tant du point de vue technique que financier et éthique.

Le Comité a choisi enfin de consacrer sa 3ème Conférence Annuelle à ce même sujet. Cela a permis non seulement d'écouter les spécialistes que nous venons de citer mais d'autres compétences médicales et non médicales. Le débat qui a pu s'y instaurer, les diverses approches qui s'y sont développées ont contribué pour beaucoup dans l'élaboration du présent document.

### LA PROBLEMATIQUE

Nous avons dit que la pérennité du droit à la Santé était tributaire d'une tripe spirale :

- celle du progrès ;
- celle des coûts ;
- celle de la demande.

Il est évident qu'il n'est possible pour aucune économie, pour aucun système de santé, de s'ouvrir à tous les progrès c'est-à-dire à toutes leurs applications et d'en assurer le coût tout en faisant bénéficier tous ceux qui sont en situation ou s'estiment en situation d'y prétendre.

Il est tout aussi évident qu'il ne peut y avoir que deux types de réponse à une telle situation.

- ♦ **Subir la dialectique de la triple spirale** , donc accepter que la contrainte financière devienne le noeud de la question et décider d'adapter la diffusion des possibilités diagnostiques et thérapeutiques aux ressources disponibles. On fixera pour cela des critères de choix qui seront, *a contrario*, autant de critères de hiérarchisation, de renonciation et d'exclusion.

Cette option soulève des problèmes éthiques de responsabilité, de solidarité et d'égalité, et met de toute façon un bémol aux professions de foi quant au « droit à la santé ».

- ◆ **Considérer que cette dialectique n'est pas irrémédiable** ; si on recherche, à partir d'une lecture plus critique du progrès technologique, de l'inflation des coûts et de l'évolution de la demande de santé, à mieux en comprendre les ressorts, on peut espérer les maîtriser et promouvoir des attitudes ou des demandes renvoyant moins aux contraintes et s'inscrivant plus dans l'éthique.

## LA SPIRALE DU PROGRES

Lorsque ...

- les techniques améliorent les performances de l'asepsie ou le champ des vaccinations ;
- les méthodes biologiques et physiques d'exploration se perfectionnent ;
- l'imagerie devient celle des tréfonds et du microscopique ;
- des médicaments nouveaux apportent la rémission avec davantage rapidité et de confort, ou viennent se substituer à des techniques chirurgicales lourdes, ou apportent une réponse là où il n'y en avait pas ;
- la méthode substitutive des greffes s'affirme en alternative crédible,

... comment ne pas y recourir, puisque le meilleur propos est d'agir en amont de la maladie, de fixer un diagnostic précoce et précis, de triompher de processus morbides, ou de mettre en cause l'inéluctabilité d'un pronostic ?

A l'inverse ...

- n'y a-t-il pas un grand nombre de situation ou de pathologies parfaitement diagnostiquées et maîtrisées selon des démarches traditionnelles ?
- n'y a-t-il pas une propension nouvelle à multiplier les investigations diagnostiques aux seules fins de « confirmation » ou, plus grave, par démission devant « l'infaillibilité des techniques » ?
- n'y a-t-il pas parfois tendance à céder à l'attrait du neuf à matière d'indications ou de prescription thérapeutique ou même de se livrer à une surmédication pour obéir à la dynamique du progrès ?

Le progrès peut et doit constituer la réponse à une question qui n'en avait pas ou la meilleure réponse à une question qui en avait déjà. Il est parfois, constatons-nous, la réponse à une question qui ne se pose pas ou même une façon d'é luder les bonnes questions.

### ***Le cas particulier du génie génétique***

Les avancées spectaculaires de la génétique et de la biologie moléculaire ont déjà permis de concrétiser des résultats dans l'individualisation des maladies génétiques ou le développement de certaines thérapeutiques ; cependant que les perspectives ouvertes sont considérables : de la prévention grâce aux techniques de vaccination induite, au domaine thérapeutique.

La véritable révolution est celle de l'introduction de la notion de prédictibilité en médecine : il n'est plus interdit de spéculer sur une médecine apte à anticiper la survenue des maladies ...

## **LA SPIRALE DES COUTS**

Abordons les coûts des nouvelles techniques sous deux angles :

- la légitimité des coûts ;
- l'efficacité des dépenses.

### **◆ La légitimité des coûts**

Quand des moyens préventifs diagnostiques ou thérapeutiques constituant un véritable progrès sont mis au point au terme d'un long travail de recherche et en faisant appel à une technologie complexe, il est normal d'y accéder dans des conditions onéreuses.

Quand dans l'industrie pharmaceutique est mise sur le marché une spécialité aux effets nouveaux, il faut accepter que son prix intègre le financement de sa mise au point, le financement de tout ce qui a été entrepris par le laboratoire sans aboutir, et le financement de la recherche qui doit se poursuivre.

A l'inverse, les coûts correspondant à une offre de biens ou de services peuvent obéir à la seule logique commerçante d'un « marché de la santé » ; ils ne sont plus alors les coût du progrès mais du « progrès-alibi ». L'industrie pharmaceutique, entre autres, mérite une vigilance particulière à cet égard.

### ◆ **L'efficacité des dépenses**

Toute dépense s'évalue par rapport à la contrepartie qu'elle permet d'obtenir. Dans le domaine de la Santé la contrepartie n'est pas toujours immédiate ou objectivement mesurable.

Il reste néanmoins toujours possible de juger d'un nouveau procédé, d'une nouvelle démarche, d'une nouvelle technique.

Il arrive même de constater les effets non seulement en efficacité mais en réduction de coût : au-delà des techniques de prévention ou de dépistage, il n'est que d'évoquer les traitements des ulcères gastro-duodénaux qui ont fait disparaître les recours à la chirurgie lourde ou, ce qui a été souligné lors de la 3ème Conférence par les intervenants, l'économie à moyen terme représentée par les soins de substitution : la greffe rénale est « non seulement le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique mais un espoir de solution au problème posé par le coût pour la collectivité de l'hémodialyse ».

### **LA SPIRALE DES DEMANDES**

Nous faisons pour la bonne intelligence de ce chapitre la distinction entre deux concepts : le concept de besoin et le concept de demande.

Nous définissons le besoin de santé comme un état justifiant ou pouvant justifier d'une prestation de santé ; et la demande de santé comme un recours exprimé ou souhaité, par un individu ou son représentant, à des prestations de santé.

Un besoin de santé est synonyme de demande ; une demande n'est pas toujours synonyme de besoin.

### ◆ **Hiérarchie des besoins**

Les systèmes de santé qui ont jugé utile d'établir une hiérarchie des besoins se sont globalement retrouvés autour de la classification suivante :

- états de détresse ;
- maladies ou situations à pronostic grave ;
- maladies ou situations mettant en danger l'intégrité physique ou mentale ;
- maladies dont le traitement est indispensable à éviter un pronostic grave ;
- maladies courantes cédant à un traitement ;
- situation sub- ou non pathologiques relevant d'une intervention médicale.

### ◆ La réponse aux besoins

Chacune des situations que nous venons d'énumérer est diagnostiquée et prise en charge selon des démarches que le progrès ne pouvait que multiplier.

### ◆ La demande de soins

- La hiérarchie des demandes n'est pas superposable à la hiérarchie des besoins notamment dans le bas de l'échelle. Il y a ainsi émergence d'un niveau de situations qui ne relèvent pas *a priori* d'une indication médicale mais dans lesquelles on s'adresse aux prestataires de soins.
- L'intensité et l'exigence de la demande n'est pas fonction de la gravité mais du fait même que l'on est en situation de demandeur.
- La demande de soins est sous-tendue par une décision de soins. Le patient ou son intermédiaire vont souhaiter s'entourer des meilleurs moyens diagnostiques et bénéficier des thérapeutiques les plus performantes, ou dont ils pensent qu'elles sont les plus performantes.

### ◆ Les mécanismes de la demande de soins

*A priori* le demandeur de soins est le patient ; il vit sa situation, sa pathologie, ou ce qu'il croit être sa pathologie sans autre référence que son expérience éventuelle et cette pseudo-culture médicale dans laquelle baigne la société.

De fait, le patient s'adresse à un médecin : il s'opère à ce moment un transfert de pouvoirs et c'est le médecin qui organise la réponse à la demande. Il dispose pour cela, outre sa science et son expérience, de tout un faisceau d'informations et de sollicitations du monde médical et pharmaceutique.

Ces informations, ces sollicitations, qui s'adressent directement au praticien sont souvent, quoique sous une autre forme, les mêmes que celles qui constituent par médias interposés la culture médicale de société que nous évoquions.

Ainsi va se forger dans une conscience de médecin et rencontrer la confiance du malade ce qui n'aura été qu'une « demande induite ».

Il ressort de ce qui précède que l'offre en qualité et coût des prestations d'une part, et la demande de soins d'autre part, ont leur logique propre. Ils n'obéissent pas dans leur rencontre à un souci d'adéquation au seins d'optimisation des résultats mais à une dialectique du marché de l'offre et de la demande.

L'attitude consistant à rechercher les conditions de cette adéquation représente pour les décideurs une approche d'autant plus indiquée qu'elle constitue par sa quête d'objectivité et d'équité un choix éthique.

Dans cette optique nous pensons que la réunion de deux facteurs est **nécessaire** :

1. la mise au point d'une stratégie fondée sur **l'évaluation** aussi bien des besoins de soins que des procédures de réponse ;
2. **l'adhésion** induite des acteurs essentiels qui sont :
  - la population ;
  - les médecins et autres prestataires de soins.

## **L'ÉVALUATION**

Elle doit concerner aussi bien les demandes de soins que les réponses qui peuvent y être apportées.

### **◆ Evaluation des besoins**

Elle consiste à apprécier un type de situation ou de pathologie en termes de gravité de risques, établis ou potentiels en introduisant chaque fois que nécessaire des correctifs en fonction de tel ou tel cas particulier.

### **◆ Evaluation de l'offre de soins**

Elle est successivement :

- évaluation des méthodes diagnostiques ;
- évaluation d'une démarche thérapeutique ;
- évaluation des moyens techniques que l'on peut mettre en oeuvre ;
- évaluation de la « réponse *a priori* » en fonction des difficultés inhérentes à la démarche choisie ;
- évaluation des conséquences immédiates et à terme.

### **◆ Les conditions de l'évaluation**

Quatre conditions doivent entourer l'évaluation.

1. L'évaluation devrait être fondée sur des constatations avérées, sur des preuves scientifiques, sur des expérimentations éprouvées. Rien ne doit être acquis ou admis qui n'ait été vérifié dans le contexte propre.
2. L'évaluation nécessite la dévolution de moyens à même de garantir l'étendue et la crédibilité des analyses.

3. Pour être crédible et acceptée, l'évaluation doit être effectuée par des compétences indépendantes qui pourront solliciter si nécessaire des collaborations, notamment des comités d'éthique.
4. L'évaluation ne doit, ni dans ses étapes ni dans ses conclusions, revêtir une forme contraignante. Elle doit relever d'une démarche consensuelle et de conviction.

## **L'EDUCATION DES POPULATIONS**

Finalité du système de santé, les citoyens et les citoyennes sont paradoxalement les plus mal informés de ce qui les concerne au premier chef.

Un effort incombe à tous les intervenants, à tous les niveaux pour que les hommes et les femmes de notre pays bénéficient d'une formation à leur santé. Un rôle privilégié revient pour ce faire aux pouvoirs publics, aux médias, et aux médecins.

- Les citoyens et les citoyennes doivent être à même de remplir le rôle qui leur revient en amont de la maladie (prévention, hygiène, hygiène de vie).
- Les citoyens et les citoyennes doivent être éduqués à appréhender leur santé et leurs problèmes de santé dans leur réflexion individuelle et dans leurs rapports à leurs médecins.
- Les citoyens et les citoyennes doivent être préparés à appréhender leur santé par rapport à une référence et à des contraintes, collectives.

## **LA FORMATION DES MEDECINS**

Les pouvoirs dont l'investit le contrat de soins font du médecin le centre de gravité de tous les aspects de la procédure de soins. Il est l'expression de la demande, le décideur quant à la stratégie à adopter, et l'ordonnateur de fait, des dépenses.

Il dispose à ces fins de la confiance du malade, de sa conscience, des connaissances théoriques et pratiques acquises pendant ses études et une expérience d'autant plus étendue que le souvenir de sa formations 'éloigne.

Cette formation n'est pas suffisamment adaptée à la rapide évolution des techniques, des thérapeutiques, des applications de la biologie et de leurs conséquences économiques.

Le CNEM considère que la formation des médecins peut constituer un apport déterminant à la rationalisation qualitative et en coût du recours au progrès médicale.

Dans cette perspective le CNEM a déjà recommandé d'introduire l'enseignement de l'éthique dans le cursus universitaire : des types de programmes et un document de l'O.M.S. relatif à l'enseignement de l'éthique ont été adressés aux différents établissements de l'enseignement médical.

L'intérêt des informations et des modules qui ont été diffusés est de démontrer que la formation médicale n'est pas seulement fondée sur « l'accumulation des connaissances théoriques et académiques ».

Une constante de ces programmes est d'intégrer des considérations relatives aux éléments éthiques du choix en matière de décision de santé. Ils doivent cependant s'accompagner d'une formation en matière d'économie médicale et de gestion des moyens.

Le CNEM souligne l'utilité particulière de cette formation dans le cadre du cursus spécifique du médecin généraliste dont le profil et le rôle restent à promouvoir de telle façon qu'il devienne, non plus un sous-spécialiste, mais le prestataire fondamental et l'élément essentiel du système de santé tunisien.

Le CNEM juge tout aussi nécessaire l'effort qui doit être fait en matière de formation de paramédicaux. Ils sont par leur nombre et de par leur fonction les plus grands prestataires d'actes de soins. Ils sont aussi et surtout des intermédiaires privilégiés et éclairés entre le médecin et le malade.

#### **◆ La formation continue**

Il faudrait institutionnaliser la formation continue tout en ayant à l'esprit que celle-ci doit être l'objet d'une large confrontation quant à son contenu et à ses applications et qu'elle est le meilleur espace de prise en compte des défis éthiques, et d'adhésion aux processus de choix d'utilisation des ressources.

#### ***La place particulière de la prévention***

A l'évidence la démarche consistant à intervenir en amont de la maladie ou de risque s'inscrit idéalement dans l'éthique.

La Tunisie a réalisé de grands progrès en matière de prévention ; ils ont permis d'éradiquer ou de réduire un grand nombre de fléaux et de diminuer la morbidité. Ils ont diminué indirectement les soins de santé.

Cependant des fléaux et des risques avérés perdurent ou s'étendent qui pourraient régresser au prix d'actions spécifiques de prévention. Là encore s'imposent l'évaluation, la dévolution de moyens et la mise en place d'une pédagogie.

Pour l'immédiat, plusieurs travaux menés en milieu hospitalier font part de maladies graves en rapport avec les infections nosocomiales. De gros

efforts ont été consentis pour lutter contre ces infections mais la morbidité et la mortalité restent élevés. On sait que des mesures préventives sont susceptibles de les éviter par l'amélioration des services d'hospitalisation et des mesures d'hygiène. La prévention en la matière devient un devoir éthique et une disposition de bon sens si on compare, en équation de coût-efficacité, l'hygiène au traitement curatif.

#### ◆ La médecine prédictive

La médecine de prédiction-prévention, dont nous n'assistons qu'aux balbutiements, eu égard aux perspectives annoncées par les avancées en recherche appliquée, va donner une dimension nouvelle au concept de prévention.

Le CNEM espère que cette médecine du futur entrera progressivement dans la pratique tout en sachant qu'il s'agira de techniques médicales de haut niveau donc coûteuses, et qui ouvrent éminemment sur des dilemmes éthiques en ce qu'elles ne s'adressent qu'à des individus ou des groupes restreints d'individus.

### EN CONCLUSION

Le CNEM est conscient de la difficulté de s'ouvrir à tous les progrès et d'en assurer les coûts eu égard à tous les besoins. Une doctrine est d'autant plus difficile à définir que notre pays a engagé de fait une refonte de son système de santé parallèlement à la réforme des régimes d'assurance-maladie.

Le CNEM est cependant convaincu :

- qu'il n'y a pas de recette miracle pour la maîtrise des dépenses de santé ;
- que la maîtrise des dépenses ne passe pas invariablement par la détermination de critères de choix avec ce qu'ils impliquent de renonciation et d'exclusion.

... Une démarche alternative existe. Elle s'inscrit de surcroît dans l'éthique. Elle a pour méthodes et objectifs :

- l'éducation de la population ;
- la formation des personnels paramédicaux ;
- la formation universitaire et la formation continue des médecins ;
- l'évaluation ;
- la prévention ;
- la prévention-prédiction.

Il reste qu'en dehors des stratégies que l'on élabore et des méthodes que l'on préconise, il existe des circonstances qui constituent les conditions nécessaires de la décision.

De telles circonstances relèvent d'une éthique de responsabilité qui est aussi une éthique de solidarité. Quant à la décision, elle sera d'autant moins contestable qu'elle aura résulté d'un débat.

Le CNEM pense enfin que le présent document ne peut constituer qu'une première approche dans des domaines qui devront faire l'objet de réflexions plus approfondies par des institutions ou des partenaires qualifiés en l'espèce. La confrontation pourrait faire l'objet d'une rencontre multidisciplinaire à la quelle le Comité apportera, si on le souhaite, sa contribution.