

L'anomie pharmaco-médicale. Compte-rendu de *La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro*, sous la direction de Yanick Farmer, Marie-Ève Bouthilier et Delphine Roigt

COMPTE RENDU / REVIEW

Guylaine Guay¹

Reçu/Received: 1 Mar 2014

Publié/Published: 20 Aug 2014

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Marleen Eijkholt

2014 Guylaine Guay, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

La prise de décision en éthique clinique Perspectives micro, méso et macro est un collectif qui résulte d'un atelier autour d'un unique cas clinique en fin de vie à qui on a introduit un médicament d'exception. Les auteurs de chaque chapitre exposent et appliquent leurs différentes grilles d'analyse en mettant en scène un ou plusieurs niveaux décisionnels, à savoir médecin, patient (micro), clinique, établissement (méso) et gouvernement (macro).

Mots clés

médicament d'exception, éthique, anticancéreux, fin de vie, qualité de vie, santé individuelle, santé populationnelle, grilles d'analyses, conflits d'intérêts, défis sociaux, anomie

Summary

La prise de décision en éthique clinique Perspectives micro, méso et macro is an edited collection resulting from a workshop around a single clinical case at the end of life in which was introduced an exception drug. The authors of each chapter outline and implement their different analytical frameworks by staging one or more levels of decision making, i.e., physician, patient (micro), clinic, institution (meso) and government (macro).

Keywords

exception drug, ethics, anticancer, end of life, quality of life, individual health, population health, analytical tools, conflicts of interest, social challenges, anomie

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ CEGEP de Sept-Îles, Sept-Îles, Canada

Correspondance / Correspondence

Guylaine Guay, guylaine.guay@hotmail.com

Remerciements

Je tiens à remercier les éditeurs pour l'aide apportée tout au long de la rédaction. Leur sens de l'organisation et leur clairvoyance m'ont beaucoup aidée à synthétiser et à clarifier ma pensée.

Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

Acknowledgements

I wish to thank the editors for their assistance throughout the writing of this manuscript. Their sense of organization and foresight helped me to synthesize and clarify my thoughts.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Monsieur Côté, 49 ans, est atteint d'un cancer colorectal et ne répond plus au traitement standard. Son médecin lui prescrit un médicament coûteux. Or, le médicament est non remboursé par le régime d'assurance maladie du Québec parce que les études n'ont pas pu démontrer scientifiquement son efficacité pour prolonger sa vie ou améliorer sa qualité de vie. La pharmacie de l'hôpital refuse d'en défrayer les coûts, mais le médecin obtient un transfert dans un hôpital qui accepte de payer, allant à l'encontre de son code de déontologie et de la Loi sur l'assurance médicaments.

Dans ce compte-rendu, nous présentons tour à tour, dans l'ordre, les modèles proposés et leur application aux problèmes éthiques soulevés par le cas Côté. Ensuite, un regard sociologique soulèvera les conséquences d'une norme indéfinie ou contradictoire (anomie) et la construction sociale de la norme éthique. L'exercice est révélateur de défis sociaux très actuels.

Modèles d'analyse éthique

Modèle d'apprentissage au raisonnement éthique

Boulianne et Firket proposent un modèle d'apprentissage au raisonnement éthique à partir de trois questions (le sens, le malaise et les limites) et d'un triangle patient-médecin-contexte qui détermine les déséquilibres selon les polarités en présence (je-tu; je-ils; tu-ils) [2]. Dans le cas Côté, les « ils » (instances, science, coûts) ont été mis de côté. D'autres intérêts sont peut-être en jeu (renommée du médecin, innovation).

Modèle d'interaction malade-médecin

Ferron Paraye et Légaré proposent le modèle d'interaction malade-médecin de décision partagée reposant sur le respect des grands principes éthiques (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice) et le consentement éclairé [3]. Les auteurs soulignent que le médicament fut la seule option présentée à monsieur Côté. Il n'a donc pas pu donner un consentement vraiment éclairé et son autonomie n'a pas été respectée. Il aurait pu choisir des soins palliatifs.

Modèle délibératif

Quintin et Boire-Lavigne proposent une grille de délibération qui tient compte de l'expérience subjective et de l'analyse objective de la situation [4]. Appliquée à monsieur Côté, la délibération aborde le rapport subjectif du patient à la mort, sa qualité de vie versus sa durée.

Modèle négocié de gestion des divergences

Boire-Lavigne propose un modèle négocié de gestion des divergences sur l'orientation des soins de fin de vie entre le patient et l'équipe de soins [5]. Différentes stratégies sont proposées de même que des mesures de soutien pour le travail cognitif (jargon médical, manque d'information), affectif (conflits familiaux) et moral (besoins spirituels) suscité par la mort imminente.

L'esprit médiateur

Doucet propose la médiation en éthique clinique pour résoudre des conflits nés de visions différentes plutôt que d'ordre légal. Conscient de ne pouvoir faire abstraction des mandats d'établissements, il préfère une approche d'esprit médiateur [6], un processus de décision partagée guidé par un tiers impartial sans pouvoir décisionnel. Dans le cas Côté, le médecin a cherché une solution auprès d'un établissement plus riche, et la médiation ne s'applique pas entre le médecin et son patient. La situation aurait dû amener une délibération éthique sur les enjeux de justice, liant clinique et gouvernance.

Modèle d'intégration de l'éthique organisationnelle

Sidorowicz et Lorange proposent un cadre de référence pour les gestionnaires intégrant des balises éthiques et impliquant un certain nombre d'acteurs, dont un éthicien. Avec l'augmentation des demandes de traitement d'exception, les établissements sont confrontés à une contradiction entre le désir de bienfaisance, la limite des ressources et la justice pour tous. Selon eux, le transfert de monsieur Côté serait typique d'un manque d'harmonisation du réseau et du « magasinage du désespoir » [7 p. 114], bien que la régulation des instances gouvernementales laisse une marge de manœuvre décisionnelle aux établissements. Malgré l'obligation déontologique d'utiliser judicieusement les ressources, des compagnies pharmaceutiques peuvent exercer des pressions sur les médecins et utiliser les demandes d'exception pour introduire un médicament en attente d'approbation.

Interface individu-société et éthique des politiques de santé

Boutin-Ganache et Cleret de Langavant [8] parcourent le chemin de l'inscription d'un médicament sur différentes listes à travers les rôles de plusieurs instances, mettant en lumière certains enjeux (qualité des données, évaluation, disparités d'accès, coûts, efficacité). Elles soulignent que les décisions à

différents niveaux ont des effets « globaux » sur le système de santé, sur la pérennité du Régime général d'assurance médicament et sur la capacité de l'hôpital à gérer son budget.

Perspectives de l'INESSS et enjeux juridiques

Bouchard apporte une réflexion sur les rôles régulateurs des différents niveaux décisionnels [9]. Selon elle, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dont l'avis repose sur l'efficacité du médicament, considère que, dans un contexte de dernier recours, l'insuffisance de preuve d'efficacité joue en faveur de l'accès au médicament par des patients comme monsieur Côté, d'une part, et qu'un suivi devrait être fait pour développer cette preuve, d'autre part. On remarque qu'il y a là une double contradiction : permettre un médicament qui n'a pas prouvé son efficacité pour montrer qu'il pourrait le faire, accéder à des médicaments très coûteux au bénéfice incertain pouvant compromettre l'accès général à d'autres médicaments et services.

Modèle de résolution de problèmes éthiques

St-Arnaud propose un modèle de résolution de problèmes éthiques en dix étapes qui permet de mettre à jour les enjeux éthiques et conflits d'intérêts possibles [10]. Dans le cas de monsieur Côté, il a permis de soulever le conflit d'intérêt de l'administration de l'hôpital qui investit des ressources hospitalières (équipements, personnel, services) et qui peut avoir des intérêts dans la promotion du médicament prescrit. En laissant l'établissement libre de fournir des médicaments non remboursés, le gouvernement accepte que des compagnies pharmaceutiques puissent vendre ces médicaments directement aux pharmaciens d'hôpitaux. L'auteure rappelle les règles, soit de faire payer le fabricant ou les assurances privées du patient. De plus, il est possible que de faux espoirs soient créés quant aux effets du médicament et le patient et ses proches pourraient n'avoir pu se préparer à la mort ou envisager les soins palliatifs et de confort. Si la discussion se concentre uniquement sur le médicament et évite les discussions sur la fin de vie, le pronostic et les risques de l'option présentée, le médecin ne permet pas un consentement libre et éclairé (droit à l'information objective et droit de refus). De plus, elle souligne que le directeur des services professionnels de l'hôpital aussi est en conflit d'intérêt, car le transfert du patient dans l'hôpital qui paie le médicament libère une place pour un autre patient en attente de traitement.

Retour critique sur les modèles

Les premiers modèles proposés interviennent au niveau micro impliquant les médecins et les patients. Le modèle d'apprentissage de Boulianne et Firket est simple et pratique et met en évidence les rapports de force dans le système de santé. Toutefois, le modèle d'interaction malade-médecin est applicable avec chaque patient et ne permet pas de guider la décision au niveau méso ou macro. L'information et l'accompagnement du patient dans la prise de décision sont le devoir du médecin. Des approches complémentaires doivent toutefois être adoptées pour contrebalancer le pouvoir médical. La grille de Quintin et Boire-Lavigne a le mérite de clarifier les zones grises à propos des faits (savoir), croyances (devoir) et possibilités d'action (pouvoir) et d'ainsi réduire l'arbitraire dans les décisions médicales. Cependant, elle exige du temps et de l'énergie pour faire la synthèse des multiples éléments. Les horaires chargés des médecins risquent d'être un obstacle à une utilisation optimale de la grille par eux.

Deux modèles pour l'intervention en éthique dans les établissements de santé et autres instances institutionnelles concernées (niveau méso) sont proposés. L'approche de l'esprit médiateur de Doucet devrait être mieux distinguée de la médiation judiciaire. Est-elle un nouveau mode de régulation socio-médical des divergences? Une approche à l'amiable pour mieux partager le poids des décisions? Un processus indépendant de règlements des conflits? Sans ces clarifications, le rôle du tiers médiateur risque d'être instrumentalisé et de servir surtout à éviter des procédures judiciaires. Le modèle proposé par Sidorowicz et Lorange intègre l'éthique organisationnelle. Il pourrait permettre d'encadrer la prise de décision des hôpitaux concernant qui aura droit ou non à un traitement d'exception. Toutefois, son implantation devra vaincre les rigidités et lenteurs bureaucratiques et les intérêts des ordres et associations professionnelles.

Les enjeux éthiques liés aux mécanismes et instances de réglementation des médicaments sont aussi soulevés et analysés. L'analyse de Boutin-Ganache et Cleret de Langavant est éclairante sur les politiques du médicament. L'éthicien pourrait y jouer un rôle-conseil auprès des décideurs en politiques de santé. Mais le débat sur les iniquités entre citoyens reste à faire. La perspicacité de l'analyse de Bouchard rappelle quant à elle de demeurer vigilants face aux réflexions sur l'enjeu d'accès aux médicaments qui risquent de diminuer celui de médicaments éprouvés. Toutefois, ces chapitres ne proposent pas de modèle décisionnel précis.

Émergence de modèles éthiques au niveau méso

Dans l'ensemble des chapitres, un consensus se dégage à propos d'injonctions paradoxales entre le désir de bien faire pour la santé individuelle et l'utilisation judicieuse des ressources dans l'intérêt de la santé populationnelle. Les iniquités d'accès aux médicaments non remboursés d'un établissement à l'autre semblent relever de l'absence de respect d'une règle commune des pharmacies d'hôpitaux. Des décisions sont prises localement et les médecins sont laissés à eux-mêmes avec tout le poids moral qui en découle.

Malgré le rôle normatif des plus hautes sphères décisionnelles, cette situation anémique fait appel à la nécessité d'intégrer l'éthique au niveau méso en santé pour aborder les problèmes qui se posent avec les nouvelles technologies, dans un contexte de vieillissement de la population et de resserrement des budgets. Le livre serait un bon point de départ.

Conclusions

Ce livre articulé de façon originale à travers des études d'un même cas permet d'aborder la complexité des enjeux éthiques liés au médicament d'exception et de démontrer par l'exemple l'utilité de plusieurs modèles et réflexions éthiques. Certains chapitres pourraient servir à l'enseignement de l'éthique, selon le type d'application des modèles, dans les écoles d'administration publique, les départements universitaires (médecine, pharmacie, soins infirmiers, gérontologie, psychologie, en travail social, sociologie de la santé et du droit) et les instances décisionnelles. Il faudrait cependant vulgariser cet ouvrage si le souhait était de favoriser une participation citoyenne et une plus grande sensibilisation des intervenants en santé.

Références

1. Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. [La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro](#). Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. 235 p.
2. Bouliane, V. et Firket, P., Chapitre 1 - Prendre une décision. Plusieurs modèles à disposition. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. [La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro](#). Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 9-22.
3. Ferron Parayre, A. et Légaré, F., Chapitre 2 - Décision partagée et délibération éthique. Comment faciliter la prise de décision clinique? Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. [La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro](#). Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 22-42.
4. Quintin, J. et Boire-Lavigne, A.-M., Chapitre 3 - Exercer une délibération en éthique clinique avec le souci de l'expérience des personnes. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. [La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro](#). Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 43-70.
5. Boire-Lavigne, A.-M., Chapitre 4 - Intervenir auprès de la personne malade ou de son représentant lors de divergences sur les soins en fin de vie. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-

- E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 71-94.
6. Doucet, H., Chapitre 5 - Médiation et résolution des conflits en éthique clinique. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p.95-110.
 7. Sidorowicz, E. et Lorange, M., Chapitre 6 - Décider entre les besoins individuels et les besoins collectifs. Un modèle pour les gestionnaires. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 111-140.
 8. Boutin-Ganache, I. et Cleret de Langavant, G., Chapitre 7 - Médicaments anticancéreux. Décisions individuelles et choix de société. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 141-166.
 9. Bouchard, S., Chapitre 8 - La perspective de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 167-176.
 10. St-Arnaud, J., Chapitre 9 - Un modèle d'analyse et de résolution de problèmes éthiques en dix étapes et son application à tous les niveaux décisionnels. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 177-224.