

“Est-il possible de concilier éthique et performance en santé ?”

Avis du Comité éthique de la FHF



Préambule

Le présent avis du Comité éthique de la FHF est fondé sur le questionnement suivant :
Comment concilier éthique et performance en santé ?

L'interrogation porte sur plusieurs niveaux :

- Qu'est-ce qu'un système de santé performant ?
- Qu'est-ce qu'un acteur de santé performant ?
- Qu'est-ce qu'un « malade performant » ?
- Qu'est-ce qu'une politique de santé performante ?

Le texte proposé par Professeur Régis AUBRY, coordonnateur-rédacteur, a été inter-alimenté par les membres du Comité éthique et enrichi par la réflexion des personnes suivantes.

Remerciements aux personnes auditionnées

- **Mme Anne-Marie ARMANTERAS DE SAXCÉ**
Membre du Collège de la HAS, Présidente Commission de Certification des Etablissements de Santé (CCES) et Présidente Commission évaluation et amélioration qualité Ets et services sociaux et MS (CSMS)
- **Dr Alexandra FOURCADE**
Cheffe de bureau Usagers de l'offre de soins, DGOS
- **M. Jean-Marc AUBERT**
Directeur de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques et Directeur de la Task force « Financement de la Santé »
- **M. Edouard COUTY**
Médiateur national
- **M. Jean de KERVASDOUÉ**
Collaborateur des ministères de la Santé et de l'Agriculture, titulaire de la chaire d'économie et de gestion des services de santé au Cnam, membre de l'Académie des Technologies
- **M. Dominique LIBAULT**
Président du Haut conseil au financement de la protection sociale, Conseiller d'État
- **Pr Olivier LYON-CAEN**
Médecin Conseil National, Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)

Justification de la problématique

Notre système de santé - qui est un système organisé, destiné à produire des soins et des traitements de qualité, aussi bien préventifs, curatifs que palliatifs, accessibles à tous - est soumis à des exigences croissantes. Ces exigences sont multiples et synchrones. Elles sont des exigences de pertinence, de justesse et de justice, de cohérence (les ressources et les interventions doivent être adaptées à la réalisation des objectifs), d'efficacité (les résultats obtenus doivent être en rapport aux objectifs fixés), de productivité (il doit exister une relation effective entre l'activité produite et les ressources utilisées), d'efficience (la qualité des résultats doit être en rapport à la quantité de ressources mobilisées).

Il est contraint par un financement socialisé, aux ressources limitées. Autrement dit, **le système de santé, comme tous les systèmes organisés de nos sociétés modernes, et qui plus est dans un contexte mondialisé, concurrentiel, est soumis à la pression de la performance.**

Une particularité de ce système est que sa production concerne des personnes réellement ou potentiellement malades, vulnérables, qui en sont - selon la loi - à la fois les bénéficiaires et les acteurs principaux.

Une autre particularité de ce système est que les ressources qu'il mobilise pour prendre en charge ces personnes sont essentiellement humaines : les professionnels de santé.

Il est donc fait par et pour des femmes et des hommes ; il ne repose pas que sur des techniques et de la science, ni uniquement sur des procédures, qui ne sont que des outils pour aider les acteurs à réaliser leur travail dans une visée de respect des personnes les plus vulnérables, de qualité des résultats et d'amélioration de la santé.

Nous souhaitons dans cet avis du comité éthique de la FHF réfléchir à la spécificité de la notion de performance appliquée à un tel système où l'humain est au cœur du dispositif, de ses ressources comme de son objet. Nous souhaitons en particulier confronter l'organisation du système de santé, et la visée de la performance de ce dernier à la question du respect des personnes qui le font vivre et de ceux à qui il est destiné.

Il semble important de réfléchir à cette notion de performance à l'aune de changements profonds dans notre société concernant la santé.

Ainsi, notre système de santé, précisément du fait de sa performance, corrélativement aux évidents progrès qu'il génère, contribue à créer des situations paradigmatiques nouvelles pour les personnes malades : certains vivent en effet des situations complexes liées à la chronicisation de certaines maladies, ou à la possibilité de vivre plus longtemps avec une ou plusieurs pathologies synchrones et/ou des handicaps mêlés. Ces survies ou ces vies prolongées sont parfois des temps de souffrance.

En miroir de ces changements du côté des personnes malades, il y a un questionnement - confinant parfois à la souffrance - des acteurs du système de santé sur ce que soigner veut dire lorsque le soin se dissout précisément dans des objectifs de gestion et d'économie, dans des procédures multiples, dans un contexte de survalorisation de l'action au détriment parfois de la réflexion et de l'accompagnement des personnes malades.

On a parfois le sentiment qu'à mesure que le système de santé gagne en performance au point de vue économique, financier et gestionnaire, il perd en performance en termes d'humanité et il génère des inégalités d'accès aux soins et à la santé et potentiellement des contradictions avec les valeurs des professionnels.

