

Éthique en santé publique :

pertinente du point de vue de la santé communautaire?

Christopher W. McDougall

CHNC, Toronto, 18 juin 2010



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

***Institut national
de santé publique***

Québec 

Plan de la présentation

- Pourquoi l'éthique en santé publique?
 - Contexte : éthique, SRAS, autres crises et défis
 - Standards de politiques émergents
 - Standards professionnels émergents
 - Mandat du CCNPPS
- Qu'est-ce que l'éthique en santé publique?
 - Éthique, affections épidémiques concomitantes et processus décisionnel en santé publique
 - Théorie morale limitée
 - Étique en santé publique vs bioéthique
- Plusieurs cadres et un outil de réflexion
- Discussion de groupe

Objectifs

- Examiner quelques **considérations pratiques et théoriques** clés
- Passer en revue plusieurs **cadres** d'éthique en santé publique
- Établir et discuter des **dilemmes/défis** et en discuter
- Prendre conscience du **mandat et des ressources** en éthique en santé publique du **CCNPPS**

Pourquoi l'éthique?

- Nécessité d'une **boussole morale** pour orienter les décisions difficiles qui doivent être prises en matière de politiques et de pratiques en santé publique
- L'analyse morale **fait partie d'un processus décisionnel cohérent et imputable**
- Les enjeux éthiques sont **un ensemble de considérations** (parmi tant d'autres – données épidémiologiques, analyse de risque, économie, droit, etc.)
- MAIS, souvent, d'autres considérations impliquent des évaluations morales (par ex. : analyse risque-avantage)

Leçons de la crise du SRAS

- Le SRAS a mis en évidence la **nécessité d'une approche éthique clairement comprise et largement acceptée** en matière de décisions et de politiques de santé publique
- En général, les systèmes de santé **ne sont pas préparés à faire face aux choix éthiques difficiles** qui surviennent soudainement ou qui impliquent des systèmes complexes
- La leçon tirée est **d'établir le cadre éthique à l'avance** et de le faire de manière ouverte et transparente

Deux formes de contribution de l'éthique

Les décisions et les politiques en matière de santé publique devraient être :

- Informées par des valeurs/principes éthiques (substantiels)
- Guidées par des processus décisionnels éthiques (procéduraux)

Sondage : qui évacuer en premier?

- La plupart des malades et des handicapés?
- Les personnes les plus mobiles?
- Comme si c'était le Titanic?



L'ouragan Katrina : un exemple de la variabilité des priorités d'évacuation, aucune n'est clairement « la bonne »

- Hôpitaux : priorité aux patients **les plus malades**
- Pompiers : priorité aux patients **les moins malades**
- Pilotes d'hélicoptères : **femmes enceintes, bébés**



Regain d'intérêt pour la santé publique

Les « crises » de la santé publique

- Sang contaminé
- Encéphalopathie spongiforme bovine (« Vache folle »)
- Éclosions d'*E. coli*
- Conditions de vie des communautés autochtones
- H5N1, TB-UR, SRAS, H1N1

Préoccupations croissantes

- Valeur des soins de santé universels
- Inégalités persistantes en matière de santé en fonction de la classe sociale, de la race, du sexe
- Dépistage génétique, bio banques, commercialisation (p. ex.: vaccin contre le VPH)

Regain d'intérêt pour l'éthique en santé publique

- Prolifération des **publications** sur le sujet au cours des 10 dernières années
- L'éthique est **de plus en plus enseignée** dans les écoles de santé publique
- **Symposiums** internationaux, **périodiques**, **livres**
- **Code de déontologie** de l'*American Public Health Association* (APHA), 2002
- Éthique en temps de pandémie
- Éthique en **santé mondiale** (Singer, Benatar, Pogge, etc)
- Nuffield Council (UK): Ethical Issues, 2007

= émergence de politiques et de standards professionnels

Sondage : qui vacciner en premier?

- Les plus vulnérables?
- Les plus susceptibles de transmettre le plus de maladies?
- Les personnes « essentielles » pour combattre l'éclosion?
- Une autre situation digne du Titanic... (femmes enceintes et bébés)



La santé publique

...implique fréquemment des dilemmes éthiques face auxquels les praticiens **peuvent se sentir mal formés, mal outillés ou mal préparés** à affronter et **sur lesquels ils peuvent être profondément, mais raisonnablement, en désaccord**

L'éthique en santé publique

...assure un langage commun (et peut-être ainsi une plus grande clarté) sur les **objectifs, moyens et limites de la santé publique**, ce qui pourrait réduire les conflits émanant **des valeurs hétérogènes (et souvent conflictuelles)** sur lesquelles reposent la protection et la promotion de la santé ainsi que la prévention

Ex. : nouveaux standards pour les politiques en santé publique

« Gouvernance éthique »

- Exige que le processus d'élaboration des politiques soit :
 - juste, équitable, transparent et imputable
- Incite à ce que les politiques soient explicitement basées sur des valeurs et incite les décideurs à tenir compte de l'impact de leurs décisions sur :
 - l'équité, la solidarité et la justice sociale

Ex. : WHO EURO Health For All agreement (2005); Qc Loi sur la santé publique (2001) (common good & equity) + CESP + volet éthique du CSBE (2005)

Ex. : Standards professionnels émergents

« L'éthique en santé publique »

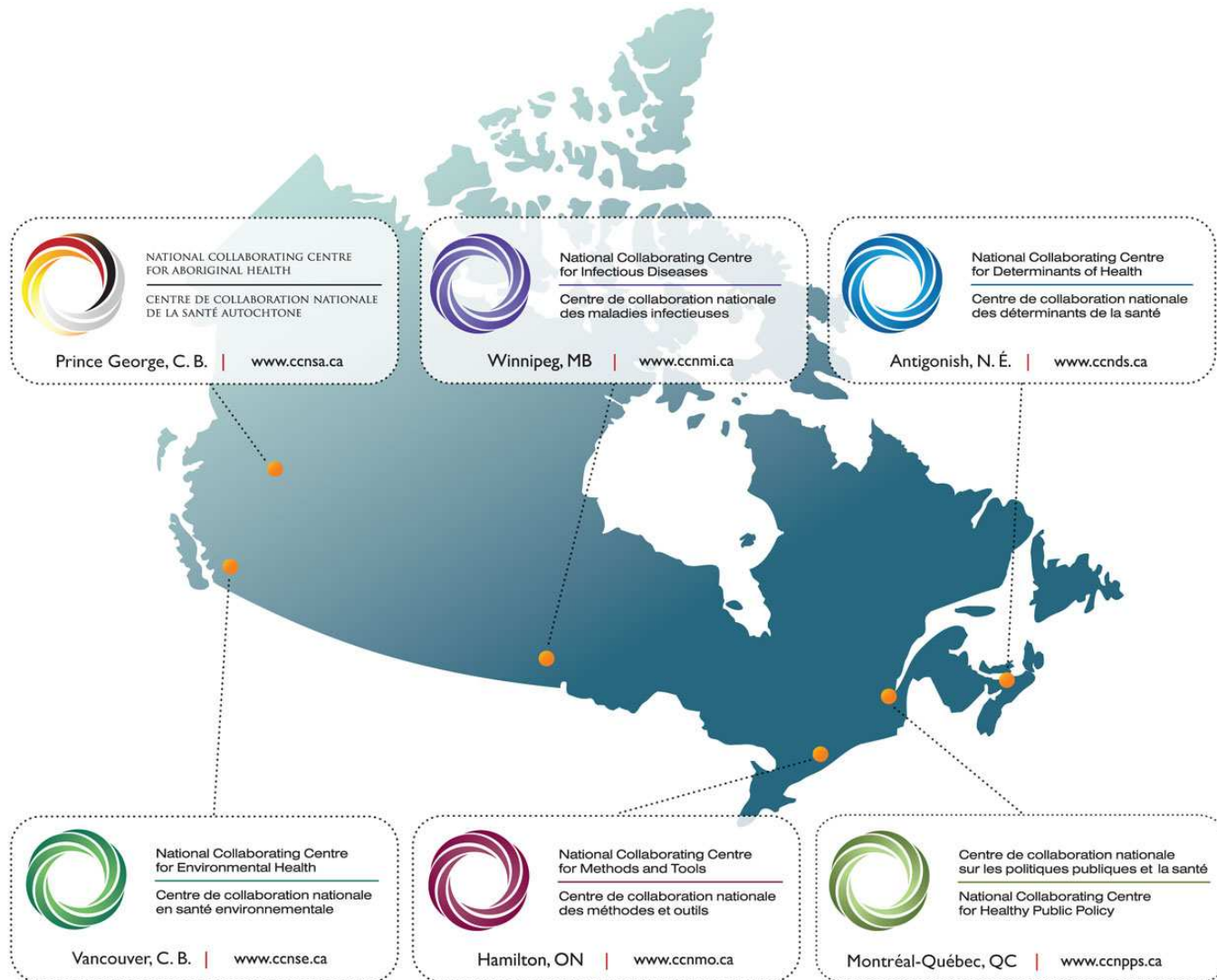
- Le document *Compétences essentielles en santé publique au Canada 1.0* de l'ASPC (2007), spécifie que les praticiens doivent :
 - « Référencer des principes éthiques de la santé publique pour gérer les personnes, l'information, les ressources ainsi que soi-même. » (Section 7.3, Leadership)
- Le document *Compétences des soins infirmiers de santé publique Version 1.0* (2009) spécifie que les infirmiers/infirmières en santé publique doivent:
 - « Interpréter l'information en tenant compte du contexte éthique, politique, scientifique, socioculturel et économique . » (Section 2.7, Détermination et analyse de la situation)
 - « Appliquer les normes et principes d'éthique en tenant compte des normes d'éthique appropriées de la santé publique et des soins infirmiers . » (Section 8.2, Responsabilité et obligations professionnelles)

Ex. : Standards professionnels émergents

« Éthique en santé publique »

- Énoncé de vision des IISCC (2009) & Normes canadiennes de pratique des soins infirmiers en santé communautaire (2003):
 - Les principes des soins de santé primaires
 - Les multiples façons de savoir
 - La participation des personnes et des communautés
 - La responsabilisation
 - Justice sociale/soins

CCNPPS : 1 des 6 centres de l'ASPC



Différents enjeux

Différentes institutions

Projets collectifs

CCN en santé publique

Mission

- Faciliter la communication entre chercheurs, praticiens et décideurs

Activités

- Synthèse, échange et application des connaissances
- Identification des lacunes en matière de connaissances
- Promotion de la recherche
- Création de réseaux

Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS)

Objectif

- Accroître les connaissances en matière de politiques publiques

Thèmes centraux

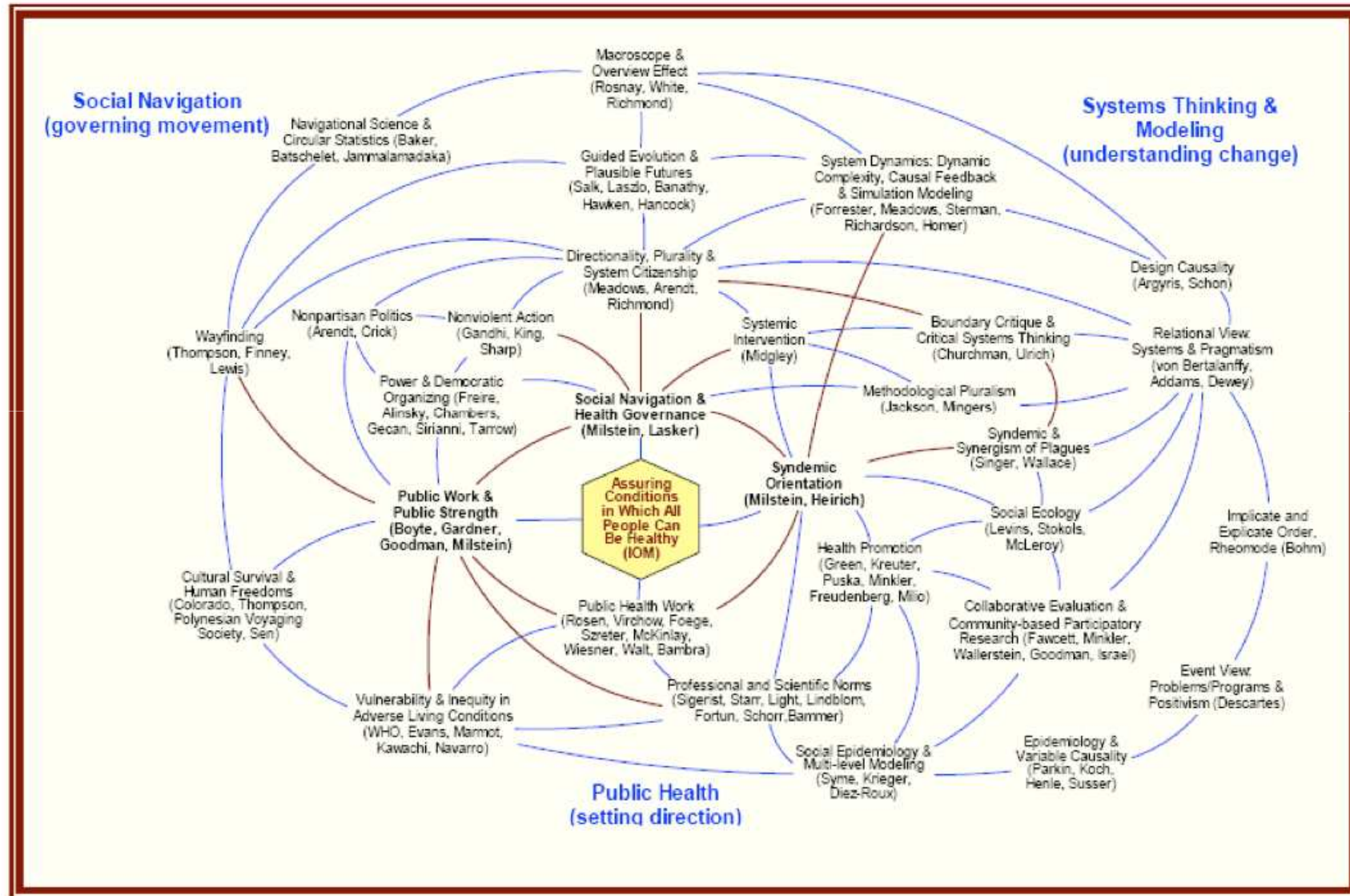
- Définir les processus de politiques publiques et l'incidence de celles-ci sur la santé; définir les méthodes d'analyse et appliquer les résultats

Synthèse, échange, application

- **Co-construction avec les utilisateurs**
 - Susciter des pratiques et les mettre en évidence
- **Utilisable**
 - Adaptable/adapté au contexte
 - