



Projet «La médecine en Suisse demain»

Buts et missions de la médecine au début du 21^e siècle

Rapport d'un groupe d'experts de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM),
de la Fédération des médecins suisses (FMH) et des cinq Facultés de médecine

Projet «La médecine en Suisse demain»

Buts et missions de la médecine au début du 21e siècle

Editeur

Académie Suisse des Sciences Médicales
(ASSM)

Fédération des médecins suisses (FMH)

Facultés de médecine des Universités de
Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich

Présentation

vista point, Basel

Photo

FotoGrafikZentrum, Inselspital, Berne

Imprimé par

Schwabe & Co. AG, Basel/Muttenz

Tirage

F 800 Ex., A 2000 Ex.

© SAMW/ASSM 2004

Adresse de commande

Secrétariat de l'ASSM
Petersplatz 13, CH-4051 Bâle
Tél. +41 (0)61 269 90 30
Fax +41 (0)61 269 90 39
e-mail mail@samw.ch

Table des matières

	Avant-propos	5
I	La médecine au sein de la société d'aujourd'hui	6
1.	La médecine comme composante d'une société en mutation	
1.1	Quelles sont les attentes de la population à l'égard de la médecine?	
2.	La médecine dans la pratique, l'enseignement et la recherche	
2.1	Rapport ambivalent de l'homme avec la technique en médecine	
2.2	Recherche et médecine clinique: complémentarité ou clivage?	
2.3	Evolutions dans l'enseignement et la formation	
3.	La médecine entre rentabilité, exigence de qualité et solidarité	
3.1	Répartition équitable des ressources?	
3.2	La santé comme une marchandise – évolution des professions médicales	
II.	Le projet «Nouvelle orientation de la médecine»	11
1.	Situation initiale	
2.	Séminaires et symposium	
3.	De nouveaux buts avec de nouvelles structures	
III.	Définitions et concepts	14
1.	Etroitement liées l'une à l'autre: médecine et santé	
2.	Définitions et concepts relatifs à la maladie et à la santé	
2.1	Maladie: entre signification objective et importance subjective	
2.2	Santé: de nombreuses définitions, mais aucune n'est complète	
3.	Définitions et concepts relatifs à la médecine, à l'activité médicale et aux soins	
3.1	La médecine: une notion difficile à cerner	
3.2	L'activité médicale: un savoir conjugué à des compétences et aptitudes spécifiques, sous-tendu par des principes éthiques	
3.3	Les soins: aussi un travail relationnel	
3.4	Autres professions médicales	
3.5	Médecine, activité médicale, soins et autres professions médicales: clarification sémantique	
4.	Relation médecin-patient: échange et confiance réciproque – notion élargie	

>

IV.	Les valeurs et les buts de la médecine	27
1.	Les valeurs de la médecine	
1.1	Cadre juridique	
1.2	L'éthique médicale dans une perspective historique	
1.3	Les codes déontologiques en vigueur	
1.4	Les valeurs fondamentales de la médecine	
2.	Les buts de la médecine	
2.1	Point de départ	
2.2	Les six buts de la médecine, avec préambule	
V.	Les missions de la médecine et leur réalisation	34
1.	La médecine comme composante d'une société en mutation	
2.	La médecine dans la pratique, l'enseignement et la recherche	
3.	La médecine entre rentabilité, exigence de qualité et solidarité	
	Annexes	40
	Charte de déontologie médicale	
	Membres du groupe d'experts et du groupe de pilotage; secrétariat	

Avant-propos «Préparer la médecine de demain»

Dans quel contexte de société la question de l'avenir de la médecine en Suisse se pose-t-elle? Sur fond de crise des valeurs et des idées? Oui, à n'en pas douter. En raison du déclin des grandes idéologies qui ont dominé le 20e siècle, mais aussi de la désagrégation progressive des systèmes de référence religieux, nous vivons un désenchantement croissant et la dissolution de certitudes qui paraissaient pourtant solidement établies. Dans un environnement marqué par un niveau de confort sans précédent et par les conquêtes technologiques, cette évolution n'est pas toujours perçue à sa juste mesure, suscitant parfois étonnement ou incrédulité, quand elle n'est pas tout bonnement niée.

La médecine se trouve au cœur de cette crise liée à la transformation de notre société. Une crise à laquelle la pratique médicale quotidienne est tout particulièrement confrontée. Pour y faire face, la médecine ne peut faire autrement que d'adapter sans cesse à l'évolution du contexte sociétal, en les reformulant toujours à nouveau, ses définitions de l'humain, ses limites éthiques et ses objectifs. A cet égard, la prise en charge et l'accompagnement des malades, l'aide aux personnes souffrantes et le soutien aux patients en fin de vie restent évidemment des valeurs cardinales.

C'est dans ce contexte que l'ASSM, les Facultés de médecine et la FMH ont lancé en été 2002 le projet intitulé «La médecine en Suisse demain», dans le but de donner des impulsions importantes pour l'organisation future de la médecine. A cet effet, un groupe interdisciplinaire d'experts a été constitué, dont la tâche était de trouver un consensus sur les buts et les attributions de la médecine.

Une tâche qui n'était pas facile. Notamment parce qu'une situation conflictuelle sous-tend la thématique choisie et parce que le mandat traite de l'avenir. Or, l'avenir est un vaste champ ouvert aux projections de toutes sortes et quelque peu inquiétant pour les non-prophètes. Il s'agissait donc tout d'abord, pour le groupe d'experts, d'adopter un mode de travail centré sur la tâche à accomplir et de s'entendre sur une terminologie commune. Une entreprise de ce genre implique une certaine période de travail préparatoire pour trouver une démarche convenant à tous. Tout en progressant vers un consensus virtuel du groupe, des réflexions insolites, voire même excentriques, ont alterné avec des reformulations de faits connus, jusqu'à ce que soient trouvées des propositions recueillant l'adhésion de tous. Le présent rapport ne doit donc pas être considéré comme un texte exhaustif et définitif, mais comme un document qui, tout en ayant une orientation claire et précise, peut et doit être remanié, complété et élargi. Les propositions qu'il comporte vont des positions théoriques et abstraites à des suggestions concrètes de mise en œuvre d'objectifs et de tâches spécifiques, en passant par des tentatives de définition et de délimitation. Ses auteurs ont pris en considération des points de vue du passé pour éclairer des aspects spécifiques du présent et tenter d'esquisser l'avenir. Ils l'ont élaboré dans le but de stimuler la réflexion, nourrir un large débat et susciter des changements dans le domaine de la médecine toute entière. Puisse donc ce texte donner des repères suffisamment stables à celles et ceux qui ont à cœur de préparer la médecine de demain.

*Prof. Dr méd. Dieter Bürgin
Responsable du groupe d'experts*

I. La médecine au sein de la société d'aujourd'hui

Aussi ancienne que l'homme, la médecine¹ est une révolte contre la maladie, la souffrance et la mort. Pratiquement dans toutes les cultures et à toutes les époques, la mission première de l'activité médicale a consisté à accompagner les malades, à soigner les blessures et à traiter rituellement les maux. Dans cette perspective, la science médicale est une invention récente qui s'est imposée au cours de la première moitié du 20^e siècle, mais qui n'a fondamentalement modifié les possibilités de la médecine qu'à partir des années 1950. Depuis la fin du 20^e siècle, la science médicale remet en question l'ensemble de la pratique médicale et rend nécessaire la reformulation de ses définitions, de ses conditions cadres et de ses buts.

Les possibilités qu'a l'être humain de contrôler la nature ne cessent de croître. La vie elle-même est de plus en plus l'objet d'interventions et de modifications. Des aspects de la vie humaine auparavant complètement soustraits à l'observation et à la «mesure», comme les pensées, les sentiments, les contacts interpersonnels, les relations intimes ou encore la morphologie et le fonctionnement moléculaire des organes, sont aujourd'hui accessibles, du moins partiellement, à la médecine diagnostique et thérapeutique et à sa curiosité scientifique.

La médecine se trouve, d'une certaine manière, aux avant-postes des évolutions à venir. Tandis que la société prête à peine attention aux grandes questions relatives au futur de l'humanité, la médecine y est déjà confrontée aujourd'hui. Il s'agit par exemple de la question de la solidarité, mais aussi de celle – peut-être plus importante encore – de la diversité (et donc de l'unicité) des individus; et puis de la question de la volonté de préserver et respecter cette diversité (face à toutes les tentatives de standardisation). Pour répondre à ces questions, pour garder une cohérence à l'évolution technologique de la médecine, mais aussi au caractère limité des ressources à disposition, aux contraintes économiques et aux réglementations administratives, les solutions simples n'existent pas. Nous tentons d'analyser ci-après quelques-uns des champs de tensions évoqués; les missions de la médecine proposées au chapitre V sont structurées selon le même schéma.

1. La médecine comme composante d'une société en mutation

Il est incontestable que certaines évolutions spécifiques au sein de la société (l'individualisation croissante p. ex.) ont des répercussions sur la médecine et ses buts; à l'inverse, la médecine, en poursuivant des buts explicitement formulés, peut influencer sur les attitudes et les structures de cette même société. Les points de vue respectifs de la médecine et de la société dépendent fortement les uns des autres et s'influencent parfois mutuellement, même s'ils ne sont pas toujours convergents. Cette interaction rend nécessaires une réflexion et une discussion sur une large base, de même que la présentation des intérêts et intentions parfois disparates de tous les acteurs.

Les possibilités techniques – en apparence illimitées – de la médecine ont incité une partie des professionnels à ébaucher des scénarios d'avenir hasardeux: ceux-ci ne considèrent plus la maladie et la mort comme des fatalités, mais simplement comme des problèmes non encore résolus sur le plan technique: «Les succès spectaculaires de la médecine (ont) suscité (...) des attentes irréalistes, donc irréalisables.»² Une telle attitude favorise l'idée d'un progrès

1 Le terme «médecine» est utilisé ici dans un sens générique englobant l'activité des médecins, des soignantes et soignants et des autres intervenants de la sphère médicale (physiothérapeutes p. ex.) (cf. p. 19).

2 Fischer J.: Weshalb hat die Medizin Probleme? – Normative Faktoren, Ziele, Zielkonflikte, in: Stauffacher W., Bircher J. (éd.): Zukunft Medizin Schweiz, EMH-Verlag, Bâle 2002, p. 135

incessant et infini. Certains professionnels de la médecine, une partie de l'industrie pharmaceutique et technologique, mais aussi la population elle-même, nourrissent ce genre d'idées, sans vraiment se soucier des limites imposées par la raison et la prudence.

1.1 Quelles sont les attentes de la population à l'égard de la médecine?

Une enquête d'opinion menée au printemps 2001 sur mandat de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a montré que la population se sent en bonne santé, a l'impression d'être bien informée sur les questions médicales et souhaite avoir son mot à dire dans les décisions médicales importantes.³ L'immense majorité des personnes interrogées estime que le personnel soignant devrait être plus nombreux, que des alternatives à la médecine officielle devrait avoir davantage droit de cité, et que la médecine devrait se montrer plus «humaine». Elles considèrent que les médecins sont bien formés sur un plan scientifique, mais que des lacunes restent à combler sur les questions économiques et éthiques, ainsi que dans la relation avec les patients⁴. Cette enquête révèle par ailleurs qu'une forte majorité de la population estime que l'information sur les méthodes thérapeutiques – et donc sur les risques liés à ces méthodes – est l'affaire d'un médecin et ne doit pas être confiée à d'autres intervenants. L'intérêt pour l'humain et la disponibilité sont donc deux attentes majeures de la population à l'égard du personnel médical. La troisième attente majeure est, plus classiquement, la compétence médicale scientifique : la population ne souhaite nullement renoncer à la médecine de pointe hautement technicisée et considère qu'il est juste de pouvoir disposer dans chaque cas de la méthode de traitement offrant les meilleures chances de succès, même si cela implique un très gros investissement technique et économique.

Les principaux résultats, parfois contradictoires, de cette enquête ne pouvaient être ignorés et devaient être intégrés à l'analyse de la thématique «La médecine en Suisse demain». Une médecine passant outre l'opinion du public et ne tenant pas compte des souhaits de la population serait à l'écart de la société, même si une bonne partie des réponses données par les sondés autorisent différentes interprétations et explications. Il est par ailleurs possible qu'une enquête analogue auprès de personnes malades ferait ressortir des points de vue tout différents.

2. La médecine dans la pratique, l'enseignement et la recherche

2.1 Rapport ambivalent de l'homme avec la technique en médecine

L'accentuation du paradigme scientifique dans la médecine actuelle et, en corollaire, la grande importance qu'y occupe la technique suscitent chez les patients, mais aussi chez les médecins et les soignants, une grande ambivalence. Mais la question essentielle qui se pose n'est pas de savoir si la médecine doit renoncer à la technique ou y recourir; elle est de savoir comment permettre aux professionnels de la médecine d'en faire un usage judicieux.

Considérons deux pôles opposés. A l'un de ces pôles, on trouve la médecine scientifique («cure»), dont les possibilités augmentent de façon exponentielle. Dans l'absolu, ses capacités techniques peuvent devenir une fin en soi, comme si l'aide médicale justifiait a priori toute

3 Leuenberger P., Longchamp C.: Was erwartet die Bevölkerung von der Medizin?, in: Stauffacher W., Bircher J. (éd.), loc. cit., p. 181

4 Par souci de lisibilité, les groupes de personnes cités dans ce rapport le sont en principe uniquement sous leur dénomination masculine. Il va de soi que cette dénomination englobe les membres féminins des groupes de personnes cités.

intervention technique. Le paradigme scientifique réduit les fonctions vitales à des processus physiques et chimiques, et le contact humain – par exemple dans la relation médecin-patient – ne joue qu'un rôle secondaire. Mais la technique en soi est dénuée de compassion, elle laisse le malade «livré à sa détresse existentielle»⁵. A l'autre pôle, il y a la relation médecin-patient fondée exclusivement sur l'empathie, la confiance réciproque et l'expérience de la sécurité interpersonnelle («care»). Dans l'absolu, c'est-à-dire si elle renonce à la prise en charge technique nécessaire, cette approche prive le patient d'une aide essentielle. Ces deux pôles s'appellent donc mutuellement.

La technicisation de la médecine fait que les aspects «cure» occupent une très grande place, alors que les aspects «care» perdent en importance. Le succès d'un traitement médical est souvent évalué sur la base de critères principalement techniques, où les paramètres physiologiques objectivables jouent un rôle beaucoup plus important que la perception subjective du patient et des soignants, une perception qui est par définition difficile à décrire et à interpréter. Des questions comme celle de savoir pourquoi une personne tombe malade à un certain moment de sa vie et ce que cela peut signifier pour elle et son entourage, ne sont pas au centre des préoccupations d'un modèle médical à dominante scientifique.

Ces relations jugées plutôt problématiques entre la technique et la médecine sont à mettre en regard de toute une série de situations où l'utilisation de la technique en médecine apparaît essentiellement bénéfique. Nombre de succès de la médecine ne sont possibles que grâce à une interaction créative entre l'expertise médicale et paramédicale, d'une part, et la compétence et l'infrastructure techniques, d'autre part.

Cette ambivalence ne s'amenuisera pas dans les années à venir; elle devrait même s'accroître avec le développement constant de la spécialisation et de la diversification du savoir médical, développement qui crée de plus en plus de difficultés de compréhension entre spécialités. Le progrès technique (mentionnons à titre d'exemples la génétique, le recours à des organes artificiels et les applications médicales de la nanotechnologie) se poursuivra, mais, en même temps, le besoin des patients de se sentir compris et considérés dans le cadre de relations de confiance avec les professionnels a lui aussi toutes les chances de s'amplifier.

2.2 Recherche et médecine clinique: complémentarité ou clivage?

La médecine étant principalement basée sur les sciences naturelles, le lien étroit entre recherche et médecine est inévitable; actuellement, la recherche médicale est empreinte de la recherche fondamentale biomédicale et de la recherche appliquée menée par les industries pharmaceutiques et techniques. Elle est principalement orientée vers la médecine curative, technicisée et dominée par la foi en la capacité de l'homme. La recherche clinique concernant l'individu est reléguée au second plan, bien que la recherche orientée sur le patient soit indispensable à l'optimisation des traitements et représente une importante source de renseignements. On court le risque d'agrandir le fossé entre le savoir des praticiens et des soignants et les derniers résultats de la recherche. Les données statistiques, par exemple, doivent faire l'objet d'une évaluation et d'une interprétation minutieuses si elles doivent être appliquées d'une manière spécifique à un malade. Pour les praticiens, il est souvent difficile de vérifier les résultats basés sur les preuves scientifiques.

5 Höffle O.: Medizin ohne Ethik? Edition Suhrkamp, Francfort 2002, p. 135

2.3 Evolutions dans l'enseignement et la formation

Le type et la qualité de la formation auront une influence cruciale sur l'avenir de la médecine. Mais des lacunes subsistent: il n'est pas rare qu'en lieu et place d'une formation à la réflexion et à la décision, on se contente d'une accumulation de connaissances. L'apprentissage interdisciplinaire et l'échange ne figurent pas au centre de la formation initiale et continue des médecins. Certaines de ces lacunes ont été dûment identifiées et parfois prises en compte dans l'élaboration des nouveaux programmes d'enseignement des Facultés de médecine. Mais des idées nouvellement mises en discussion, comme l'introduction d'un «bachelor» sur trois ans en sciences au début des études de médecine, confirment la fragilité des acquis. Bien que décrit comme nécessaire par la plupart des acteurs et des experts, l'organisation du contenu des études de médecine en un processus continu dans lequel les deux dimensions «cure» et «care» doivent se compléter est clairement remis en question par le système bachelor-master.

Lors de la sélection des nouveaux arrivants dans les professions médicales, mais aussi lors de la nomination des enseignants universitaires, la question de leur compétence sociale et de leur capacité à communiquer, ainsi que de leur capacité de réflexion, est souvent insuffisamment examinée. De plus, le corps enseignant universitaire comporte encore trop peu de praticiens en médecine générale.

3. La médecine entre rentabilité, exigence de qualité et solidarité

3.1 Répartition équitable des ressources?

La société mobilise beaucoup de ressources pour assurer les soins médicaux qu'elle souhaite. La médecine n'a jamais mieux fonctionné qu'aujourd'hui et n'a jamais par le passé fourni autant de prestations à autant de gens. Néanmoins, la raréfaction des ressources est un fait incontesté, et il est de plus en plus probable qu'un jour prochain, l'assurance de base ne pourra plus financer le nombre croissant de prestations nouvelles. Aucune solution à ce problème n'est en vue, car les décisions politiques prises pour tenter de le résoudre sont souvent fondées sur le court terme. La médecine ne peut décharger les organes de la santé et les instances politiques de la responsabilité des décisions dans ce domaine; tout au plus peut-elle jouer un rôle consultatif.

Une réflexion globale sur la répartition des ressources dans le but d'en tirer le meilleur bénéfice, n'a toujours pas été engagée. Dès lors, la tendance au gaspillage est renforcée par la recherche de profit de la part de certains médecins ou autres pourvoyeurs de soins, ou encore les exigences de la population. Faute d'être encouragés dans ce sens, les professionnels de la santé ne sont toujours pas assez soucieux de l'utilisation parcimonieuse des ressources à dispositions dans le domaine médical.

3.2 La santé comme une marchandise – évolution des professions médicales

Les attentes de la société et les possibilités technologiques accélèrent le processus de médicalisation. Cela fait que les connaissances et les techniques médicales sont appliquées à des domaines qui (historiquement) n'étaient pas considérés comme des problèmes médicaux. La recherche, d'une part, et le besoin de confort des patients, d'autre part, conduisent à de nouveaux diagnostics et résultats d'examens pour lesquels des possibilités thérapeutiques adéquates sont alors mises à disposition. La frontière entre la maladie et le trouble fonctionnel – et finalement l'optimisation de l'organisme en bonne santé mais pouvant porter en lui-même des pathologies potentielles – semble mouvante. Pour l'instant, il n'existe guère de critères permettant de délimiter véritablement le champ d'activité de la médecine.

Le secteur de la santé, et la médecine tout particulièrement, sont devenus une sorte de grande industrie ou de grand marché «pesant» en Suisse quelque 50 milliards de francs par année (dépenses de santé). Ce marché de la santé – laquelle est de plus en plus considérée comme une marchandise – a une importante dimension internationale. Dans notre pays, un actif sur dix travaille dans le domaine médical.

Le profil de la profession de médecin et des professions de soins s'est radicalement modifié au cours de ces dernières décennies. D'indépendant qu'il était, le médecin est devenu à beaucoup d'égards un employé. Son vis-à-vis, le patient, n'est plus son mandataire direct, de sorte que le bien du patient n'est plus automatiquement relié aux incitatifs économiques. Que ce soit sous l'influence de la publicité ou en raison de facteurs sociologiques de fond, les habitudes et les besoins de la population changent, visent davantage la «consommation» de soins. La recherche médicale en est inévitablement influencée. Liés eux-aussi à de profonds mouvements de société, des conflits d'intérêts surgissent à de nombreux niveaux, accentués par la juridicisation de la relation médecin-patient. Les décisions médicales doivent intégrer de plus en plus des critères extérieurs à la médecine – aspects techniques des assurances et de la responsabilité civile, aspects juridiques, aspects économiques.

II. Le projet «Nouvelle orientation de la médecine»

1. Situation initiale

Compte tenu de la situation décrite au chap. I, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a lancé en 1999 le projet «Nouvelle orientation de la médecine». Il s'agissait, sur la base d'une analyse détaillée de la situation de la médecine en Suisse, d'initier un processus de réflexion sur l'ordre de priorité à accorder aux différents buts de la médecine. Les responsables du projet se sont partiellement inspirés du projet international «The Goals of Medicine» du Centre Hastings, aux Etats-Unis. Deux séminaires ont été organisés, lors desquels les aspects critiques ont été identifiés et de nouvelles pistes ébauchées, cela avec le concours d'experts de diverses disciplines et de différents secteurs de la société. Les résultats ont ensuite été portés à la connaissance du public intéressé dans le cadre d'un symposium intitulé «La médecine en Suisse demain».

2. Séminaires et symposium

Le premier séminaire s'est tenu à Bienne en août 2000 et a réuni 70 participants. Y furent invités des médecins de diverses disciplines, mais aussi des soignants, des éthiciens, des juristes, des représentants des autorités, des politiciens, des économistes et des représentants des patients. Ce séminaire de deux jours devait permettre de répondre aux questions suivantes:

- Quels sont les problèmes de la médecine en Suisse aujourd'hui?
- Pourquoi ces problèmes existent-ils?
- Quels sont les principaux axes d'évolution? En d'autres termes, de quelle façon les problèmes actuels sont-ils apparus et quelles sont les projections vers l'avenir?

Trois grandes problématiques sont ressorties des discussions et se sont imposées comme *conclusions*, qu'il allait s'agir d'examiner et de traiter de manière approfondie:

- Il est nécessaire d'avoir un débat sur les buts de la médecine: on ne pourra élaborer de nouvelles visions et préparer leur mise en œuvre que si les buts et les limites de la médecine sont mieux définis.
- La médecine a besoin d'un système de santé rénové: pour avoir une chance de donner une nouvelle orientation à la médecine, il est nécessaire d'identifier les exigences que la médecine peut et doit poser au système de santé.
- La communication doit être améliorée: des problèmes existent aussi bien dans la communication médecin-patient que dans la communication médecin-médecin, médecin-société, médecin-autres professionnels de la santé, sciences médicales-société et recherche-pratique médicale.

Le deuxième séminaire a réuni les mêmes participants que le premier et s'est déroulé à Bienne également, en janvier 2001. Les questionnements à l'ordre du jour étaient les suivants:

- Quelles sont les attentes de la société à l'égard de la médecine?
- Quelles sont les forces et quelles sont les faiblesses de l'offre médicale?
- Dans quels domaines existe-t-il un besoin d'action concret et par quelles mesures l'ASSM pourrait-elle fournir ici une contribution?

Les participants aux deux séminaires ont été unanimes à considérer que la médecine en Suisse est d'un très bon niveau, mais aussi qu'il est nécessaire de mettre en question et d'améliorer ses buts, son organisation et sa mise en œuvre. L'analyse des problèmes de la médecine – analyse qui a implicitement intégré les résultats des deux séminaires – a débouché sur l'identification de six domaines clés dans lesquels des améliorations sont souhaitables:

- *Buts de la médecine dans l'optique de la pluralité et des conflits d'intérêts*: la médecine est orientée à la fois sur le bien de chaque patient comme une science en constante évolution, sur les besoins de la société et sur les conditions cadres économiques : de ce fait, des conflits surgissent, qui doivent être réglés. Les tensions qui en découlent doivent faire l'objet d'un débat transparent pour tout le monde.
- *Responsabilisation («empowerment»)*: en fonction de la situation, les patients doivent être davantage associés aux processus de décision en tant que partenaires. L'accès à des informations qualifiées («savoir») sur la santé et la maladie doit être garanti. En même temps, la responsabilité individuelle des citoyens à l'égard de leur santé et d'un éventuel traitement médical doit être favorisée.
- *Bases de décision*: dans de nombreux secteurs de la médecine, les bases scientifiques sont incomplètes; il est urgent d'intensifier la recherche dans ces secteurs. Les nouveaux savoirs (p. ex. informatique, génétique, nanotechnologie) doivent être examinés avec un esprit ouvert et critique, et rendus accessibles. L'élaboration de mesures médicales adéquates ne doit toutefois pas s'appuyer seulement sur des arguments relevant des sciences naturelles, mais tenir compte aussi des connaissances des sciences humaines et sociales.
- *Limites de la médecine*: la médecine se heurte à des limites biologiques (p. ex. naissances de prématurés extrêmes; grand âge), à des limites entre ce qui est faisable et ce qui est souhaitable (p. ex. médecine intensive), à des limites éthiques (p. ex. recherche) et à des limites économiques. Accepter ces limites revient à accepter le caractère limité de la vie. Les décisions prises en fonction de ces limites doivent être transparentes et compréhensibles.
- *Incitations*: le système de santé influence la médecine notamment à travers des incitations. Ces incitations doivent être organisées pour favoriser les prestations médicales orientées vers la qualité et la durabilité, de même que les comportements des citoyens reflétant un souci de préservation de la santé et de prévention des maladies et accidents.
- *Apprentissage tout au long de la vie*: la formation, le perfectionnement et la formation continue de tous les professionnels de la médecine doivent être adaptés en permanence à l'état des connaissances et aux exigences changeantes posées aux professions médicales. Une attention particulière doit être accordée à la compétence de communication, à la capacité de régler les conflits, aux aspects genre, à la capacité de gérer les erreurs, au travail interdisciplinaire et au renforcement de la responsabilité individuelle («empowerment»). Les réformes déjà engagées dans le domaine des études de médecine vont dans la bonne direction et méritent d'être soutenues.

L'ASSM a porté ces résultats à la connaissance du public intéressé à l'occasion d'un symposium organisé à Berne le 30 août 2001 et intitulé «La médecine en Suisse demain». A la suite de ce symposium, des responsables de tous les secteurs de la médecine et du système de santé réunis en séance spéciale se sont déclarés favorables à la poursuite du projet avec une base élargie, comportant notamment l'ASSM, la FMH et les Facultés de médecine.

3. De nouveaux buts avec de nouvelles structures

Le collectif élargi responsable de la poursuite du projet a décidé de rebaptiser celui-ci «La médecine en Suisse demain». La clarification des buts et des attributions de la médecine figure désormais au centre des activités. Les institutions responsables espèrent donner ainsi des impulsions importantes pour l'organisation future de la médecine et du système de santé en Suisse.

Au début de l'année 2002, un groupe de pilotage recomposé, formé de représentants des institutions responsables (ASSM, FMH et Facultés de médecine, un représentant pour chacune d'elles), a repris la direction du projet. Ce groupe de pilotage a mis sur pied un groupe de neuf experts présidé par le Prof. Dieter Bürgin, de Bâle, avec le mandat suivant:

- Formulation et définition des buts et des limites de la médecine en Suisse dans l'environnement actuel, avec le souci de leur transposabilité concrète et sur le modèle et en complément des formulations existantes.
- Définition des attributions de la médecine, c'est-à-dire délimitation de son champ de compétences par rapport à l'environnement.
- Préparation et mise en œuvre des buts de la médecine à la base: description des implications de la concrétisation des buts pour la pratique médicale, information des membres des professions médicales et des autres acteurs du système de santé.

III. Définitions et concepts

Dans ce chapitre, les auteurs se sont efforcés, par la clarification de définitions et concepts⁶, de mieux comprendre les relations entre médecine et système de santé, entre santé et maladie, entre médecine et soins, de même qu'entre médecin et patient. Ce chapitre offre ainsi une base de discussion pour la suite du processus.

1. **Etroitement liées l'une à l'autre: médecine et santé**

Pour pouvoir accomplir leurs tâches, le système de santé et la médecine sont dépendants l'un de l'autre, ce qui rend nécessaires la définition de ces deux entités et, partant, la différenciation partielle de leurs rôles et compétences respectifs.

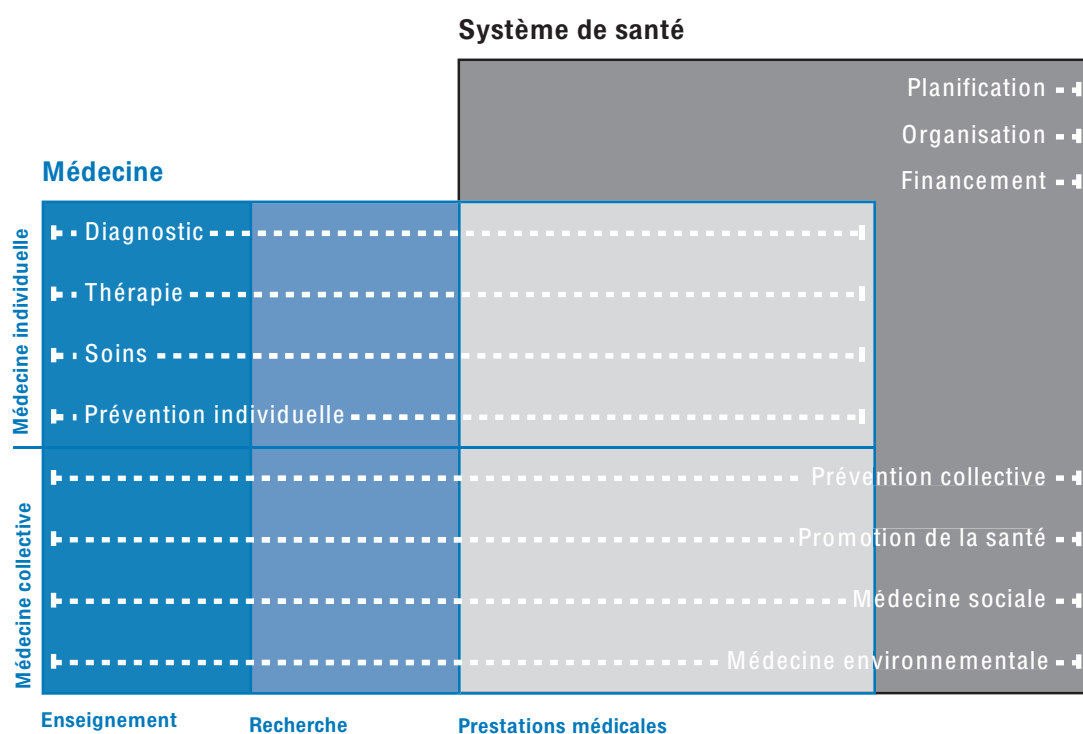
Les rôles et compétences respectifs du système de santé et de la médecine sont représentés sur le schéma de la page suivante; on peut les décrire comme suit:

- Le système de santé est constitué par l'«ensemble des services et mesures destinés à assurer la promotion de la santé et la prévention des maladies, le diagnostic et le traitement des troubles de santé induits par la maladie ou l'accident, ainsi que la rééducation subséquente»⁷. Outre l'Etat, qui intervient dans l'organisation du système de santé par des lois et des subventions notamment, le système de santé comprend les assureurs-maladie (qui prennent en charge les coûts des soins) et les professionnels de la médecine (dans leur fonction de prestataires de soins).
- La médecine (voir définition p. 20) fournit, à l'échelon de l'individu, des prestations en matière de prévention, de diagnostic, de thérapie et de soins (médecine individuelle), et, à l'échelon de la collectivité ou de la société, des prestations en matière de prévention au sein de la population, de promotion de la santé, de médecine sociale et de médecine environnementale (médecine collective). Elle est donc une composante autonome du système de santé et détermine en partie elle-même le niveau et la qualité de ses prestations. Par ailleurs, l'enseignement et la recherche font aussi partie de la médecine; ces deux volets relèvent principalement du domaine universitaire.

A côté de la médecine individuelle, il y a, avec la prévention au sein de la population, la promotion de la santé, la médecine sociale et la médecine environnementale, un domaine de la médecine dans lequel les intérêts collectifs sont au premier plan. Si la médecine individuelle est en grande partie capable de se définir elle-même, donc d'agir sous sa propre responsabilité, la médecine collective partage avec le système de santé la responsabilité de son action – ce qui n'apparaît pas d'emblée dans le schéma ci-après. Dans ces deux domaines de la médecine, il importe de tenir compte des aspects économiques et de trouver un juste milieu entre ce qui est médicalement souhaitable et ce qui est politiquement faisable.

6 Les définitions et concepts sont des modèles intellectuels ayant un rapport incertain avec la réalité, tant il est vrai que notre représentation de la réalité repose sur des processus de perception incomplets, qui ne peuvent donc jamais refléter cette réalité de manière exhaustive. L'impératif de compréhension mutuelle rend néanmoins nécessaire l'élaboration de définitions et concepts. Les définitions et concepts sont utiles dans la mesure où ils sont proches de la réalité culturelle de chaque interlocuteur et qu'un consensus a été trouvé sur ce qu'il faut entendre par «concept». La clarification d'une notion constitue donc une prestation culturelle susceptible de créer les conditions nécessaires à de nouvelles évolutions. Sa validité, toutefois, ne peut être ni universelle, ni définitive.

7 Gutzwiller F., Paccaud F.: Das Schweizerische Gesundheitswesen: Struktur und Aufbau. In: Gutzwiller F., Jeanneret O. (éd.): Sozial- und Präventivmedizin. Public Health, Editions Hans Huber, Berne 1996, p. 235



D'autres acteurs parfois privés (p. ex. assurances, entreprises industrielles, cliniques privées, associations professionnelles) participent également à l'optimisation des prestations de santé, dans la mesure où ils contribuent à assurer aux individus l'accès à ces prestations.

La relation entre la médecine et le système de santé – ce dernier étant responsable de fixer des conditions cadres – est naturellement tendue. Cette tension ne peut être mise à profit pour le bien de tous que si les deux entités en question se concertent en faisant preuve d'ouverture, d'esprit d'initiative et de créativité, chacune respectant néanmoins le domaine de compétences de l'autre.

Les structures fondamentales de ces deux entités doivent être clarifiées dans un cadre coopératif, cela afin de prévenir tout risque de blocage et de cercle vicieux. Ce risque existe en raison d'assez grandes différences de mentalité, de socialisation, de motivation et de culture d'entreprise, et parce que les relations entre le système de santé et la médecine sont multiples et passablement complexes.⁸

⁸ De par son mandat, le groupe d'experts s'intéresse principalement à la définition de la médecine. Il n'en occulte pas pour autant le système de santé, mais lui attribue délibérément une valeur d'«arrière-plan» – tout en étant bien conscient que les évolutions ultérieures exigeront des acteurs de la médecine comme de ceux du système de santé un changement permanent de perspective.

2. Définitions et concepts relatifs à la maladie et à la santé

La maladie et la santé sont deux notions interdépendantes qui s'excluent l'une l'autre. Pour plus de clarté, elles sont examinées ci-après séparément l'une de l'autre.

2.1 Maladie: entre signification objective et importance subjective

Maladie
Définition générale
La notion de «maladie» se rapporte à un état physique et/ou psychique affectant la capacité fonctionnelle d'un individu dans son environnement, et subjectivement ou objectivement perçu comme nécessitant des soins.

Maladie
Évaluation individuelle
Pour pouvoir, dans une situation concrète, considérer un individu comme malade, il est nécessaire de qualifier les éléments suivants:

- *appréciation de l'état subjectif;*
- *appréciation de la capacité subjective d'autorégulation;*
- *bilan des paramètres fonctionnels objectifs (physiques, psychiques, sociaux);*
- *bilan de la capacité à être autonome, à travailler et à évoluer.*

Les troubles d'adaptation et certaines situations de détresse psychosociale doivent être distingués de la maladie au sens strict. La question de savoir à partir de quand, au vu de son état, un individu nécessite des soins, peut être diversement appréciée et donner matière à discussion.

Pour définir les troubles et états regroupés sous le terme de «maladie», la langue anglaise connaît trois mots: illness, disease et sickness. Pour rendre compte de ce que ces trois mots recouvrent, on parle en français, pour «illness»: d'indisposition subjective ou de symptômes; pour «disease»: de maladie au sens étroit du terme, avec l'existence d'une pathologie biopsychologique; et pour «sickness»: de maladie au sens large, avec prise en compte des aspects sociaux. Ces distinctions montrent bien que différentes conceptions de la maladie coexistent.⁹ La maladie au sens étroit du terme (dont l'évaluation, même dans le domaine médical, dépend aussi des critères d'interprétation du praticien) serait donc un dysfonctionnement biopsychosocial ou une maladie de l'organisme. Dans le cas d'une indisposition ou de symptômes, la perception subjective, c'est-à-dire le vécu personnel de la maladie, est au premier plan. Par conséquent, une personne peut être malade au sens étroit du terme, c'est-à-dire présenter un dysfonctionnement organique, mais se sentir subjectivement en bonne santé. Ou l'inverse. Avoir une maladie et être malade, ce n'est pas la même chose.

Selon un autre concept, essentiellement interdisciplinaire, la maladie survient quand la capacité d'autorégulation biologique et/ou psychosociale d'un organisme est interrompue, entravée ou perturbée. Puisqu'une capacité d'autorégulation entravée ou perturbée ne peut être détectée que par ses effets, ce concept doit être complété par une différenciation entre autorégulation compensée (malgré le dysfonctionnement) et autorégulation décompensée.

La conception objective ou biomédicale de la maladie, axée sur les dysfonctionnements, a toutefois ses limites: d'une part, il n'est pas toujours possible de définir clairement les fonctions biologiques; d'autre part, des facteurs subjectifs, psychosociaux et culturels ont souvent une influence déterminante sur l'évolution d'une maladie. La diversité des situations individuelles s'accommode donc mal d'une définition par trop générale. Etant donné que la maladie rend parfois nécessaire une action médicale, il est néanmoins indispensable, dans ces mêmes situations individuelles, de pouvoir se référer à une conception ou à une définition

9 C. Scharfetter a décrit les modèles qui sous-tendent les différentes conceptions de la maladie (voir: Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie, 152/3, 123–127, 2001).

de la maladie qui permette de situer avec le plus d'exactitude possible chez une même personne – en comparant l'«avant» et l'«après» – la frontière entre le normal et le pathologique, entre la santé et la maladie.¹⁰

Le vécu d'une personne et l'importance subjective de ce vécu échappent en grande partie au raisonnement scientifique et à toute définition générale. Cet aspect trouve en revanche sa place dans la relation médecin-patient-environnement. Le dialogue médecin-patient fait apparaître une tierce entité commune, une réalité spécifique créée et partagée par eux deux. La responsabilité du patient (éclairée par les informations du médecin) revêt une importance qu'il ne faut pas sous-estimer (v. chap. III.4. «Relation médecin-patient»). Cela aussi justifie l'élaboration d'une définition détaillée de la maladie, applicable au cas individuel et venant compléter la définition générale. Avec le développement de la médecine prédictive (carte génomique p. ex.) et la tendance à considérer les troubles d'adaptation et les phénomènes psychosociaux comme des maladies, il pourrait au bout du compte ne plus y avoir de personnes bien portantes, mais seulement des personnes malades. L'étiquette «maladie» peut être utilisée pour inciter les gens à acheter des prestations d'assurance; à l'inverse, elle peut amener l'assureur à émettre des réserves ou à refuser des demandes d'assurance. Ces exemples montrent à quel point l'application concrète de la notion de «maladie» est problématique.

La frontière entre santé et maladie reste dans une zone grise. Dans les situations concrètes, on tente souvent de l'éclairer en évaluant la «valeur de maladie» d'un trouble ou d'un état. Il s'agit de déterminer si un processus biopsychosocial donné est ressenti par le patient comme perturbateur et générateur de restrictions. Ces incertitudes font qu'il n'est pas toujours facile de dire qui est malade et qui est bien portant.

Le développement extrêmement rapide des connaissances met en évidence les multiples facteurs pouvant entrer en ligne de compte dans la genèse d'une maladie, même si notre compréhension des lois faisant interagir un grand nombre de facteurs est encore très insuffisante. Le désir d'améliorer la prédiction des maladies a débouché sur l'identification de facteurs de risque et de facteurs de protection, dont on sait aujourd'hui qu'ils peuvent s'exprimer jusqu'à des niveaux auparavant insoupçonnés (gènes p. ex., ou encore traumatismes psychosociaux très précoces). On s'est aperçu que les facteurs génétiques et les facteurs psychosociaux peuvent interagir étroitement. La recherche sur la résilience (c'est-à-dire sur la capacité d'un individu à faire face à des conditions de vie extrêmement difficiles) devrait faire progresser les connaissances à ce sujet.

D'après Canguilhem, la maladie induit une nouvelle dimension de la vie, un nouvel ordre et, le plus souvent, des limitations.¹¹ Plus ces limitations sont importantes, plus la maladie est grave. Pour les patients, en revanche, la santé signifie plutôt le maintien d'un ordre initial – absolu ou relatif, et la guérison représente le passage d'un ordre à un autre, l'instauration d'une nouvelle norme individuelle.

10 Pour le groupe d'experts, la définition de la maladie a revêtu une plus grande importance que celle de la santé, car le cœur de l'activité médicale est le traitement des maladies, mais aussi parce que le risque d'interprétation abusive est plus grand en ce qui concerne la notion de «maladie».

11 Canguilhem G.: *Das Normale und das Pathologische*. Hanser, Munich 1974. Le remarquable travail de Canguilhem constitue une antithèse à la conception mécaniste de la maladie telle qu'elle avait cours au 19^e siècle.

2.2 Santé: de nombreuses définitions, mais aucune n'est complète

Santé
Définition générale
«La santé est un état d'équilibre visant constamment à mettre l'individu en phase avec son environnement, afin d'optimiser son bien-être (processus dynamique). Dans cet état d'équilibre, quatre dimensions influent sur l'état de santé de l'individu, à savoir les données biogénétiques, les possibilités médico-techniques (système de santé), les modes de vie et les facteurs de l'environnement.»¹²

Santé
Evaluation individuelle
Pour évaluer l'état de santé d'un individu dans une situation concrète, il est nécessaire de qualifier les éléments suivants:
– appréciation de l'état subjectif;
– appréciation de la capacité subjective d'autorégulation;
– bilan des paramètres fonctionnels objectifs (physiques, psychiques, sociaux);
– bilan de la capacité à être autonome, à travailler et à évoluer.
L'absence de troubles d'adaptation n'est pas forcément synonyme de bonne santé.

Il existe d'innombrables définitions de la «santé», qui sont parfois divergentes (p. ex. descriptif contre normatif, structurel contre fonctionnel, subjectif contre objectif, dynamique contre statique, long terme contre court terme, organique contre systémique, ou compensé contre décompensé). L'éventail des définitions va de l'«absence de maladie», d'un «silence des organes»¹³ ou d'une «réserve en possibilités de réaction»¹⁴ à la définition mentionnée plus haut, en passant par la définition de l'OMS: «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»¹⁵. Suivant W. Schäd¹⁶, Bircher définit la santé comme suit (trad.): «Une personne est en bonne santé quand elle dispose d'un potentiel somatique, psychique et social suffisant pour lui permettre de satisfaire aux exigences d'une vie responsable liées spécifiquement à son âge et à sa culture. Si ce potentiel ne lui permet pas de satisfaire à ces exigences, alors la personne est malade.» Une autre définition est celle de B. Brülde: «A is completely healthy, if and only if A has the ability to realize all his or her vital goals given standard circumstances.»¹⁷

Le concept de «salutogenèse» développé par Antonovsky¹⁸ souligne que le patient doit comprendre ce qui lui arrive et réagir à la maladie au sens large, et que son sens de la cohérence et sa responsabilisation doivent être renforcés. Cette approche va probablement dans le sens d'un besoin de prise en charge globale exprimé par la population. Dans la mesure où «réagir» signifie pour le patient s'impliquer dans les processus de décision et renforcer sa propre responsabilité, alors on rejoint l'aspiration à une relation médecin-patient aussi partenariale que possible en fonction de la situation. Le passage de l'état de personne malade à l'état de personne bien portante se fait sans transition. L'autonomie et la cohérence dans la personnalité sont prises comme points de départ. Mais ces deux qualités doivent en grande partie s'acquérir, ce à quoi la médecine peut tout au plus contribuer.

La médecine moderne part de l'idée que la maladie en soi n'a aucun sens. Une situation engendrée par la maladie peut néanmoins avoir un sens pour le patient. Cependant, la recherche éventuelle d'un sens à la maladie dans le dialogue médecin-patient ne doit en aucun cas être le fait du médecin, mais uniquement du patient. Les aspects irrationnels, incohérents et parfois même obscurs de la condition humaine n'ont guère de place dans ce concept. Après avoir examiné d'un œil critique ces définitions disparates, le groupe d'experts est arrivé à la conclusion que chacune reste en elle-même lacunaire. Considérées globalement,

12 Gutzwiller F., Jeanneret O.: Grundverständnis von Gesundheit, in: Gutzwiller F., Jeanneret O. (éd.): loc. cit., p. 23. Par «mode de vie», il faut entendre dans ce contexte le comportement face à la santé, ainsi que l'organisation des domaines de la vie ayant une importance pour la santé, comme l'activité physique, l'alimentation, le repos, etc.

13 René Leriche (1879-1955), chirurgien français

14 Canguilhem G., loc. cit., p. 134

15 La définition de l'OMS de 1948 doit être considérée dans le contexte historique comme une construction idéaliste comportant certains éléments éclairés.

cependant, elles couvrent bien la totalité du champ traité. Plus une définition de la «santé» est différenciée, moins elle est susceptible de s'appliquer aux situations concrètes, lesquelles requièrent toujours une évaluation individuelle de l'état de santé du patient à un moment donné. Une interprétation suffisamment générale de la notion de «santé» se justifie également pour faire contrepoids à la notion de «maladie». Le groupe d'experts a donc estimé opportun de retenir une définition aussi ouverte que possible de la notion de «santé» (p. ex. comme objectif pour la politique de la santé) et de définir pour les situations concrètes des éléments descriptifs essentiels de la «santé». La définition proposée plus haut a été jugée suffisamment ouverte, notamment parce qu'elle intègre, comme déterminants de la santé, des éléments concrets de la constitution biogénétique, de l'environnement et – à la différence de la plupart des autres définitions – de la prise en charge personnelle. L'évaluation de l'état de santé d'un individu dans une situation concrète repose naturellement sur les mêmes éléments que l'évaluation de l'état de maladie.

La notion de «santé» revêt une signification différente selon les points de vue (p. ex. médecin, patient, assureur). La santé individuelle correspond à une expérience empirique et à un vécu affectif que la science peut tout au plus décrire. Fréquemment, on entend par «santé» une norme objectivement définissable. Mais une conception purement objective ne rend pas compte de la perception généralement subjective qu'a la population de cette notion de «santé». A ces deux approches – la subjective et l'objective –, il faut en ajouter une troisième – la sociale –, qui considère la santé comme une «capacité de fonctionner dans la société». Cette troisième approche est abordée dans la formulation des buts de la médecine (cf. chap. IV).

16 Schad W.: Gesundheit und Krankheit in Medizin und Ökologie. Der Merkurstab 1998; 51 (4): 193–197.

17 B. Brülde, On the Goals of Medicine, Health Enhancement and Social Welfare, Health Care Analysis 9, 15–23, 2001

18 Antonovsky A.: Salutogenese, Dgvt Verlag Tübingen 1997 (Unravelling the mysteries of health – How people manage stress and stay well, Josy Bass Publishers, San Francisco, 1987; übersetzt durch A. Franke und N. Schulte). Antonovsky a étudié les conditions du renforcement de la santé. Il qualifiait de «sens de la cohérence» la capacité à comprendre ce qui nous arrive, à y réagir et à y trouver un sens. Si ce sens est fortement développé, alors l'individu s'achemine plutôt vers une meilleure santé au sens de la salutogenèse.

3. Définitions et concepts relatifs à la médecine, à l'activité médicale et aux soins

3.1 La médecine: une notion difficile à cerner

Médecine *La médecine s'occupe de l'interaction entre la maladie et la santé. Elle a pour vocation de soigner les malades ou, à tout le moins, de soulager leurs souffrances. Elle définit à cet effet ses propres valeurs, missions et instruments. Le traitement et la prise en charge des malades, la recherche et l'enseignement sont ses trois principaux domaines d'activité. La médecine s'insère toujours dans des structures sociales données et dans un système de santé qui l'influence, mais qu'elle contribue aussi à influencer. Pour pouvoir mener à bien ses missions, la médecine a besoin d'entrer en partenariat avec d'autres groupes sociaux. Elle est donc aussi une composante de l'économie et de la politique.*

La maladie, la souffrance et la mort sont indissociablement liées à la «condition humaine». Cette donnée et la poussée existentielle de l'être humain ont fait naître un besoin fondamental d'acquisition de connaissances et de compétences permettant de mieux faire face aux menaces pesant sur la vie. Ces connaissances et ces compétences constituent les éléments fondamentaux de la médecine, que celle-ci développe et fait évoluer en collaboration avec les patients au service desquels elle travaille.

Au fil du temps, les possibilités, les succès et le pouvoir de la médecine ont augmenté. Si, traditionnellement, elle se vouait prioritairement à la lutte contre la mort, la médecine s'intéresse aujourd'hui davantage à la genèse et au début de la vie (médecine de la fertilité, médecine périnatale et néonatale, recherche sur les embryons et les cellules souches, etc.). Une fois reconnue la valeur de la vie, la médecine a commencé d'être traversée par une idéologie du vivant, de sorte que son centre d'intérêts n'est plus uniquement la santé, mais la vie en soi, qui englobe aussi la qualité de vie. Pendant longtemps, la médecine s'est vouée prioritairement au traitement des maladies aiguës et a développé à cet effet des théories et des modèles spécifiques. De ce fait, les connaissances dont on dispose actuellement sur la genèse et le traitement de certaines maladies chroniques sont insuffisantes.

L'irruption de points de vue médicaux dans différentes sphères de la vie – irruption diversement légitimée sur le plan médical ou sur le plan sociétal – est un phénomène désigné par le terme de «médicalisation». Ce phénomène peut, selon les cas, rendre difficile la délimitation de la médecine par rapport à d'autres domaines (le domaine social, le droit, l'assistance spirituelle, etc.) et par rapport à d'autres champs de l'existence humaine, ainsi que par rapport à certains segments du marché de la santé (p. ex. celui du fitness et du bien-être).

Trois dimensions sous-tendent la médecine d'aujourd'hui – et sous-tendront probablement aussi la médecine de demain:

1. la dimension biosomatique (p. ex. génétique, génomique, biologie moléculaire et cellulaire, pathophysiologie, systèmes biologiques);
2. la dimension psychique (p. ex. psychologie et pathologie du développement, neuropsychologie, psychopharmacologie, psychothérapie);
3. la dimension sociale (p. ex. médecine sociale, sociologie de la santé, économie de la santé, sciences de la communication, anthropologie culturelle, linguistique, écologie).

L'importance accordée à chacune de ces trois dimensions dans les différentes définitions de la santé a une incidence directe sur la pratique médicale.

La médecine intègre dans un tout ces trois dimensions, ainsi que les connaissances en sciences naturelles et en sciences humaines, mais aussi les valeurs relationnelles comme la sollicitude («caring») et l'entraide, de même que les capacités qu'elles impliquent.

Les éléments constituant la connaissance médicale relèvent donc toujours pour partie du savoir, pour partie de l'expérience et pour partie de la croyance. La science a créé un savoir qui est progressivement devenu indispensable. Ce savoir est en grande partie vérifiable, mais aussi falsifiable. Avec la mondialisation de l'information et du savoir, la recherche, qui s'en était tenue pendant longtemps à des modèles relativement rigides et standardisés, s'est mise à adopter une approche pluraliste. La scientificité se caractérise par une ouverture à la discussion et aux velléités de falsification. Le progrès impose une telle approche. Les croyances, en revanche, forment des systèmes fermés.

A côté du savoir acquis par la science, la pratique clinique nécessite des connaissances empiriques qui ne peuvent être vérifiées sur un plan statistique. La tendance à considérer la médecine comme fondée uniquement sur des évidences («evidence based medicine») participe des efforts visant à consolider les connaissances actuelles, mais elle peut aussi facilement glisser vers l'idéologie. A l'échelon du patient, l'application des connaissances fondées sur des évidences est tout aussi problématique que la généralisation des connaissances empiriques¹⁹.

Une partie de la médecine a des fondements qui ne sont pas scientifiquement raisonnés. L'approche fondée sur les sciences humaines se place non pas dans l'optique des faits objectifs, mais dans celle du patient. «Si l'on conçoit la médecine comme un art, alors l'action médicale et l'interaction médecin-patient figurent au premier plan; si l'objet de la science médicale est le corps et le psychisme, alors le point de référence de l'art médical est la personne du patient, laquelle se distingue de son corps et de son psychisme, tout en formant avec ceux-ci une unité. (trad.)»²⁰

3.2 L'activité médicale: un savoir conjugué à des compétences et aptitudes spécifiques, sous-tendu par des principes éthiques

Activité médicale *L'activité médicale porte sur la prévention et le diagnostic des maladies, ainsi que sur le traitement et le suivi des personnes malades, compte tenu de leur environnement.*

La personne malade qui cherche de l'aide trouve comme interlocuteur une personne disposant de connaissances médicales solides, ainsi que de compétences et aptitudes spécifiques. Le savoir du médecin est constitué d'éléments relevant des sciences naturelles et d'éléments relevant des sciences humaines. Il correspond au dernier état des connaissances sur les processus physiques et psychiques déterminant l'état de santé et les maladies. Ce savoir et la capacité de le mettre en œuvre constituent le fondement de l'activité médicale. Mais ce fondement n'est pas seul à déterminer le succès de l'activité médicale. Pour déployer pleinement leurs effets, le savoir et les compétences du médecin doivent en effet s'insérer dans la relation qui s'instaure entre la personne malade et les personnes qui la prennent en charge. Le succès d'un traitement dépend donc aussi de la relation médecin-patient, de la qualité et de l'intensité de cette relation, mais aussi de la collaboration avec les soignants, avec les autres personnes associées à la prise en charge du patient et avec l'entourage familial de ce dernier. Le médecin se met au service de la vie – y compris quand celle-ci approche de son terme. Les médecins demeurent et demeureront avant tout les spécialistes du traitement des aspects bio-

19 D'après Horton, l'interprétation du savoir médical – interprétation indispensable à la pratique clinique – repose sur le discernement et l'expérience; ces deux compétences devraient être reconnues à leur juste valeur et défendues face à une certaine tendance à les négliger. Horton R., *Doctors, Diseases and Decisions*. Granta 2003, p. 1–61.

20 Fischer J., loc. cit., p. 133

psychosociaux des maladies – dans une mesure variable selon leur activité. Ils devraient donc considérer que là réside leur compétence-clé et axer résolument leur activité sur les trois dimensions²¹ de la médecine.

Une éthique spécifique caractérise l'activité médicale: la médecine est tenue d'agir pour le bien du patient. Mais au-delà du bien de l'individu, il y a le bien de la collectivité, c'est-à-dire l'intérêt général, qui entre aussi partiellement dans le domaine de compétence de la médecine, ce qui peut, le cas échéant, susciter des conflits. Dans ce champ de tensions, la préservation de l'intimité et de la spécificité de la relation médecin-patient implique que soit garanti un espace thérapeutique pouvant être utilisé de manière transparente et responsable par le médecin comme par le patient. Le fait, pour le patient, de s'exposer physiquement et/ou psychiquement au médecin (de s'en remettre à lui) implique le respect par le médecin du secret médical et l'interdiction pour lui de tirer avantage de la situation de dépendance où se trouve le patient.

A travers les soins, d'une part, et l'activité médicale, d'autre part, deux cultures professionnelles distinctes, avec des sphères d'activité différentes, se sont développées dans le domaine de la médecine, sans toutefois que des limites précises – ni même générales – ne soient définies pour différencier clairement l'une de l'autre ces deux identités professionnelles. Non seulement les filières de formation prégraduée, postgraduée et continue, donc le bagage professionnel, ne sont pas les mêmes, mais les champs d'action ne se recoupent pas complètement et les déontologies respectives sont en partie spécifiques.

3.3 Les soins: aussi un travail relationnel

Ce chapitre porte sur les soins professionnels, c'est-à-dire sur les soins dispensés par des personnes spécialement formées et dûment qualifiées à cet effet, par opposition aux soins – non moins importants pour les patients – prodigués par des personnes ne disposant pas d'une formation ni d'une qualification aussi étendue (membres de la famille, voisins. etc.).

Soins *Les soins aux personnes constituent un acte relationnel fondamental. Ils aident celles-ci à supporter les traitements médicaux et à faire face aux répercussions des maladies et des thérapies sur leur vie quotidienne. Les soins ont pour but d'assurer aux personnes concernées le meilleur résultat possible du traitement et de la prise en charge, et la meilleure qualité de vie possible dans toutes les phases de la vie, jusqu'à leur mort. En outre, les soins contribuent à la promotion et à la préservation de la santé, ainsi qu'à la prévention des atteintes à la santé.*

Les soins ont leur raison d'être dans toutes les phases de la vie. Ils s'adressent aux individus, familles, groupes et communes, aux malades et à leurs proches, de même qu'aux personnes handicapées, mais aussi aux personnes bien portantes.

Des soins sont prodigués dans les établissements du système de santé comme à l'extérieur, c'est-à-dire partout où des gens vivent, étudient ou travaillent.

Les soins concernent la préservation de la santé, la promotion de la santé et la prévention des maladies, la préparation et l'aide à la naissance, les maladies aiguës, la convalescence et la rééducation, les traitements de longue durée et la prise en charge palliative.

Leur contenu est fondé sur les preuves scientifiques, l'expérience réfléchie et les préférences des personnes prises en charge. Ils intègrent des aspects socioculturels et des aspects liés à l'âge et au sexe, et prennent en compte des directives éthiques.

21 Cf. chap. III. 3.1

Dans son activité, le personnel soignant tient compte des ressources et des besoins des personnes prises en charge, définit des objectifs, planifie les soins, dispense ceux-ci (en mobilisant les capacités relationnelles et techniques nécessaires) et en évalue le résultat.

Les soins reposent sur une relation entre les personnes prises en charge et les soignants, et sont imprégnés de bienveillance, de compréhension et d'empathie. Cette relation permet le déploiement des ressources par les intervenants, la proximité nécessaire aux soins et la définition d'objectifs communs.

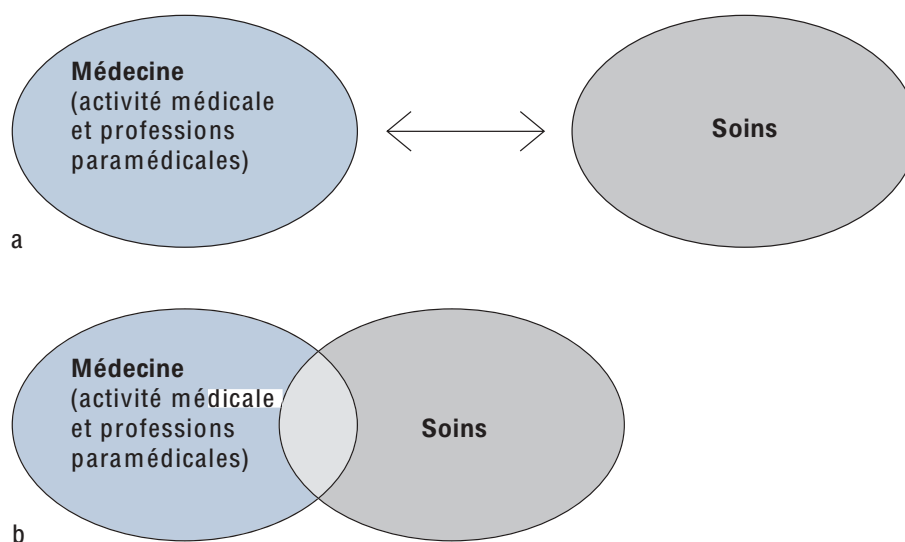
L'accent mis, dans le cadre des soins, sur la maîtrise d'une vie quotidienne perturbée par la maladie exige des contacts personnels continus avec les personnes prises en charge, ce qui requiert une grande disponibilité de la part des soignants. Ceux-ci travaillent le plus souvent au sein d'un groupe, lequel assure la nécessaire continuité de la prise en charge du malade. L'activité médicale et l'activité soignante produisent des résultats visibles, indépendamment l'une de l'autre et en interaction l'une avec l'autre.

3.4 Autres professions médicales

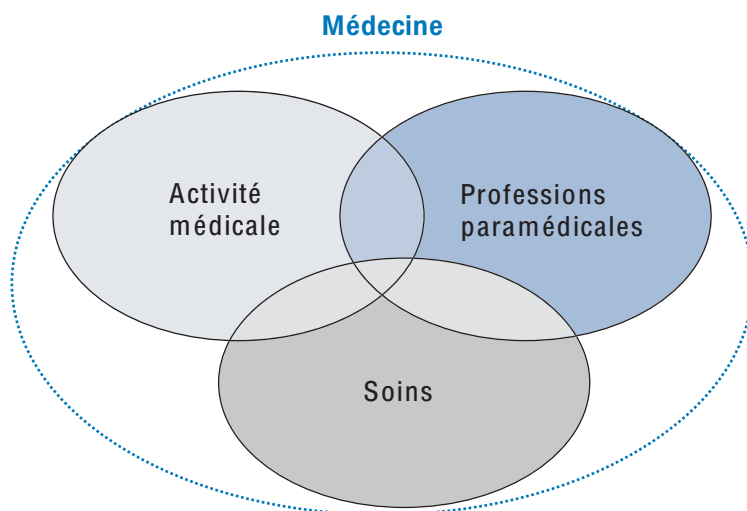
D'autres professionnels (p. ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, travailleurs sociaux) assument eux aussi des tâches liées à la prise en charge de patients. Des chevauchements existent également entre ces professions. Si les soins sont prodigués essentiellement dans le contexte de la maladie, les tâches accomplies par ces professionnels se situent parfois hors d'un tel contexte. L'exercice de ces professions paramédicales est régi par les mêmes bases légales et éthiques que celles qui s'appliquent à l'activité médicale et aux soins.

3.5 Médecine, activité médicale, soins et autres professions médicales: clarification sémantique

Dans quelle mesure la médecine englobe-t-elle les soins? Il y a différentes façons de voir les choses. Les deux schémas ci-après symbolisent, selon le point de vue de l'observateur, les situations dans lesquelles les soins et la médecine sont nettement séparés (a) et celles dans lesquelles les interfaces et les recouvrements sont mis en avant (b).



Il faut cependant préférer le modèle ci-après, qui intègre les deux groupes de professions (plus les professions paramédicales) et qui attribue à la médecine un rôle «enveloppant», celle-ci englobant alors les soins, l'activité médicale et les professions paramédicales:



Ce modèle, en partie visionnaire, fait l'impasse sur des aspects comme la hiérarchie, les facteurs externes, etc., car la médecine devrait connaître à l'avenir d'importants bouleversements – encore difficiles à prédire dans le détail – dans la conception des rôles de chacun.

La collaboration et la répartition des tâches entre les différents groupes de professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes présentant (potentiellement) des problèmes de santé, constituent en réalité un processus dynamique. Il s'agit, à travers une utilisation optimale des ressources disponibles, de parvenir au meilleur résultat possible pour les personnes prises en charge.

Compte tenu de la vision esquissée plus haut et des changements qui interviendront à l'avenir, il est important de faire preuve d'un esprit de collaboration et d'ouverture.²² La collaboration et la coordination de cette collaboration découlent des priorités définies pour chaque patient en fonction de sa situation spécifique: chaque groupe de professionnels assume des tâches déterminées dans la prise en charge. Il n'est cependant pas toujours possible d'attribuer ces tâches à l'un ou à l'autre de manière exclusive. Des transferts ou des chevauchements de compétences interviennent en fonction des besoins des patients, de la situation spécifique et de l'évolution de l'environnement professionnel et du contexte social.

Dans les décennies à venir, les impacts de la technologie médicale et de la technologie de l'information, mais aussi l'évolution des ressources humaines et l'évolution sociale, entraîneront d'importants changements dans la pratique médicale et dans la définition des rôles au sein des professions médicales, changements qui toucheront tous les groupes de professionnels œuvrant dans le domaine de la médecine.

22 Le groupe d'experts est conscient du fait que les deux groupes de professionnels en question (médecins et soignants) ont suivi des trajectoires distinctes au cours de leur évolution historique, tout comme il est conscient de la nécessité de maintenir entre eux une différenciation claire.

4. Relation médecin-patient: échange et confiance réciproque – notion élargie

Relation
entre les
profession-
nels de la
médecine et
les patients

Le dialogue et la relation entre les professionnels de la médecine et les patients sont fondés sur le respect de la personnalité et de la dignité de l'autre, sur la responsabilité personnelle et la responsabilité partagée, ainsi que sur la compétence spécifique. Étant donné que les intervenants et les patients ne connaissent pas la même situation de départ, ce dialogue est asymétrique et présuppose impérativement un échange et une confiance mutuelle. L'initiative d'instaurer ce rapport de confiance et la responsabilité de le préserver incombent en premier lieu aux acteurs de la prise en charge.

Les modalités et la qualité du dialogue entre les professionnels de la médecine (médecin, soignants, membres des professions paramédicales) et le patient revêtent une importance qu'on ne soulignera jamais assez et qui est particulièrement visible dans la relation médecin-patient, même si elle n'est pas limitée à ce cadre-là. Les exigences posées à la relation médecin-patient s'appliquent mutatis mutandis et dans une mesure variable à toutes les professions médicales et paramédicales impliquant un échange direct avec les patients.

Le rapport de confiance entre intervenants et patients est sous-tendu par différents systèmes de valeurs et, pour ce qui concerne la santé, par trois axes en particulier:

- a) confiance/défiance (la confiance ne pouvant naître que d'une attitude active et commune);
- b) connaissance ou ignorance (il existe un scepticisme non négligeable à l'égard notamment du savoir supposé objectif des experts, un savoir qui, en raison de l'évolution rapide des connaissances, est plutôt le reflet de l'«état d'ignorance du moment»);
- c) attitude revendicatrice des patients et des intervenants à l'égard, d'une part, des possibilités de la médecine et de la préservation de la santé et, d'autre part, des prestataires financiers et des systèmes sociaux. Les exigences des patients, les conflits d'intérêts entre acteurs de la prise en charge et les contraintes économiques imposées par les prestataires financiers peuvent compromettre la relation entre intervenants et patients.

L'espace thérapeutique ménagé dans l'intérêt du patient (v. aussi le chap. IV. 3.) est en même temps restreint par les assureurs, le contrôle bureaucratique et les obligations professionnelles des thérapeutes (à travers des directives p. ex.).²³ Ces restrictions peuvent se révéler problématiques dans des cas concrets et devraient toujours être reconsidérées d'un œil critique. Elles ne doivent en aucun cas empêcher un partenariat fondé sur la responsabilité et la confiance.

L'instauration de ce partenariat implique, du côté des acteurs de la prise en charge, le souci de satisfaire aux conditions suivantes:

- disponibilité (temps et engagement) pour s'informer suffisamment sur le patient et ses conditions de vie (écoute!);
- capacité de se mettre à la place du patient et de prendre au sérieux ses réticences ; disponibilité (temps et engagement) pour informer suffisamment le patient sur sa maladie, sur le diagnostic et sur le traitement, ainsi que sur les possibilités de choix;
- respect des décisions prises par le patient, même dans les cas où l'intervenant n'aurait pas pris les mêmes décisions s'il s'était agi de lui-même;
- confiance dans les capacités du patient mentionnées précédemment, avec comme corollaire l'acceptation d'une éventuelle carence dans ces mêmes capacités;
- disposition à vivre un tel dialogue comme un plus.

²³ Rogers W., Evidence-based Medicine in practice: limiting or facilitating patient choice. Health Expectations, 2002; 5: 95–103. Woolf St. et al. Clinical guidelines. Potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines, BMJ 1999; 318: 527–530

Le cas échéant, les intervenants sont encouragés à solliciter de l'aide pour eux-mêmes, dans la mesure où le dialogue, face à des situations particulières, leur pose des difficultés (groupe Balint, supervision, etc.).

Du côté du patient, les préalables souhaitables – qui sont aussi fonction de ses possibilités personnelles – sont les suivants:

- établissement et maintien d'un lien de confiance avec le médecin/le professionnel;
- intérêt pour sa maladie et compréhension (éventuellement connaissance) de celle-ci;
- connaissance de ses propres besoins, de sa volonté d'en savoir plus, de ses objectifs et de ses limites;
- capacité et volonté d'assumer une responsabilité personnelle;
- capacité d'examiner la justesse des décisions prises dans le cours de la maladie et d'intégrer au dialogue le résultat de cet examen;
- disposition à supporter les conséquences des décisions prises et, finalement, à vivre en étant conscient que ces décisions résultent d'un choix, donc de l'exclusion d'autres solutions.

Si ces préalables sont satisfaits, on peut parler d'«empowerment» (émancipation, responsabilisation) du patient²⁴.

La méfiance envers le savoir des experts est un phénomène aujourd'hui répandu. Dans la mesure où le médecin n'est considéré que depuis peu comme un expert – auparavant, il était plutôt un «sage» –, il n'est que peu préparé à cette situation. Le constat peut être le même, quoique dans une moindre mesure, pour d'autres professions du domaine de la santé. D'un autre côté, les irritations subjectives des intervenants sont également une réalité, compte tenu des exigences et de l'attitude revendicatrice des patients. Il est d'autant plus nécessaire d'avoir conscience de toute l'importance du rapport de confiance entre les intervenants et les personnes prises en charge, et de la responsabilité particulière des intervenants dans l'instauration de ce rapport de confiance.

Pour être à même d'accomplir leurs tâches dans le cadre de relations dialogiques, médecins, soignants et autres thérapeutes doivent avoir en face d'eux des patients responsables avec qui ils puissent établir une sorte de partenariat. La communication dialogique sur les possibilités, les risques, les évidences ou les conséquences doit donc viser dans toute la mesure du possible un consensus. Il en va de même d'autres considérations portant sur l'avenir, par exemple la préservation à long terme de la santé ou la praticabilité et le rapport coûts-avantages des mesures à décider en commun. En plus du droit à être malade, il est nécessaire d'élaborer une vision commune sur les possibilités et les limites de la prévention, du diagnostic et de la thérapie, ainsi que sur les responsabilités en la matière.

24 L'«empowerment», qui est devenue une notion-clé mais difficilement traduisible, est une des composantes de la relation médecin-patient. Cette notion puise ses racines dans trois mouvements de fond: l'un est issu de la lutte contre les institutions, notamment médicales (Illich), l'autre était porté par le scepticisme (Cochrane) et le troisième dénonçait une bureaucratisation de la médecine. La médecine ne peut avoir pour objectif, contrairement à ce que la notion d'«empowerment» peut suggérer, de doter le patient d'un «pouvoir». En revanche, le médecin a besoin, pour pouvoir de manière optimale mettre ses connaissances spécifiques au service du patient, que ce dernier soit un partenaire responsable. Dans le meilleur des cas, il parvient, par son attitude vis-à-vis du patient, à aider quelque peu celui-ci à améliorer sa capacité – peut-être sous-utilisée – de participer aux décisions et d'assumer une responsabilité personnelle.

IV. Les valeurs et les buts de la médecine

Quand on traite des buts de la médecine, on ne peut faire abstraction des valeurs qui sont à la base des décisions et de l'action médicales. Sachant que la question des valeurs est une composante extrêmement complexe de l'identité, le groupe d'experts a renoncé à rendre compte de l'état actuel du débat scientifique. En se fondant sur leur propre expérience professionnelle et en examinant minutieusement les formulations existantes²⁵, les membres du groupe d'experts se sont intéressés aux aspects fondamentaux, c'est-à-dire aux valeurs qui sous-tendent la médecine. Cela afin de répondre le mieux possible à leur mandat, qui était de «formuler et définir les buts et les limites de la médecine en Suisse dans le contexte d'aujourd'hui et dans un souci d'application concrète».

1. Les valeurs de la médecine

1.1 Cadre juridique

Les exigences de base posées à la médecine reposent sur des valeurs «universelles» définies dans des actes législatifs fondamentaux comme la Constitution fédérale suisse²⁶, mais aussi dans des conventions internationales²⁷. Ainsi, le principe du respect de la dignité humaine fonde le droit à la vie et à la liberté personnelle. Cette liberté fondamentale trouve son reflet dans le droit de tout individu à disposer de soi-même et à s'épanouir librement au sein de la société. Dans la mesure où ces textes légaux ont un caractère universel, les principes qu'ils postulent ont aussi leur valeur pour la médecine. «L'éthique médicale applique simplement des principes moraux universels à l'activité spécifique des médecins, du personnel soignant et de la recherche médicale. (trad.)»²⁸

1.2 L'éthique médicale dans une perspective historique

Très tôt, le corps médical s'est organisé et a subordonné l'exercice de la médecine à des règles destinées à protéger des abus ses propres membres comme les personnes prises en charge. Le Serment d'Hippocrate est sans nul doute le document d'éthique médicale le plus connu et le plus ancien, dont les deux principes majeurs sont toujours d'actualité. Parmi les autres déclarations de déontologie médicale, citons le Code de Nuremberg sur les expérimentations cliniques (1947), le Serment de Genève (1948, complété en 1968 et 1983), ou encore les Déclarations d'Helsinki (1964) et de Tokyo (1975) de l'Association médicale mondiale.

Les deux principes majeurs de l'éthique hippocratique sont le devoir d'aider les malades («salus aegroti suprema lex») et l'interdiction de nuire d'une quelconque façon au patient, autrement dit l'obligation de fonder tout acte médical sur le bien dû aux patients («primum nil nocere»). En outre, le médecin ne doit jamais abuser de sa position privilégiée, notamment dans le but d'en retirer un avantage sexuel, et il est tenu au secret médical. Les médecins ont par ailleurs l'obligation de partager le savoir médical et de le transmettre aux meilleurs éléments de la prochaine génération.

25 Les bases de travail étaient le rapport Hastings, le sondage d'opinion GfS 2000, ainsi que les objectifs de santé de l'OMS (présentés dans: Stauffacher W., Bircher J., loc. cit.)

26 Constitution fédérale suisse du 18 avril 1999

27 Par exemple la Convention du 4 novembre 1974 sur la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH), la Convention internationale du 20 novembre 1989 sur les droits de l'enfant, la Convention sur la biomédecine, etc.

28 Höffe O., loc. cit., p. 11

Avec le principe «*primum nil nocere*», l'éthique médicale affirme la primauté de la préservation de la vie sur l'obligation d'aider le patient. La volonté d'aider ne justifie pas automatiquement l'atteinte potentielle que représente un acte médical. L'inviolabilité de la vie humaine est «non seulement un principe éthique incontesté, mais encore un principe du droit positif; ce principe prime toujours sur la liberté du chercheur et sur celle du décideur. (trad.)»²⁹ Le rapport entre le bénéfice thérapeutique des mesures médicales et les risques liés à ces mesures doit donc toujours faire l'objet d'un examen critique sous l'angle éthico-juridique. Les risques d'atteintes iatrogènes ne peuvent en aucun cas être pris à la légère.

1.3 Les codes déontologiques en vigueur

A travers leurs codes déontologiques, les médecins (tout comme d'autres professionnels de la sphère médicale) s'engagent à respecter les valeurs fondamentales de la médecine. Le Code de déontologie de la FMH, par exemple, dispose en préambule que la santé des individus est l'objectif supérieur de l'activité médicale.³⁰ Il en découle différents principes de comportement. Les codes déontologiques des fédérations de médecins d'autres pays comportent des formulations analogues.

Le Belmont Report³¹, publié en 1978 aux Etats-Unis et approfondi en 1979 par T. Beauchamp et J. Childress³², est également à ranger parmi les codes déontologiques. Il est fondé sur les quatre valeurs cardinales que sont l'«autonomie», la «bienfaisance», la «non-malfaisance» et la «justice» («autonomy», «beneficence», «non-maleficence», «justice»).

Depuis quelque temps, il existe une charte élaborée par des organisations américaines et européennes d'internistes, la «Physician's Charter»³³, qui examine les questions d'éthique sous l'angle des défis de notre époque. La Société Suisse de Médecine Interne (SSMI) a participé à sa formulation et en a fait publier la traduction en français et en allemand dans le Bulletin des médecins suisses.³⁴ Dans le préambule à cette «Charte du professionnalisme médical», on peut lire que «le professionnalisme est à la base du contrat conclu entre la médecine et la société. (...) Au cœur de ce contrat se situe la confiance du public dans les médecins, laquelle dépend de l'intégrité à la fois de chaque médecin et de l'ensemble de la profession». La charte en question pose trois principes fondamentaux, à savoir la «primauté du bien-être des patients», le «respect de l'autonomie des patients» (consentement éclairé) et la «promotion de la justice sociale» dans le système de santé (solidarité). De ces principes découlent les responsabilités professionnelles des médecins, que la charte définit comme un ensemble d'engagements envers:

- la compétence professionnelle,
- l'honnêteté à l'égard des patients,
- la confidentialité,
- la poursuite de rapports convenables avec les patients,
- l'amélioration constante de la qualité,
- l'amélioration de l'accès aux prestations médicales,
- la juste répartition de ressources limitées dans le système de santé,
- l'utilisation de la connaissance scientifique,
- le maintien de la confiance par la gestion des conflits d'intérêt,
- la responsabilité collégiale.

29 Höffe O., loc. cit., p. 16

30 www.fmh.ch

31 Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects in Research in Biomedical and Behavioral Research

32 Beauchamp T., Childress J.: Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press 2001

1.4 Les valeurs fondamentales de la médecine

Valeurs fondamentales de la médecine

- *Respect de la dignité humaine*
- *Respect de l'autonomie des patients*
- *Primauté du bien-être des patients*
- *Principe de non-malfaisance*
- *Solidarité*

Le respect de la dignité humaine et le respect de l'autonomie du patient sont à la base de tout acte médical, lequel doit être conforme à la fois aux règles de l'art médical – c'est-à-dire correspondre à une indication médicale – et à la volonté du patient. Mais, dans la pratique quotidienne, il n'est pas toujours facile d'appliquer ces principes. Les concepts médicaux fondés sur la responsabilité personnelle du patient méconnaissent le fait que les personnes malades ou souffrantes, précisément en raison de leur état, ne sont pas forcément aptes à exercer cette responsabilité. Ici, la médecine a un rôle à jouer. Elargissant la portée de la «Charte du professionnalisme médical», le groupe d'experts plaide pour que le principe de la libre disposition de soi – l'autonomie – soit valable non seulement pour les patients, mais aussi pour les professionnels de la médecine. Car c'est à cette condition que pourra être sauvegardé un espace thérapeutique permettant de préserver l'intimité et la spécificité de la relation médecin-patient, notamment vis-à-vis des contraintes sociales et économiques. La limitation substantielle de cet espace rendrait impossible la pratique d'une médecine tournée vers les besoins individuels des patients (cf. chap. III. 4).

Le respect de l'autonomie impose au médecin le devoir de se mettre au service du bien-être du patient. Mais à côté du bien-être individuel, il y a le bien-être collectif qui entre aussi, du moins partiellement, dans la sphère d'influence de la médecine, ce qui peut susciter des tensions. Il n'est pas rare que l'activité médicale nécessite une réflexion éthique et une pesée d'intérêts, notamment lorsqu'il y a conflit entre les objectifs, les principes déontologiques et les biens que la loi protège.

La valeur de «solidarité» appelle une contribution active des médecins à l'accès de toute la population à des soins médicaux adéquats, un aspect qui ne doit pas être laissé totalement aux forces du marché. Le corps médical et chaque médecin, mais aussi tous les autres professionnels de la médecine, doivent donc s'efforcer de faire un usage économiquement responsable des ressources médicales. Il n'est pas toujours simple de trouver une réponse aux questions qui surgissent dans ce contexte.

La reconnaissance formelle de l'éthique médicale va d'ailleurs à sens contraire de la tendance à donner la priorité aux aspects économiques ou juridiques dans les décisions médicales. Le corps médical doit préserver la marge de manœuvre décisionnelle qui lui est nécessaire pour empêcher l'apparition d'une médecine ayant un caractère exclusif de marchandise et d'une «médecine défensive qui, certes, évite les imbroglios juridiques, mais ne place plus les intérêts particuliers des patients au centre de ses préoccupations. (trad.)»³⁵

Cette brève présentation des valeurs générales et fondamentales de la médecine montre que celles-ci ne sont pas toujours applicables directement et en bloc dans les cas concrets. Car, selon la situation, certaines de ces valeurs peuvent être contraires à ce qu'une pesée d'intérêts fait ressortir comme nécessaire pour résoudre un conflit lié à ces mêmes valeurs.

Ces valeurs doivent absolument être sauvegardées, quand bien même elles seraient remises en question par la pression sociale, les forces du marché, les prescriptions bureaucratiques ou les conflits d'intérêts.

33 Ann Intern Med. 2002; 136: 243–246

34 BMS 2003; 84:45. pp. 2340–2352; cette charte est reproduite en annexe.

25 Höffe O., loc. cit., p. 10

Bien qu'elles ne donnent pas lieu directement à des directives et que leur concrétisation soit une affaire individuelle, ces valeurs en tant que telles balisent le terrain en vue de la définition des buts de la médecine.

2. Les buts de la médecine

Une nette distinction étant faite ici entre les buts de la médecine et les buts de la politique de santé, il est utile de rappeler la définition proposée au chapitre III: la médecine s'occupe de l'interaction entre la santé et la maladie. Elle se définit elle-même, s'insère toujours dans des structures sociales déterminées et dans un système de santé qui l'influence, mais qu'elle influence à son tour. Elle est donc aussi une composante de l'économie et de la politique.

2.1 Point de départ

Le groupe d'experts a fondé son analyse des buts de la médecine sur le rapport Hastings, dont l'importance est fondamentale. Rarement, en effet, le débat sur les buts de la médecine n'a été documenté de manière aussi complète que dans le rapport Hastings.³⁶

Selon le rapport Hastings, les buts de la médecine sont au nombre de quatre:

- The prevention of disease and injury and promotion and maintenance of health.
- The relief of pain and suffering caused by maladies.
- The care and cure of those with a malady, and the care of those who cannot be cured.
- The avoidance of premature death and the pursuit of a peaceful death.

Ces quatre buts de la médecine sont commentés en détail dans le rapport Hastings. Les aspects majeurs de la discussion sur ces buts sont les suivants:

- La remise en question continue par la médecine de ses propres buts
- La prévention des maladies et la préservation de la santé comme buts autonomes de la médecine
- Les notions de maladie, de santé, de douleur et de mort, ainsi que l'importance qu'on leur accorde
- L'égalité de valeur entre la médecine curative et la médecine «palliative»
- L'importance d'un traitement adéquat de la douleur
- La nécessité d'accepter le principe de notre nature mortelle
- La mise en avant d'une approche bio-psycho-sociale de la maladie, en lieu et place d'une approche linéaire et monocausale.

Malgré leur brièveté et leur simplicité apparente, qui les rendent presque banals au premier abord, ces buts impliquent des changements profonds dans la pratique médicale actuelle (Allert)³⁷. La question des buts de la médecine et des valeurs qui doivent sous-tendre l'activité médicale a été jusqu'à présent négligée.³⁸

Les quatre buts du rapport Hastings ont été intégrés aux propositions du groupe d'experts. Celui-ci a néanmoins examiné d'autres publications, ses membres ayant estimé que certains aspects essentiels avaient été omis par les auteurs dudit rapport.

Dans la profusion de publications traitant du sujet³⁹, le groupe d'experts s'est penché tout particulièrement sur le travail de Brülde, notamment parce que ce dernier s'est expressément donné pour objectif la formulation d'une théorie normative sur les buts de la médecine:

36 The Goals of Medicine – Setting new Priorities. Hastings Center Report, Special Supplement, November–December 1996. («Rapport Hastings»)

37 Allert G.: Ziele der Medizin – Perspektiven und Thesen des internationalen «Goals-Projektes» in: Zukunft der Medizin Schweiz, loc. cit., p.151

38 Ibidem p.153

39 Résumé in: Allert G., loc. cit., pp.160-161

40 Brülde B., loc. cit., p.1

«A theory that tells us in what respects medicine should benefit the patient that is both comprehensive and unified.»⁴⁰

Aux buts développés dans le rapport Hastings et les travaux publiés à ce jour, Brülde en ajoute deux, à savoir la «qualité de vie» et l'«espérance de vie», dont dépendent les autres buts fonctionnels qu'il expose.⁴¹ A notre avis, la qualité de vie et l'espérance de vie ne peuvent être définies que dans le dialogue avec les patients concernés, si bien qu'elles ne peuvent avoir un caractère normatif. Pour cette raison, ces deux notions ne constituent pas des buts directs de la médecine; elles constituent plutôt une sorte de préambule des buts de la médecine, à titre de repères généraux.

S'agissant des quatre autres buts fonctionnels, le groupe d'experts en a repris trois sous une forme modifiée: la capacité fonctionnelle (functional ability, to cope well with her condition), l'intégrité physique (normal clinical status), ainsi que la croissance et le développement.

2.2 Les six buts de la médecine, avec préambule

Préambule général: *Par principe, chacun des buts de la médecine doit être examiné et déterminé sous l'angle de la qualité de vie et de la situation de vie du patient concerné telles que celui-ci les a définies avec son médecin, en tenant compte notamment de son âge et de son état de santé.*⁴²

Les six buts ci-après ne doivent pas être considérés comme isolés les uns des autres, mais comme reliés entre eux. Leur énumération ne reflète aucun ordre de priorités. Chacun de ces buts souligne tel ou tel aspect de la maladie et de la santé, de l'activité médicale et de la collaboration entre tous les intervenants. Il en résulte différentes perspectives dont chacune met en avant un ou plusieurs des aspects suivants:

- l'intégrité et le bon fonctionnement du corps et du psychisme
- la prévention
- les dimensions somatique, psychique et sociale de la maladie
- la croissance et le développement
- l'égalité de valeur entre la médecine curative et la médecine «palliative»
- le soulagement des douleurs et des souffrances
- la maladie chronique, l'incurabilité et la mort
- la sauvegarde et la préservation de la vie

Par ailleurs, il est indispensable que la médecine s'assure régulièrement, dans le cadre de ses diverses disciplines comme dans le contexte social général, que ses buts soient toujours valables et compris.⁴³

1^{er} but: **Préserver l'intégrité physique, ainsi que favoriser et – dans toute la mesure du possible – restaurer la capacité fonctionnelle somatique, psychique et sociale**

Le traitement des personnes malades a pour objectif principal leur guérison, celle-ci étant comprise soit comme le rétablissement d'une capacité fonctionnelle subjective et/ou objective, soit comme la restauration ou, à tout le moins, l'amélioration d'une intégrité physique diminuée. Ce but est sous-tendu par une conception de la santé au sens large, qui place dans le champ d'action de la médecine non seulement la dimension somatique, mais encore la dimension psychique et la dimension sociale de l'individu.

41 Ces buts principaux selon Brülde sont: – to promote quality of life – to save and prolong life
Les objectifs découlant de ces buts principaux (instrumental goals) sont: – to promote functional ability (including health) – to achieve normal clinical status (including the avoidance of disease) – to help the patient to cope well with her condition, and to improve the external conditions under which people live – to promote optimal growth and development

42 Le groupe d'experts ne considère pas que tout ce qui est envisageable et possible doit être appliqué systématiquement à chaque patient. Le dialogue médecin-patient sert précisément à assurer un usage raisonnable, et non un usage illimité, des moyens à disposition, ce qui peut rendre nécessaire la fixation de priorités.

43 Allert G., loc. cit., p. 153

La notion de «capacité fonctionnelle» implique aussi la capacité à faire face aux conditions individuelles (to cope with the condition) et la capacité à supporter les souffrances (to endure suffering). A noter que l'amélioration de la capacité fonctionnelle n'entraîne pas nécessairement une amélioration de l'état de santé.⁴⁴

Des problématiques comme la marginalisation sociale et l'invalidité doivent être replacées dans le champ d'action de la médecine, qui doit s'en occuper davantage, et ne plus être laissées aux seuls intervenants du domaine pédagogique et du travail social.⁴⁵

2^{ème} but: Favoriser la croissance physique et psychique, ainsi qu'un développement tout au long de la vie

Brülde range la saine croissance parmi les buts de la médecine, la notion de «croissance» n'étant pas, à notre avis, limitée au domaine physique. Les tâches qui nous incombent à chacune des périodes de notre vie représentent des défis permanents que chacun d'entre nous doit relever. Si les ressources d'un individu sont suffisantes pour lui permettre de faire face aux exigences de la vie, alors il est autonome et considéré généralement comme étant en bonne santé; si ce n'est pas le cas, des troubles physiques ou psychiques jugés pathologiques apparaissent, pouvant nécessiter une aide médicale. L'état de santé évolue tout au long de la vie, mais, quel que soit le moment, il peut être défini comme étant le potentiel d'un individu à maîtriser les tâches auxquelles il doit faire face.⁴⁶ La maturation physique (celle-ci étant comprise comme le déploiement du potentiel génétique) et le développement psychique (en tant que produit de l'impact de facteurs génétiques et culturels) des enfants, des adolescents et des adultes est un préalable à la santé. Favoriser cette maturation et ce développement constitue donc un but de la médecine.

3^{ème} but: Soulager les douleurs et souffrances physiques et psychiques

Selon le rapport Hastings, le soulagement des douleurs et des souffrances compte parmi les devoirs les plus anciens de tout médecin: «Or, pour toute une série de raisons, la médecine moderne, souvent, ne satisfait pas à cette obligation.»⁴⁷ Parmi ces raisons: analgie inadéquate due à une connaissance insuffisante du traitement de la douleur et de la palliation, en particulier dans les situations où une guérison n'est plus envisageable; accès difficile à des narcotiques; sous-estimation de la souffrance psychique; manque d'empathie et de soutien.

Bien que la médecine ne puisse fournir aucune réponse sur le sens de la maladie et de la souffrance, médecins et soignants se doivent d'aborder de telles questions avec les patients, si ces derniers en manifestent le désir, et de les épauler dans la recherche d'un sens à ce qui leur arrive. L'empathie, la compréhension et la bienveillance sont d'importants outils pour le traitement de la souffrance et de la douleur, outils que vient compléter la thérapie médicamenteuse ou technique.

4^{ème} but: Prendre en charge et soigner les personnes malades, en tenant compte de leur environnement

Comme dans le cas du traitement de la douleur, le devoir de prendre en charge et soigner les personnes malades souligne l'équivalence de valeur entre la médecine curative et la médecine «palliative». «Dans notre société vieillissante où les maladies chroniques sont la cause

44 Brülde B., loc. cit., p. 3

45 Des exemples sont la prise en charge médicale de personnes souffrant d'alcoolisme chronique et la psychothérapie de patients ayant des comportements sociaux anormaux.

46 Cf. chap. III. 2.2 (J. Bircher)

47 Rapport Hastings

la plus fréquente de souffrance, de douleur et de décès, et où la maladie persiste quelles que soient les mesures médicales prises, la sollicitude et la bienveillance prennent d'autant plus d'importance. après avoir été pendant longtemps une sorte de deuxième choix, ces qualités réinvestissent la place qui leur revient». ⁴⁸ De même, les efforts visant à soumettre la prise en charge et les soins à des normes de qualité et à leur donner une base économique, doivent être soutenus. Cela implique une professionnalisation de la planification et de la mise en réseau, car la prise en charge et les soins, tout comme la palliation et l'accompagnement aux personnes en fin de vie, sont généralement accomplis par une équipe composée de professionnels et de proches.

5^{ème} but: Sauvegarder et préserver la vie

«Malheureusement, la médecine moderne a beaucoup trop souvent considéré la mort comme son pire ennemi». ⁴⁹ Raison pour laquelle l'opportunité de sauvegarder la vie doit être autant que possible évaluée dans le contexte du cycle de vie individuel et de la qualité de vie du patient. Cela requiert de la part des médecins traitants un sens de la pondération et le souci de mener une réflexion critique sur leurs interventions, cela dans le cadre d'un dialogue avec les personnes concernées. Même si la médecine se met spontanément du côté de la vie et souhaite par conséquent empêcher la mort, les efforts déployés dans ce sens devraient toujours reposer sur l'acceptation sous-jacente de la nature mortelle de l'être humain, donc sur la survenue inévitable de la mort à un moment ou à un autre. Compte tenu des énormes progrès techniques, les décisions concernant la sauvegarde et la préservation de la vie doivent être prises avec un soin particulier; le principe «tout ce que l'on peut faire est permis» ne doit pas s'appliquer ici. Le respect et la garantie du droit du patient à disposer de lui-même – dans la mesure où le patient est en état d'exercer ce droit – revêtent à cet égard une importance particulière. ⁵⁰

6^{ème} but: Préserver la santé, ce qui inclut la prévention des maladies et des accidents, et optimiser les conditions de vie et d'environnement

La prévention des maladies et l'amélioration des conditions de vie font aujourd'hui indéniablement partie des buts prioritaires de la médecine. Son apport à la réalisation de cet objectif est d'ailleurs essentiel. Dans ces domaines, il y a cependant un partage de responsabilité entre la médecine, la société et les institutions du système de santé.

Il est prouvé que de mauvaises conditions de vie comptent davantage dans l'état de santé d'un individu que tous les autres facteurs de maladies réunis. On manque toutefois de données fiables en matière d'analyse coûts-avantages des mesures de promotion de la santé et des campagnes de prévention. Au vu des derniers développements dans le domaine de la prévention primaire et secondaire, le risque existe en outre que les personnes bien portantes soient stigmatisées comme étant des malades et des patients potentiels. Il est nécessaire ici d'intensifier les efforts de recherche et d'approfondir le dialogue entre la médecine et la société. Ce dialogue doit permettre de déterminer dans quelle mesure la prévention paraît judicieuse et réalisable. La médecine doit s'opposer à une médicalisation avancée de tous les domaines de la vie.

48 Rapport Hastings

49 Ibidem

50 Le groupe d'experts a sciemment renoncé à utiliser l'expression «mort prématurée» telle qu'elle est employée dans le Hastings-Report. L'expression «prématurée» se soustrait à une définition plus précise, car – entre autre raison – la notion complémentaire de «mort opportune» ne fait pas de sens. Sans définition appropriée, l'expression «mort prématurée» ne peut être incluse comme notion-clé dans les décisions médicales.

V. Les missions de la médecine et leur réalisation

En se fondant sur les valeurs de la médecine, le groupe d'experts a défini des buts supérieurs pour la médecine; l'importance de ces buts est fondamentale et n'est pas spécifique à l'époque actuelle. Les missions de la médecine définies à partir de ces buts se rapportent davantage à la position actuelle de la médecine dans la société; elles sont donc un peu plus concrètes que les buts de la médecine et sujettes à des modifications plus rapides. Le groupe d'experts a élaboré – à titre d'exemples – différentes propositions de mise en œuvre des missions, buts et valeurs de la médecine; ces propositions mettent en évidence des pistes possibles pour concrétiser ces missions, buts et valeurs. Il a autant que possible, dans ces propositions, mentionné des acteurs potentiels et prévu des délais.

1. La médecine comme composante d'une société en mutation

La médecine est elle aussi exposée à l'évolution de la société et doit s'y adapter. D'une part, on constate que la population a des attentes accrues à l'égard des possibilités de la médecine de pointe moderne; d'autre part, on perçoit une nette demande pour plus d'humanité dans la médecine, qui doit en permanence se repositionner au sein du tissu social. Dans la réalisation de ses buts, la médecine doit donc assumer son rôle social et défendre ses propres intérêts et ceux des patients dans les processus de répartition socio-économiques.

Mission n°1 Les professionnels de la médecine et les institutions médicales orientent résolument leur action vers le bien des patients qui leur sont confiés, en respectant leur autonomie.

Propositions de mise en œuvre:

1.1 La FMH, les organisations professionnelles et les institutions s'occupant de la prise en charge des patients prennent contact avec les représentants des patients en vue d'examiner leurs revendications sous l'angle du bien des patients.

1.2 Les directions des cliniques s'emploient, dans un délai de cinq ans, à faire en sorte que les intervenants aient davantage de temps à consacrer aux contacts directs avec les patients. La part du volume de travail du personnel médical afférente aux tâches organisationnelles et administratives doit être diminuée. Les modèles organisationnels et structurels doivent être améliorés dans ce sens. A cet égard, la question d'une nouvelle répartition des tâches entre les catégories professionnelles (p. ex. médecins/soignants) ne doit pas être tabou.

1.3 Dans un délai de cinq ans, le principe du respect de l'autonomie du patient doit faire son entrée dans les cahiers des charges des professions de la santé et dans les règlements internes des institutions s'occupant de la prise en charge des patients.

Mission n° 2 *Les professionnels de la médecine traitent tous les malades en fonction de leurs besoins et selon les normes de la médecine, en tenant compte des ressources à disposition. Ils se mobilisent pour la mise à disposition des ressources humaines, structurelles et financières nécessaires.*

Propositions de mise en œuvre:

2.1 Le personnel médical informe régulièrement ses représentants au sein du public sur les carences dans la mise à disposition et l'utilisation des ressources affectées à la prise en charge des patients et aux autres tâches médicales.

2.2 Les organisations professionnelles élaborent, chacune dans son domaine de compétence et en concertation avec les prestataires financiers, des normes ayant trait aux aspects structurels, techniques et humains de la prise en charge des patients.

Mission n° 3 *Les professionnels de la médecine contribuent à la préservation et à l'amélioration de la santé de la population. A cet effet, ils favorisent le bon état de santé individuel, mais agissent aussi sur les déterminants sociaux pathogènes ou salutogènes⁵¹.*

Propositions de mise en œuvre:

3.1 Les techniques d'observation et d'intervention de la médecine sociale doivent être davantage enseignées et reconnues dans le cadre de la formation prégraduée, postgraduée et continue.

3.2 Les sociétés de disciplines médicales intègrent dans leurs conceptions directrices les approches et les connaissances scientifiques de la médecine sociale.

Mission n° 4 *Les professionnels de la médecine s'emploient à faire connaître au sein de la société et à faire valoir dans le discours social les valeurs et les buts de la médecine, leurs expériences en ce qui concerne la santé, la maladie et la mort, de même que leur culture de l'aide et de l'empathie.*

Propositions de mise en œuvre

4.1 Le personnel médical s'attache à défendre au sein du public les valeurs et les buts de la médecine. Les organisations professionnelles compétentes les appuient dans cet effort et se mobilisent pour que leur soit garantie la liberté de parole et d'opinion nécessaire.

4.2 Une fois le présent rapport adopté par le collectif responsable du projet «La médecine en Suisse demain», l'ASSM invite les responsables des établissements de formation à intégrer explicitement à leurs programmes de formation, dans un délai de cinq ans, les valeurs et les buts de la médecine (cf. chap. IV. 4); l'ASSM les appuie dans cet effort.

4.3 Sous la houlette de l'ASSM et avec la collaboration des représentants des patients, les Facultés de médecine, la FMH et les organisations professionnelles réexaminent à intervalles réguliers, pour la première fois en 2010, les valeurs et les buts de la médecine, et entreprennent les adaptations nécessaires.

⁵¹ Parmi les déterminants sociaux potentiellement pathogènes les plus typiques, citons la pauvreté, le chômage, certains facteurs d'environnement et un accès difficile aux prestations de santé.

2. La médecine dans la pratique, l'enseignement et la recherche

Les interactions entre le domaine clinique et la recherche sont encore peu efficaces. De plus, le fossé entre les omnipraticiens et les spécialistes se creuse. Ainsi, nombre de questions importantes auxquelles sont confrontés les médecins de famille ne bénéficient d'aucune priorité dans la recherche. Et le statut des méthodes de la médecine complémentaire est souvent flou. C'est en concrétisant les buts de la médecine sur ces aspects que des possibilités de mise en œuvre, notamment dans l'enseignement et la recherche, pourront être trouvées.

Mission n° 5 *Dans toutes les professions médicales, il faut veiller à ce que la relève soit assurée et à ce que des personnes ayant le profil requis soient motivées à exercer ces professions.*

Propositions de mise en œuvre:

5.1 Les autorités du système de santé, les établissements de formations prégraduée, postgraduée et continue, de même que les organisations professionnelles, se coordonnent pour la planification qualitative et quantitative des besoins, en tenant compte de l'évolution démographique, de l'attractivité des professions médicales et des besoins en prestations de santé. Compte tenu des longues durées de formation, cette planification doit porter au minimum sur un horizon de 12 à 15 ans.

5.2 Les Facultés de médecine et les écoles professionnelles s'engagent à instaurer, dans un délai de trois ans, des systèmes de tutorat permettant aux étudiants, précocement et individuellement, d'être au fait des différentes possibilités de carrière qui s'offrent à eux. Elles organisent des programmes d'enseignement attractifs, dans le but d'inciter les étudiants à entreprendre une formation; mais elles introduisent aussi des procédures de sélection, afin d'assurer des formations de haute qualité.

5.3 Les Facultés de médecine, les écoles professionnelles, les établissements médicaux et les praticiens doivent accorder une grande importance à l'enseignement. Pour cela, des incitations financières et non financières doivent être proposées. Dans un délai de cinq ans, des efforts tangibles doivent être déployés dans ce sens.

5.4 Le principe «teach the teachers» doit être adopté et largement appliqué en tant qu'instrument important de gestion de la qualité. Dans un délai de cinq ans, des efforts tangibles doivent être déployés dans ce sens.

Mission n° 6 *Les professionnels de la médecine s'engagent à avoir avec leurs patients une relation basée sur la confiance, l'estime mutuelle et le respect du principe d'autonomie. Cette relation ne doit pas être réduite à un rapport contractuel entre un client et un prestataire.*

Proposition de mise en œuvre:

6.1 Dans un délai de trois ans, les Facultés de médecine et les écoles professionnelles introduisent dans leurs programmes d'enseignement des cours obligatoires permettant aux étudiants de développer leur perception des processus interactifs, leurs facultés de communication et leur capacité de jugement éthique.

Mission n° 7 *Les professionnels de la médecine, tant individuellement que collectivement, visent un élargissement constant du savoir médical, cela non seulement à travers leur expérience personnelle, mais à travers toutes les connaissances qu'ils ont acquises en utilisant et en réévaluant les nombreuses méthodes scientifiques établies.*

Proposition de mise en œuvre:

7.1 Les instances responsables de l'encouragement de la recherche médicale (p. ex. la Div. III du FNRS) ne se limitent pas à la recherche fondée sur les sciences physiques et naturelles. Dans le cadre de projets de recherche intégrant les sciences humaines ou les méthodes de la médecine complémentaire, l'apport épistémologique spécifique de ces sciences et méthodes doit également être examiné et évalué.

Mission n° 8 *Les connaissances relevant des sciences physiques et naturelles et de la biologie, tout comme celles acquises sur le plan psychosocial et dans le domaine des sciences humaines, sont appliquées, exploitées et élargies de façon appropriée dans le cadre de l'enseignement, de la recherche et de la prise en charge des patients.*

Propositions de mise en œuvre:

8.1 Les Facultés de médecine intègrent davantage la médecine générale à l'enseignement et à la recherche, et encouragent les médecins de famille à prendre une part active aux projets de recherche.

8.2 Dans un délai de cinq ans, la FMH, les sociétés de disciplines médicales, les Facultés de médecine et les organisations professionnelles établissent, pour les formations prégraduée, postgraduée et continue de tous les professionnels de la médecine, des directives impératives concernant la transmission de compétences sur les problématiques suivantes:

- gestion des erreurs professionnelles (critical incidents)
- maîtrise des conflits
- travail interdisciplinaire
- compréhension des aspects socioculturels (p. ex. aspects hommes-femmes et aspects ethno-culturels)

8.3 Dans un délai de trois à cinq ans, la thématique du traitement et de la prise en charge des malades chroniques doit être intégrée aux formations prégraduée, postgraduée et continue des Facultés de médecine et des écoles professionnelles. Une importance particulière doit être accordée à la rééducation des malades chroniques et aux soins à leur dispenser.

Mission n° 9 *Les professionnels de la médecine se mobilisent pour le maintien des «espaces de liberté» indispensables à une médecine adaptée à chaque individu.*

Propositions de mise en œuvre:

-

3. La médecine entre rentabilité, exigence de qualité et solidarité

La question de savoir si la concurrence dans le secteur de la santé est un bien ou un mal suscite de fortes controverses. Même si le sens commun considère que la santé n'a pas de prix, les conditions cadres économiques jouent un grand rôle dans le système de santé et, partant, dans la médecine. Si les mécanismes économiques ont une fonction régulatrice, ils devraient néanmoins être subordonnés à des principes éthiques et à des normes de qualité. Dans ce champ de tensions, la mise en œuvre des buts généraux de la médecine doit porter essentiellement sur la définition de conditions cadres optimales.

Mission n° 10 Les acteurs de la médecine sont coresponsables de la qualité et de l'efficacité du système de santé, ainsi que de la juste répartition des ressources disponibles.

Propositions de mise en œuvre:

10.1 Les professionnels de la médecine s'engagent à examiner l'action médicale non seulement sous l'angle qualitatif et sous l'angle éthique, mais aussi du point de vue de l'efficacité et du point de vue économique. A cet effet, les sociétés de disciplines médicales et les organisations professionnelles mettent à disposition de leurs membres des aides à la décision, régulièrement actualisées.

10.2 D'ici à 2008, les établissements de formations prégraduée et postgraduée intègrent à leurs programmes d'enseignement des modules consacrés à l'économie de la santé.

Mission n° 11 La fixation des priorités et les éventuelles mesures de rationnement doivent être décidées en toute transparence en tenant compte des valeurs et des buts de la médecine.

Propositions de mise en œuvre:

11.1 Afin que les priorités dans le système de santé et dans la médecine soient fixées de manière claire, les organes décisionnels (p. ex. les autorités nationales et cantonales, les Facultés de médecine, la FMH, les établissements médicaux et les sociétés de disciplines médicales) doivent travailler avec transparence, en exposant leurs bases de décision. L'ASSM doit élaborer des directives à ce sujet. Pour assurer la transparence des décisions, les données nécessaires à ces décisions doivent être mises à disposition. Les acteurs de la médecine doivent donc apporter leur contribution à la collecte, à la valorisation et à l'exploitation des données. Il importe de déterminer soigneusement qui exploite ces données, et à quelles fins. Il faut également veiller à ce que ceux qui ont fourni des données puissent bénéficier de leur exploitation.

11.2 Les situations limites seront toujours plus fréquentes dans la pratique hospitalière, ce qui rend nécessaire la fixation de priorités. Dans un délai de dix ans, l'ASSM lance la création de forums d'éthique dans les hôpitaux et les établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées. Elle élabore, dans un délai de deux ans, des normes sur les compétences, la composition et les méthodes de travail de ces forums.

11.3 La FMH et d'autres organisations professionnelles interviennent auprès des instances responsables de la répartition des ressources, pour que la fixation des priorités et les éventuelles mesures de rationnement soient décidées en toute transparence et prennent en compte les valeurs et les buts de la médecine.

Mission n° 12 Dans le système de santé, des incitations financières et non financières garantissent la qualité et la rentabilité de l'action médicale.

Proposition de mise en œuvre:

12.1 En concertation avec les prestataires financiers et les autres partenaires du système de santé, la FMH œuvre à la mise en place d'incitations financières et non financières destinées à garantir la qualité et la rentabilité de l'action médicale. Des propositions à ce sujet sont présentées d'ici à 2008. Cette démarche doit être évaluée par la recherche scientifique.

Charte du professionnalisme médical*

Préambule

Le professionnalisme est à la base du contrat conclu entre la médecine et la société

Il exige de faire passer les intérêts des patients avant ceux du médecin, de fixer et de maintenir des normes rigoureuses de compétence et d'intégrité et de prodiguer des conseils d'expert à la société sur les questions de santé. Les principes et les responsabilités du professionnalisme médical doivent être clairement compris par la profession et par la société. Au cœur de ce contrat se situe la confiance du public dans les médecins, laquelle dépend de l'intégrité à la fois de chaque médecin et de l'ensemble de la profession. A l'heure actuelle, la profession médicale doit affronter une explosion technologique, une évolution des forces du marché, des problèmes dans la prestation des soins de santé, le bioterrorisme et la mondialisation. Il s'ensuit que les médecins ont de plus en plus de difficulté à s'acquitter de leurs responsabilités à l'égard des patients et de la société. Dans ces circonstances, il est plus important que jamais de réaffirmer les valeurs et les principes fondamentaux et universels du professionnalisme médical, qui demeurent des idéaux auxquels doivent aspirer tous les médecins.

Partout, la profession médicale est enchâssée dans des cultures et des traditions nationales diverses, mais ses membres assument tous le rôle de guérisseur, dont les racines remontent à Hippocrate. A vrai dire, la profession médicale est aux prises avec des forces politiques, juridiques et commerciales complexes. De plus, il y a de grandes divergences dans la prestation des soins et l'exercice de la médecine en vertu desquelles les principes généraux peuvent s'exprimer de manière à la fois complexe et subtile. En dépit de ces différences, des thèmes communs se dégagent et constituent le fondement de la présente charte sous forme de trois principes fondamentaux et d'un ensemble de responsabilités professionnelles décisives.

Principes fondamentaux

1. Principe de la primauté du bien-être des patients

Ce principe repose sur la volonté de servir les intérêts du patient. L'altruisme contribue à la confiance qui est essentielle au rapport médecin-patient. Les forces du marché, les pressions de la société et les exigences administratives ne doivent en aucun cas compromettre ce principe.

2. Principe de l'autonomie des patients

Les médecins doivent respecter l'autonomie des patients. Ils doivent être honnêtes avec ceux-ci et les habiliter à prendre des décisions avisées sur leur traitement. Les décisions des patients sur leurs soins doivent être d'une suprême importance, sous réserve qu'elles soient conformes à la déontologie et qu'elles ne donnent pas lieu à des demandes de soins inadaptés.

3. Principe de la justice sociale

La profession médicale doit promouvoir la justice dans le système de soins de santé, notamment en assurant la répartition équitable des ressources destinées aux soins de santé. Les médecins doivent s'évertuer à éliminer toute discrimination dans les soins de santé, que celle-ci soit fondée sur la race, le sexe, la situation socio-économique, l'ethnicité, la religion ou toute autre catégorie sociale.

* Traduction française de la «Physician's Charter», parue dans le Bulletin des médecins suisse 2003; 84 (No 45): 2340–2352.

Un ensemble de responsabilités professionnelles

1. Engagement envers la compétence professionnelle

Les médecins doivent s'engager à s'instruire tout au long de la vie et sont tenus d'actualiser leurs connaissances médicales et les techniques cliniques et d'équipe nécessaires à la prestation de soins de qualité. Plus généralement, la profession dans son ensemble doit faire en sorte que tous ses membres soient compétents et s'assurer que les moyens voulus sont mis à la disposition des médecins pour atteindre cet objectif.

2. Engagement envers l'honnêteté à l'égard des patients

Les médecins doivent fournir des renseignements exhaustifs et honnêtes aux patients avant que ceux-ci ne consentent à un traitement et à l'issue du traitement. Cela ne veut pas dire que les patients doivent prendre part à chaque décision sans exception sur les soins médicaux; ils doivent en revanche être en mesure de décider du mode de traitement. Les médecins doivent également reconnaître que dans les soins de santé, des erreurs médicales qui portent préjudice aux patients sont parfois commises. Chaque fois qu'un patient subit des lésions à la suite de soins médicaux, il doit en être avisé le plus vite possible car à défaut d'agir ainsi, on compromet sérieusement la confiance du patient et de la société. La déclaration et l'analyse des erreurs médicales sont à la base de stratégies judicieuses de prévention et d'amélioration et d'un dédommagement approprié des parties lésées.

3. Engagement envers la confidentialité des patients

Pour mériter la confiance des patients, il faut mettre en place un dispositif de confidentialité en ce qui concerne la divulgation de renseignements sur les patients. Cet engagement s'applique aux entretiens avec les personnes qui agissent pour le compte d'un patient lorsqu'il est impossible d'obtenir le consentement du patient proprement dit. Le respect de cet

engagement envers la confidentialité est plus urgent aujourd'hui que jamais, compte tenu de l'utilisation généralisée des systèmes informatiques pour remplir des données sur les patients et de la plus grande facilité d'accès aux données génétiques. Les médecins reconnaissent toutefois que leur engagement envers la confidentialité des patients doit à l'occasion céder la priorité à des considérations supérieures dans l'intérêt public (par exemple lorsque des patients mettent la vie d'autrui en péril).

4. Engagement envers l'entretien de rapports convenants avec les patients

Etant donné la vulnérabilité inhérente et la dépendance des patients, certains rapports entre médecins et patients doivent à tout prix être évités. En particulier, un médecin ne doit jamais exploiter un patient dans le but d'en tirer un avantage sexuel, un gain financier personnel ou un autre avantage personnel.

5. Engagement envers l'amélioration de la qualité des soins

Les médecins doivent prendre l'engagement de constamment améliorer la qualité des soins de santé. Cet engagement ne présuppose pas seulement le maintien des compétences cliniques, mais également l'obligation de collaborer avec d'autres professionnels pour réduire les erreurs médicales, rehausser la sécurité des patients, minimiser la surutilisation des ressources des soins de santé et optimiser les résultats des soins. Les médecins doivent participer à l'élaboration de meilleures mesures de qualité des soins et à l'application de mesures de qualité pour évaluer systématiquement le rendement de tous les sujets, des établissements et des systèmes chargés de prodiguer des soins de

santé. Les médecins, individuellement et par le biais de leurs associations professionnelles, doivent contribuer à la création et à l'adoption de mécanismes dont le but est de favoriser l'amélioration constante de la qualité des soins.

6. Engagement envers l'amélioration de l'accès aux soins

Le professionnalisme médical exige que l'objectif de tous les systèmes de soins de santé soit l'existence d'une norme de soins uniforme et suffisante. Les médecins doivent, individuellement et collectivement, s'évertuer à éliminer les entraves à des soins de santé équitables. Dans chaque système, le médecin doit s'employer à éliminer les obstacles à l'accès fondés sur l'instruction, les lois, les finances, la géographie et la discrimination sociale. L'engagement envers l'équité présuppose la promotion de la santé publique et de la médecine préventive, de même que la défense des intérêts publics par chaque médecin, sans se soucier des intérêts personnels du médecin ou de la profession médicale.

7. Engagement envers la juste répartition de ressources limitées

Tout en répondant aux besoins de chaque patient, les médecins sont tenus de fournir des soins de santé fondés sur la gestion prudente et rentable des moyens cliniques limités. Ils doivent prendre l'engagement de collaborer avec d'autres médecins, hôpitaux et organismes subventionnaires à l'élaboration de lignes directrices sur la rentabilité des soins. La responsabilité professionnelle du médecin à l'égard de la juste répartition des ressources exige de sa part qu'il évite scrupuleusement les examens et les procédures superflus. La prestation de services inutiles n'expose pas seulement les patients à des préjudices et à des frais évitables, mais amenuise les ressources accessibles à d'autres.

8. Engagement envers la connaissance scientifique

Une bonne partie du contrat entre la médecine et la société repose sur l'intégrité et l'utilisation opportune des connaissances scientifiques et des technologies. Les médecins ont le devoir de respecter les normes scientifiques, de promouvoir la recherche et de créer de nouvelles connaissances et d'assurer leur bonne utilisation. La profession est responsable de l'intégrité de ces connaissances, lesquelles reposent sur des preuves scientifiques et sur l'expérience des médecins.

9. Engagement envers le maintien de la confiance par la gestion des conflits d'intérêts

Les professionnels de la médecine et leurs associations ont maintes occasions de compromettre leurs responsabilités professionnelles en recherchant des gains ou des avantages personnels. Ces compromis sont particulièrement menaçants lorsque les médecins cherchent à nouer des rapports personnels ou organisationnels avec des entreprises à but lucratif, notamment des fabricants d'équipements médicaux, des compagnies d'assurance et des compagnies pharmaceutiques. Les médecins ont l'obligation de reconnaître, de divulguer au grand public et de régler les conflits d'intérêts qui surviennent dans l'exercice de leurs fonctions et de leurs activités professionnelles. Les rapports entre l'industrie et les leaders d'opinion doivent être divulgués, surtout lorsque ces derniers fixent les critères qui régissent le déroulement des essais cliniques et les comptes rendus à leur sujet, la rédaction d'éditoriaux ou de directives thérapeutiques ou les fonctions de rédacteur de revues scientifiques.

10. Engagement envers les responsabilités professionnelles

En tant que membres d'une profession, les médecins sont censés collaborer entre eux pour optimiser les soins des patients, faire preuve de respect l'un pour l'autre, et s'autoréglementer, notamment en prenant des recours et des mesures disciplinaires à l'encontre des membres qui n'ont pas respecté les normes professionnelles. La profession doit également définir et structurer le processus d'enseignement et d'établissement de normes pour ses membres actuels et futurs. Les médecins sont investis

d'obligations individuelles et collectives en ce qui concerne la participation à ces procédés. Ils doivent notamment se livrer à des évaluations internes et accepter l'évaluation par des gens de l'extérieur de tous les paramètres de leur rendement professionnel.

Conclusion

L'exercice de la médecine à l'époque moderne est hérissé de défis sans précédent dans pratiquement toutes les cultures et les sociétés. Ces défis s'articulent autour des disparités croissantes entre les besoins légitimes des patients, les ressources qui existent pour y répondre, la dépendance croissante à l'égard des forces du marché pour transformer les systèmes de soins de santé, et la tentation pour les médecins de ne pas tenir leur engagement traditionnel envers la primauté des intérêts des patients. Afin de préserver la fidélité du contrat social de la médecine à une époque aussi turbulente, nous sommes d'avis que les médecins doivent réaffirmer leur engagement envers les principes du professionnalisme, ce qui n'englobe pas seulement leur engagement personnel envers le bien-être de leurs patients, mais également les efforts collectifs visant à améliorer le système des soins de santé pour le bien-être de la société. Cette Charte du professionnalisme médical vise précisément à stimuler ce genre de dévouement et à promouvoir un programme d'action pour la profession médicale dont la portée et le but sont universels.

Groupe d'experts «La médecine en Suisse demain»

- *Prof. Dr. med. Dieter Bürgin, Basel*; Chefarzt der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Universitätspoliklinik in Basel; Leiter der ExpertInnengruppe «Zukunft Medizin Schweiz»; E-Mail: dieter.buergin@unibas.ch
- *Prof. Dr. med. Johannes Bircher, Meikirch*; Gründungsdekan der Medizinischen Fakultät der Universität Witten-Herdecke (D) und ehemaliger ärztlicher Direktor des Inselspitals Bern; Initiant des Projekts «Zukunft Medizin Schweiz»; E-Mail: jbi@swissonline.ch
- *Prof. Dr. med. Daniel Candinas, Bern*; Leiter des Departements Viszeral- und Transplantations-Chirurgie am Inselspital der Universität in Bern (bis August 2003)
- *Prof. Sabina De Geest, Basel*; Head of the Institute of Nursing Science, Faculty of Medicine, University of Basel; E-Mail: sabina.degeest@unibas.ch
- *Dr. med. Klaus Halter, Therwil*; Facharzt für Innere Medizin; E-Mail: klaushalter@dplanet.ch
- *Prof. Dr. méd. Petra S. Hüppi, Genève*; professeur de pédiatrie à l'Hôpital universitaire de Genève; e-mail: petra.huppi@hcuge.ch
- *Dr. méd. Bertrand Kiefer, Genève*; rédacteur en chef du journal «Médecine & Hygiène» e-mail: Bertrand.Kiefer@MedecineHygiene.ch
- *Prof. Dr. med. Daniel Oertli, Basel*; Vorsteher des Departements Chirurgie am Universitätsspital Basel (ab August 2003); E-Mail: doertli@uhbs.ch
- *Prof. Dr. méd. Fred Paccaud, Lausanne*; Directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Lausanne; e-mail: fred.paccaud@inst.hospvd.ch
- *Dr. med. Brida von Castelberg, Zürich*; Gynäkologin und Chefärztin der Maternité Inselhof Triemli in Zürich; E-Mail: brida.voncastelberg@triemli.stzh.ch

Groupe de pilotage

- *Prof. Werner Stauffacher, Bâle* (président de l'ASSM)
- *Dr Hans Heinrich Brunner, Berne* (président de la FMH)
- *Prof. Peter Suter, Genève* (représentant des Facultés de médecine)

Secrétariat

- *Dr Hermann Amstad, Bâle* (ASSM)
- *lic. iur. Michelle Salathé, Bâle* (ASSM)
- *lic. rer. pol. Dominik Büchel, Bâle* (advocacy ag)