Ces changements dans notre société et dans notre système de santé doivent donc s'accompagner d'évolutions tant au plan de la compétence des professionnels de santé qu'en ce qui concerne l'organisation même de notre système de santé. Les premiers vont devoir, au-delà du traitement de la maladie, aider la personne dans son cheminement face à ces pertes progressives de son indépendance et de son autonomie dans son parcours de santé et son parcours de vie. **Entre performance technique et performance humaine, notre système de santé va quant à lui devoir s'adapter pour trouver un équilibre respectueux des personnes.**

Cette réflexion nous apparaît essentielle au moment même où la souffrance au travail des professionnels de santé est un sujet récurrent, à un moment où les usagers du système de santé expriment régulièrement leur insatisfaction à l'égard de ce système décrit comme déshumanisé. Enfin, à l'ère des bouleversements apportés par le développement de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé, il nous apparaît essentiel d'interroger la notion d'humain performant autant que celle de système performant.

Cette réflexion est également importante dès lors que l'on pense notre système de santé à l'aune du fonctionnement démocratique. Alors que chaque année a lieu un débat parlementaire relatif au vote de la loi de financement de la sécurité sociale, les questions relatives au soubassement éthique de notre système de santé versus sa performance ne sont pas réellement débattues ; les questions portant sur les choix majeurs de ce que nous voulons financer par la solidarité nationale (sécurité sociale et budget de l'Etat) ne sont pas vraiment abordées de façon explicite. De même, les questions de la performance liée à la coexistence entre public et privé, entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire sont rarement abordées.

Qu'est-ce qu'un système de santé performant ?

En 2000, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publiait un classement de 191 pays selon la performance de leur système de santé, la France y figurant en première position¹.

Un système de santé performant est un système qui atteint ses objectifs tant au plan sanitaire (le meilleur état de santé de la population), qu'au plan économique (satisfaction de la demande de soins et minimisation du coût de production des soins), qu'au plan éthique (réponse aux besoins de santé ; satisfaction des personnes, tant acteurs que bénéficiaires ; justice distributive : équité de l'offre et égalité d'accès à la santé ; respect des personnes malades ; rapports bienfaisance/non malfaisance et bénéfice/risque positifs).

Un système de santé performant est aussi un système qui facilite le parcours de santé des personnes malades dans un territoire de proximité pour les soins et traitements courants, dans un territoire plus large de recours pour les soins et traitements plus complexes ou techniques. Certes, les dernières lois dites de modernisation du système de santé apportent de réelles améliorations ; mais sur ce point, notre système de santé reste marqué par des cloisonnements entre ville et hôpital, entre secteur privé et public, entre champs sanitaire et médico-social, ce qui génère encore beaucoup de redondances, une forme d'entropie ou de désordre, ainsi que des surcoûts, des ruptures de parcours et au final des pertes de temps et parfois de chance pour les personnes malades.

Un système de santé performant est enfin un système adaptable aux évolutions des besoins en matière de santé, aux évolutions de l'offre (en professionnels et en organisations), et aux évolutions des moyens (techniques aussi bien qu'économiques et budgétaires par exemple) et qui, grâce à cette adaptation, maintient un accès à la santé et à des soins de qualité pour tous. Sur ce point encore notre système de santé est largement perfectible. Il souffre de sa dimension structurelle (les établissements de santé ont logiquement du mal à s'adapter aux évolutions asymptotiques des avancées techniques et scientifiques par exemple), les corporatismes peuvent être également des freins à l'adaptabilité du système de santé.

¹ World Health organization. Health systems : improving performance. Report Geneva 2000

**On a tendance
à mesurer la
performance du
système de santé
via des indicateurs**

Les principaux indicateurs de la performance des systèmes de santé sont de quatre types :

1. des **indicateurs sanitaires**, essentiellement sous la forme de statistiques relatives aux événements de la vie, qui renseignent sur l'état de santé de la population. Ces indicateurs ne sont toutefois pas spécifiques du système de santé puisque l'état de santé dépend également d'autres facteurs tels que le mode de vie, l'environnement, l'éducation, le niveau socio-économique...
2. des **indicateurs économiques et financiers** qui permettent d'évaluer la dépense et les coûts, l'efficacité (capacité à satisfaire la demande des usagers, productivité) et l'équité (selon des principes de justice sociale définis a priori).
3. des **indicateurs d'activité** se sont largement développés et sophistiqués grâce à la généralisation et la médicalisation des systèmes d'information.
4. Il existe aussi des **indicateurs de qualité**. Ceux qui ont été développés sont essentiellement des indicateurs de processus, de contexte d'activité liée aux soins. Concernant les indicateurs de résultats liés directement au patient ou rapportés par lui, force est de constater qu'ils sont en petit nombre et surtout sous utilisés.²

A noter toutefois que la multiplicité des indicateurs de performance des systèmes de santé rend délicate leur agrégation en une mesure unique et composite³.

Il semble important de mieux valoriser des indicateurs croisés comme l'espérance de vie sans incapacité qui introduisent des notions qualitatives dans les données quantitatives ; de même il est souhaitable d'introduire la notion de la prévention dans un système performant, de quantifier les coûts évités par une meilleure anticipation (et pas uniquement la prévention au sens exclusivement médical, mais plus largement, une meilleure participation et adhésion du patient, aujourd'hui sous-valorisée et sous-évaluée).

A noter enfin qu'il n'existe pas ou peu d'indicateurs portant sur la satisfaction des usagers et sur celle des professionnels de santé et qu'un indicateur essentiel devrait être défini pour s'assurer de l'égalité d'accès aux soins et de l'équité de l'offre.

² On peut citer un document de la HAS, concernant la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés + 48h en MCO (e-Satis +48h MCO). [Consulté le 15/09/2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2728770/fr/mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-48h-en-mco-e-satis-48h-mco

³ Hartmann L. Les indicateurs de performance des systèmes de santé. *Réalités Cardiologiques*.2009. 254 - Cahier 1.

Il existe des outils de la performance

Ce sont des dispositifs sensés améliorer la performance du système de santé et celle des hommes et des organisations.

Bien entendu, l'outil principal de la performance du système de santé est son organisation.

Nous pouvons citer quelques outils qui font l'objet de nombreux travaux depuis plusieurs années :

“ **La notion de territoire et donc d'organisation territoriale** est un premier outil. A noter - mais cela n'est pas l'objet principal de cet avis - qu'il serait nécessaire et probablement contributif de la performance, de s'accorder sur la notion de « territoire performant », au moment même où de très nombreuses définitions et délimitations de territoires semblent s'empiler les unes sur les autres sans forcément s'accorder. Ainsi les maisons de santé, pôles de santé, Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), Groupements hospitaliers de territoires (GHT), Contrats locaux ou territoriaux de santé (CLS et CTS) et les territoires administratifs (nouvelles régions, départements, intercommunalités, pays...) sont en effet parfois en concurrence ou en entropie. Il semble nécessaire de travailler sur la notion de territoire de proximité, gage de performance, d'équité et de pertinence des parcours de santé. On peut espérer pour demain des GHT ouverts, incluant des CPTS de proximité eux-mêmes « ouverts » à l'ensemble de l'offre territoriale (privé/public ; sanitaire/médico-social ; hospitalier/ambulatoire) pour une éthique de la gouvernance territoriale.

“ **Un autre outil de la performance est la coordination. Un système de santé performant est un système non cloisonné, coordonné entre les secteurs sanitaire et médico-social, entre ville et hôpital, entre établissements privés, établissements privés d'intérêt collectif (ESPIC) et établissements publics.** La coordination est surtout une coordination entre les acteurs du système ; elle doit faciliter une conception de la santé non réduite à la maladie ou à l'organe malade, mais élargie à une dimension holistique, à une approche systémique.

Cette dimension prend en compte la personne dans son environnement ; elle est respectueuse de son lieu de vie, qui n'est pas qu'un lieu de soin (à titre d'exemple, l'Hospitalisation à domicile (HAD) peut transformer le logement en chambre d'hôpital) ; elle est respectueuse de ses droits et de ses souhaits, elle intègre la place des aidants familiaux et des proches (la famille, les proches sont un élément de la triangulation du système de santé qui contribue à la limitation ou à la genèse de situations de dépendance). On peut espérer pour demain des plateformes territoriales d'appui (PTA)⁴ performantes pour la coordination entre acteurs et organisation au sein de chaque territoire de proximité.

A noter que l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, institue un « dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes » qui peut être très utile à la coordination.

- “ **La démarche qualité est un ensemble de procédures visant à réduire les risques, les événements indésirables⁵.** Outre les procédures, on a souvent recours en médecine aux Revues de morbi-mortalité (RMM) - moment d'analyse collective des cas dont la prise en charge a été marquée par un « événement indésirable », débouchant sur des modifications des modalités de prise en soins ou d'organisation.
- “ **Un management humain. Ce terme est préférable à celui de « gestion des ressources humaines ».** Un management humain performant est un management respectueux des personnes. Le bon « manager », c'est celui qui permet de donner du sens (aussi bien en termes de direction que de signification) à des actions coordonnées dans une visée du soin juste (aussi bien en termes de justice que de justesse) ; il valorise les qualités et les potentiels des personnes, des équipes et des structures plutôt que d'insister sur les limites des personnes, les résultats médico-économiques et financiers des équipes ; il est un outil de performance lorsqu'il valorise les différences et les considère comme des richesses dans une dynamique du groupe, lorsqu'elle promeut la confiance plus que la méfiance, lorsqu'il est bien-traitant, qu'il sait responsabiliser, déléguer : un système de responsabilité qui serait uniquement hiérarchique est certainement une limite pour un management efficace, particulièrement lorsque cette hiérarchie se confond avec une forme autoritaire.

⁴ Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ont été créées par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. Le Plan National Ma Santé 2022 annoncé le 18 septembre 2018 affirme la nécessité de simplifier, pour l'ensemble des professionnels de santé le recours aux dispositifs d'appui à la coordination des cas complexes par la création de PTA.

⁵ Keriel-Gascou M, Brami J, Chanelière M, Haeringer-Cholet A, Larrieu C, Villebrun F, Robert T, Michel P. Which definition and taxonomy of incident to use for a French reporting system in primary care settings? Rev Epidemiol Sante Publique. 2014 Feb;62(1):41-52. « Un événement indésirable est un événement ou une circonstance associé aux soins qui aurait pu entraîner ou a entraîné une atteinte pour un patient et dont on souhaite qu'il ne se produise pas de nouveau » Cette définition est issue d'un travail par focus groups conduit pas la HAS

Le management de nos organisations s'appuie sur un système vertical, hiérarchisé et cloisonné. Les outils utilisés sont des outils d'un système de santé tayloriste ou fordiste et non un système innovant et créatif.

“ **Les outils de régulation financière** comme la tarification à l'activité ou à l'acte sont **probablement nécessaires mais ils ne sont pas suffisants**. Ils peuvent être de nature à privilégier un certain productivisme médical au détriment de la pertinence, du bon usage et du juste soin. Et cette performance peut aussi s'avérer de nature à susciter une concurrence exacerbée entre les acteurs - chacun essayant de maximiser sa part de revenus - allant à l'inverse d'un système gradué favorisant les complémentarités, les coopérations « gagnant-gagnant » et une coordination centrée sur l'intérêt de la personne malade, de ses besoins et ses attentes. Cette « performance » peut aboutir à une inégalité entre les territoires, à une inégalité d'accès de tous à une prise en charge de qualité et des soins pertinents.

“ **Le développement du numérique, de la collecte et de l'usage des données de santé, de l'intelligence artificielle sont autant d'outils de transformation profonde du système de santé**. L'accélération de l'innovation en général devrait conduire à accroître la transformation des organisations pour mieux répondre aux difficultés actuelles de la prise en charge des patients. Elle devrait être également une opportunité pour repositionner les acteurs de santé sur leur cœur de métier qu'est le soin et contribuer ainsi à l'amélioration de la qualité des soins. Ainsi **les technologies du numérique ne doivent pas être perçues uniquement comme un risque de déshumanisation de la médecine mais comme des supports pour développer de nouveaux dialogues et aussi de recentrer le travail des professionnels sur les activités les plus importantes**.

**Il faut rappeler qu'un outil n'est qu'un outil !
Force est de constater parfois que l'on confond « la fin et les moyens », « l'outil et son objet ».**

Ainsi en est-il par exemple d'un abus possible de l'outil « démarche qualité » : l'excès de procédures peut nuire à ce qui est le cœur de métier de soignant, c'est à dire la relation avec la personne malade, qui passe par l'écoute, le dialogue. Ce temps central peut être réduit, voire escamoté, du fait de l'hégémonie de procédures.

De même une mésutilisation de la tarification à l'activité tend à pervertir le système. Si un acte médical est réduit à une action valorisée ou à un acte technique d'une part (comme y incite indirectement la CCAM) et si, d'autre part, la performance est réduite

à la visée de multiplier les actes valorisables financièrement, la tarification à l'activité peut être contreproductive de la performance en ce sens qu'elle incite à agir, sans même réfléchir, dès lors que l'acte est tarifié. A noter que l'acte le plus complexe et le moins valorisé en médecine est l'acte qui consiste à décider de ne pas faire... Or, interroger la pertinence de l'action au seul motif qu'elle est possible, décider de ne pas engager ou de ne pas poursuivre des traitements qui semblent déraisonnables au terme de ce que la loi nomme une procédure collégiale (et que le CCNE préfère nommer un processus délibératif interdisciplinaire) est un acte performant et à première vue non rentable au plan financier, qui devrait être valorisé dans un objectif de performance. Il conviendrait de fait d'interroger la rentabilité effective d'un acte réfléchi en termes de souffrance et de coûts évités... Un autre effet pervers du financement à l'activité est lié à la démographie générale de la population et des médecins en particulier, ce qui entraîne un sous-financement des établissements et des professionnels dans les zones en baisse démographique où s'ajoute la désertification médicale. Au final, une tarification au parcours et une tarification à la pertinence de l'acte seraient probablement des outils plus justes, sans quoi, le paradoxe de la performance du professionnel de santé et du système de santé pourrait être l'oubli de son objet : la personne malade.

Si notre système de santé, du fait de sa performance améliore la santé, il génère corrélativement des situations complexes liées à la chronicisation de certaines maladies, ou à la possibilité de vivre plus longtemps avec une plusieurs pathologies et/ou des handicaps mêlés.

Or, notre système de santé n'accompagne pas vraiment les situations complexes qu'il contribue lui-même à générer. La dépendance fonctionnelle, la perte d'autonomie psychique ou encore la précarisation du fait d'une maladie chronique ou du vieillissement avec une poly-pathologie sont autant de sources possibles et longtemps impensées de souffrance et donc d'altération de la santé.

Ainsi, **une des conséquences paradoxales du progrès est qu'il engendre une perte de performance du système de santé lorsqu'il s'agit d'accompagner des situations complexes, singulières qu'il contribue lui-même à générer.**

L'organisation même du système de santé s'avère souvent inadaptée à ces nouvelles figures de la vie. De ce fait, le système hospitalier, organisé selon les spécialités médicales ou chirurgicales d'organe est totalement inadapté aux situations de poly-pathologies, aux questions de perte d'indépendance ou d'autonomie.

Il faut ajouter que nous avons une sorte de propension à répondre à la complexité par la création d'un comité ad-hoc et par la multiplication de réunions. Aussi le temps de réunion des cadres en France a augmenté onze fois plus qu'ailleurs⁶ ; il semble qu'une organisation multiplie par 6 le nombre d'indicateurs qu'elle emploie pour évaluer sa performance⁷.

Notre système de santé se montre peu adaptable à ces nouvelles réalités et donc à ces nouveaux besoins ; l'offre semble très figée dans ses structures et organisations traditionnelles et historiques.

La montée en puissance des « organisations agiles » pourrait permettre de rendre les organisations plus performantes. Ceci n'est possible que si le management se transforme en y intégrant les évolutions technologiques et digitales et que, concomitamment, il permet au soignant de réinvestir son cœur de métier, l'accompagnement de la personne vulnérabilisée par sa situation de santé. Pour être agiles, les organisations de santé doivent donner plus d'autonomie aux acteurs avec plus de place au qualitatif, au jugement et au bon sens. Il faut accepter le flou ou le fait de ne pas savoir prendre en charge. Il faut redonner du sens et accepter de gérer la complexité par des approches de type « intelligence collective ». Les organisations de santé, pour être performantes doivent faire émerger des talents et faire participer les malades à leur prise en soins.

⁶ Enquête Wisembly et IFOP 2018. <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/10/CP-En-2018-les-cadres-passeront-plus-de-temps-en-r%C3%A9union-qu%E2%80%99en-vacances-WisemblyIFOP.pdf>

⁷ <https://www.lesechos.fr/idees-debats/editos-analyses/les-entreprises-adoptent-des-organisations-de-moins-en-moins-efficaces-1002730>

Qu'est-ce qu'un acteur de santé performant ?

Qu'est-ce que « bien soigner » veut dire ?

Il semble essentiel de rappeler que le principal acteur du système de santé est « l'homme », la personne malade comme le professionnel de santé. A ce titre, la fonction soignante doit être centrale.

Un acteur de santé performant est un acteur bien formé, ayant acquis des compétences dans plusieurs champs : la mobilisation de ses savoirs diagnostics et la réalisation de gestes techniques, la réflexion sur le bien-fondé de son action et sur la pertinence de ses actes, l'écoute de la souffrance des personnes malades et de leurs proches, le soutien des aidants, le travail coordonné, en équipe, le rôle éducatif et de prévention.

Un acteur de santé performant est un acteur qui se forme, actualise ses connaissances et acquiert des compétences tout au long de sa vie.

Un acteur de santé performant est enfin un acteur bien portant, bienveillant, appréciant son travail, lui trouvant un sens et le réalisant avec satisfaction, se sachant respecté et écouté, considéré comme un sujet et non comme un objet de régulation ou une ressource de production.

Demain, plus encore qu'aujourd'hui, un acteur de santé performant sera celui qui sait analyser, maîtriser et accompagner les situations les plus complexes.

Comme nous l'avons vu, en effet, notre système de santé est en train de changer assez radicalement. Les progrès dans le domaine de la politique de santé (améliorations sociales, meilleure hygiène de vie, développement de la prévention et du dépistage précoce, amélioration de l'organisation du système de santé), dans la médecine (découverte de traitements médicaux personnalisés efficaces, développement des techniques chirurgicales et interventionnelles), dans le domaine technique (développement de la robotique, de la domotique, des systèmes d'information et de l'intelligence artificielle) contribuent à changer le paysage de la santé et de ce que soigner veut dire. Il s'agit d'un progrès manifeste qui conduit à permettre aujourd'hui de vivre avec une ou des maladies dont on mourait avant. Au plan de l'organisation, les avancées de la chirurgie et de la médecine ambulatoire par exemple permettent des sorties d'hospitalisation précoces (RAAC, PRADO) ; le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) contribue à limiter les hospitalisations.

Demain, tout ce qui sera « algorithmable », tout ce qui sera « robotisable », tout ce qui sera améliorable par le développement de procédures rigoureuses en termes d'organisation va pouvoir se résoudre plus facilement. Les « machine learning » pourront demain aider le professionnel de santé dans sa prise de décision pour certains actes courants et reproductibles. Les robots facilitent et faciliteront plus encore demain la chirurgie de précision éventuellement à distance. L'intelligence artificielle optimisera l'analyse de l'image, aidera au diagnostic et au traitement des pathologies.

Les soignants seront ainsi progressivement et en partie substitués dans leurs missions traditionnelles, historiques, par des machines, des robots et par des professionnels formés à de nouveaux métiers (les « techniciens » de l'Intelligence artificielle, les professionnels de la coordination des parcours de santé, du suivi des maladies chroniques...).

Demain, du fait de ces évolutions conjuguées - avancées techniques et scientifiques permettant le soin et les traitements « normés » d'une part, et le développement corrélatif de situations individuelles complexes du fait de maladies chroniques, de poly-pathologies sources de handicap, d'autre part - **les professionnels du soin vont avoir à se concentrer sur ces dernières situations. Leur cœur de métier sera celui de l'intelligence humaine individuelle et collective, aidée par la science et l'intelligence artificielle.** Dans la visée du soin à la personne, confrontés à ces situations individuelles et complexes, ils devront donc mobiliser leur savoir propre, mais aussi un savoir collectif via l'inter et la transdisciplinarité ; ils pourront ainsi rendre l'incertitude, centrale dans ces situations, féconde. Le malade et son entourage (et/ou leurs représentants associatifs) devront être présents et associés dans l'analyse de ces situations, dans les choix à faire ; ils seront, s'ils le souhaitent et le peuvent, partenaires et décideurs associés. Ensemble, ils questionneront le sens de l'action médicale (est-ce qu'au motif que l'on sait faire, il faut faire si faire produit plus de souffrance ou de risques que de bénéfices ?). Ensemble, ils délibèreront pour tenter d'aboutir à des décisions justes et partagées.

Enfin, le **rapport au temps va être primordial dans la définition de la performance. Le temps des soignants a tendance aujourd'hui à ne plus croiser celui des malades.** Il faudra demain que ces temps se rencontrent à nouveau. La personne malade devra être accompagnée dans son cheminement par rapport aux bouleversements que la maladie ou le handicap engendrent, afin de pouvoir réellement exercer son autonomie ; corrélativement le temps soignant devra intégrer la disponibilité à autrui, l'adaptation au rythme de la personne malade... La notion de performance rimera plus avec celle d'accompagnement qu'avec celle de rapidité de l'action.

Le curseur de la performance va donc se déplacer du champ de l'action ou de la réaction à celui de la capacité à réfléchir individuellement, délibérer collectivement, argumenter, écouter et assumer la responsabilité de décisions difficiles.

Cette vision future ou moderne de la performance, collective, interprofessionnelle et en adéquation avec le développement de la technique et de la science devrait tout à la fois améliorer le soin ; elle pourrait également contribuer à limiter la souffrance au travail ou tout au moins contribuer à la qualité de vie au travail.

On mesure ainsi l'importance qu'a et qu'aura la formation du professionnel de santé, tout au long de sa vie.

Aujourd'hui la référence de la formation en santé s'appuie encore essentiellement sur un empilement de savoirs théoriques et techniques; le raisonnement ci-dessus va inverser cette approche.

La formation des professionnels de santé va devoir inclure l'apprentissage du rapport du professionnel de santé à la machine. Elle va devoir le préparer aux situations complexes alors que la machine sera formée à résoudre les situations les plus fréquentes et faisant appels à des algorithmes. Elle va devoir favoriser l'acquisition d'autres savoirs ; savoir communiquer va devenir essentiel alors qu'à ce jour cela est peu enseigné :

- “ **apprendre à informer la personne malade, à l'aider à cheminer devient essentiel.** Nous savons maintenant que l'engagement du patient dans la gestion de sa maladie ou de son handicap passe par la capacité (et la volonté) des professionnels à en faire un partenaire de ses soins pour lui donner plus d'autonomie et de but recherché ;
- “ **apprendre à travailler avec les proches** qui, dans le contexte décrit plus avant, sont et deviendront plus encore demain des partenaires nécessaires pour le soin et la santé ;
- “ **apprendre à travailler et à débattre en équipe va être central**, en situation d'incertitude, pour tenter de trouver des réponses les plus justes dans les situations complexes.

De même renforcer les compétences pour permettre une approche globale, systémique, de la santé sera primordial. On voit bien que **le cœur de métier du soignant sera plus éthique, relationnel et réflexif et moins technique et réactionnel** qu'aujourd'hui. Pour cela l'enseignement devra comporter des temps interdisciplinaires fréquents et prendre appui sur des techniques pédagogiques de simulation.

Qu'est-ce qu'un « malade performant » ?

Cette question est bien évidemment provocatrice... Quoique l'on puisse se demander si, tel qu'il est conçu aujourd'hui, notre système de santé n'est pas une forme de contrainte normative pour la personne malade.

Ainsi, le « bon malade » serait celui qui évite de l'être, celui qui se soumet à toutes les actions de prévention en santé et de dépistage, qui n'a aucune conduite déviante au plan diététique, au plan de l'activité physique ; celui qui n'a aucune addiction... Le bon malade serait celui qui connaît et comprend sa maladie, qui accepte ce qu'on lui conseille. Il aurait une parfaite observance des traitements qui lui sont prescrits. Plus encore, le bon malade serait celui qui répond aux traitements comme les statistiques (ou les médecins) le prévoient.

En miroir le « mauvais malade » serait éventuellement la personne âgée qui, du fait de troubles sensoriels n'entend pas ce qu'on lui dit, ne comprend pas aussi vite qu'on le souhaiterait, présente plusieurs pathologies synchrones avec une poly-médication source de iatrogénie ; ce serait la personne dont le temps ne croise plus celui du soignant et du système : le patient dont la compréhension ou dont la réponse aux questions posées n'est pas assez rapide, voire celui qui demande des explications complémentaires pour comprendre ce qui lui arrive et ce qu'on va lui faire ou faire faire ; ce serait un patient âgé ou atteint de pathologie(s) chronique(s), ralenti par la fatigue que génère sa maladie chronique, par une altération de son indépendance ou de son autonomie ; celui qui se plaint encore alors que l'on a fait tout ce que l'on pouvait faire ; celui qui ne rentre pas dans les normes attendues par le soignant (devenant alors un « soi niant »), celui qui, isolé ou fragile ou sans domicile adapté ou sans domicile du tout, ne peut pas être sortant quand sa durée de séjour excède la moyenne de son groupe homogène de séjour.

En réalité **le patient est tout simplement une personne malade et non pas coupable d'être malade. C'est une personne angoissée par ce dont la maladie est porteuse comme conséquences funestes éventuelles, perdue dans ses repères par rapport à ses repères antérieurs, à son corps, à son environnement, ne connaissant pas les codes d'un système de santé** qui est plus fait pour ses acteurs que pour ses bénéficiaires... **Le patient est une personne vulnérable et vulnérabilisée par la maladie et le système de santé.**

C'est au système de santé et au professionnel de santé que s'adresse la question de la performance. Dans sa demande de soins la personne malade a comme attente ou objectif de guérir, d'obtenir un sursis, de reculer la perte de son indépendance, de ne pas souffrir, de ne pas mourir trop vite ou trop mal. Depuis plusieurs dizaines d'années la recherche médicale a beaucoup progressé sans trop penser aux conséquences de ses découvertes. La France compte de plus en plus de malades atteints de maladies chroniques et ou mêlées, plus ou moins handicapantes. Ne faudrait-il pas dès aujourd'hui demander à ces populations ce qu'elles pensent de la qualité de vie qui leur est imposée ? La notion de bénéfice / risque s'applique-t-elle à ces situations ? A-t-elle été analysée en termes éthiques ? Certains malades demandent l'arrêt des traitements, d'autres d'être accompagnés ou assistés dans leur fin de vie.

La majorité des professionnels de santé aujourd'hui ne sont pas dans une fonction d'accompagnement. Les nombreuses lettres de réclamations de malades et de leur entourage décrivent les manques criant dans ce domaine : les soignants pressés, les dysfonctionnements, les errances vécues, l'acharnement encore trop souvent, etc.

La performance est ce qui conduit la personne malade à se sentir écoutée, entendue, comprise, reconnue en tant que sujet et respectée dans sa vulnérabilité, dans ses limites. La performance est ce qui n'impose pas mais permet au malade, s'il le souhaite et s'il le peut, d'être l'acteur de sa santé.

Qu'est-ce qu'une politique de santé performante ?

Dans une société utilitariste, qui a tendance à survaloriser l'autonomie, l'action et la rentabilité, et donc la bonne santé et la jeunesse, le système de santé n'est pas performant lorsqu'une personne, du fait de l'altération de sa santé ou de son autonomie, éprouve un sentiment d'indignité, qu'elle pense qu'elle ne sert plus à rien, qu'elle est un fardeau, que sa maladie ou son handicap la situe dans une forme de dépendance d'autrui et que cette dépendance est un défaut ou une tare qui la stigmatise.

Une politique de santé performante est une politique juste, consciente du caractère contraint des dépenses de santé et donc consciente que nous n'avons pas ou pas toujours, ou plus les moyens de toutes nos ambitions ou de tout ce qui est possible ; autrement dit une politique qui fait - après des débats nationaux organisés au plus près des personnes, dans le territoire de proximité - des choix argumentés et qui décide de priorités claires et clairement énoncées.

Une politique de santé performante permet l'accès aux soins et à la santé pour tous ; elle fait en sorte que le système de santé soit pensé et organisé pour les personnes malades plus que pour les professionnels de santé. Force est de constater qu'**aujourd'hui ce sont les personnes malades, donc les plus vulnérables, qui doivent se déplacer vers les soignants biens portants et que le système de santé n'est pas conçu à l'inverse pour que les soignants se déplacent vers ces personnes** - ce qui amène aussi une part de celles-ci à renoncer au soin et à arriver souvent à des stades aigus ou terminaux aux urgences. Il faut espérer que le développement du numérique, de la télémédecine et la libération possible du temps générée par le développement de l'intelligence artificielle contribueront à réduire ces « distances non éthiques » et ces inégalités sociales et territoriales croissantes, ceci dans des contextes de tension sur les ressources médicales inégalement réparties sur les territoires.

Dans une société démocratique, une politique de santé performante est une politique qui assure aux personnes les plus vulnérables le respect et le soutien par ceux qui ont la chance de ne pas être malades.

Les valeurs portées par ce système de santé qui mettrait en place cette politique dans une société démocratique devraient être enseignées à l'école (respect de l'autre, altruisme, partage, etc.) et dans les cursus de formation des professionnels de santé et des managers.

Une politique de santé performante est enfin une politique qui évalue l'impact de sa politique, qui prévoit l'adaptation du système de santé aux évolutions des besoins en santé, de l'offre et des moyens.

Éléments de conclusion

Les développements techniques et scientifiques dans le champ de la santé et de la médecine contribuent et contribueront plus encore demain à la **nécessité de repenser le système de santé afin qu'il soit adaptable et capable d'accompagner les réalités nouvelles** qu'il génère.

Les progrès générés par la performance de notre système de santé sont évidents : on guérit plus et plus vite qu'avant, mais cette performance a des conséquences impensées : de plus en plus de personnes peuvent vivre de plus en plus longtemps avec une, voire plusieurs maladies synchrones ou avec des handicaps mêlés. **La performance génère donc de nouvelles situations de vulnérabilité** : limitation de l'indépendance fonctionnelle et sociale, de l'autonomie psychique; contribution à des situations de précarisation du fait de l'état de santé, à des situations de souffrance sociale et existentielle.

Notre société et notre système de santé n'accompagnent pas ou pas suffisamment ces situations de vulnérabilités qu'ils contribuent à générer, au point que certaines personnes malades ou âgées ou handicapées éprouvent aujourd'hui un sentiment d'indignité.

Les conséquences de ces développements dans le domaine de la santé, les développements en cours et à venir dans le champ du numérique et de l'intelligence artificielle vont chambouler l'organisation du système de santé et des politiques de santé.

Est-il et sera-t-il possible de concilier éthique et performance en santé ?

Dans un contexte économiquement contraint, le risque est grand d'une dérive non éthique du système et de la politique de santé. Limiter l'égalité d'accès aux soins et l'équité de l'offre, déshumaniser plus encore la médecine du fait de l'hégémonie de technique et de visées

productivistes et rentables, générer des situations de précarité, entraîner une forme de déliaison entre les bien-portants qui travaillent et les malades ou personnes handicapées qui consomment et coûtent... Telle peut être la dérive d'un système de santé qui ne se réformerait pas.

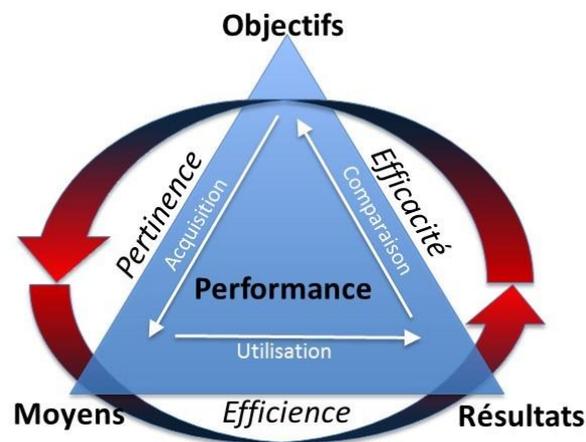
A mesure que la technique se développe et se substitue tout ou partie à ce que faisait l'acteur de santé antérieurement, il est nécessaire que celui-ci retrouve son cœur de métier qui sera plus encore demain qu'aujourd'hui la personne malade ou handicapée en situation complexe. **La réflexion éthique va devenir centrale dans la pratique des professionnels de santé, tout comme la communication et la relation d'aide, ainsi que le travail en équipe interdisciplinaire. Un système de santé performant devra donc valoriser ces actes nouveaux et chronophages que sont la réflexion et la relation à autrui et le temps qu'il convient de lui consacrer dans le soin...** De sorte que notre système de santé génère responsabilité et satisfaction tant pour les personnes soignées que pour les personnes qui soignent. On voit bien que pour cela la formation et le management des professionnels vont devoir s'engager urgemment dans une mutation profonde.

Annexe

Qu'est-ce que la performance ?

Le modèle de performance de Gilbert⁸ décrit la performance dans une relation ternaire entre les objectifs visés, les moyens pour les réaliser (les ressources humaines, matérielles, financières ou informationnelles) et les résultats obtenus (biens, produits, services, etc.).

Cette définition de la performance s'applique à tout système ordonné (individu, organisation, système, etc.) qui produit des résultats à partir de ressources de base. La mesure de la performance est alors réalisée sur trois axes : la pertinence (le rapport entre les objectifs initiaux et les ressources acquises pour les atteindre), l'efficacité (le rapport entre les résultats obtenus et les ressources utilisées) et l'efficacités (le rapport entre les résultats obtenus et les objectifs initiaux).



Modèle bonifié de performance de Gilbert

Qu'est-ce que l'éthique clinique ?

Nous considérerons que l'éthique clinique est liée à la confrontation d'un malade et des acteurs de santé à la question des limites : limites du savoir, limites de la vie, limites du sens, limites du supportable.

L'éthique est de ce fait un processus délibératif ou discursif, argumentatif qui conduit à pouvoir décider d'une orientation en situation d'incertitude en prenant appui sur des arguments issus d'une délibération transdisciplinaire, toujours dans la visée du respect de la volonté de la personne malade.

⁸ Gilbert P. Le contrôle de gestion dans les organisations publiques. 1980. Paris, Editions d'Organisation

Membres contributeurs du Comité éthique

Régis AUBRY, animateur de l'espace éthique FHF - Chef de service CHU Besançon

Marc BORDIER, Directeur des soins, de la qualité et des relations avec les usagers - CH Simone Veil Blois

Benjamin CANIARD, Responsable du Pôle Autonomie - FHF

Claude FINKELSTEIN, Présidente-Fédération Nationale des Associations de PSYchatrie (FNAPSY)

Pascal FORCIOLI, Directeur d'établissement - Centre hospitalier Georges Mazurelle La Roche-sur-Yon

Patrick GENRE, Maire de Pontarlier, Président de la commission permanente Parcours de santé et de vie, Prévention, Accès aux soins et Territoires de la FHF

Emmanuèle JEANDET-MENGUAL, Membre du Conseil d'administration - FHF

Laurent MOUTERDE, Directeur - Centre LS Bellevaux Besançon

Laurence ROUX, Chargée de mission santé publique - France Assos Santé

François RULLIER, Trésorier Le Lien - France Assos Santé

Martine SENE-BOURGEOIS, Représentant des usagers en HAD - France Assos Santé

Bruno TOURNEVACHE, Directeur - CHI du Pays du Revermont - Salins-les-Bains

Invité

Sidi-Mohammed Ghadi, Représentant des usagers à l'hôpital Saint Antoine - Paris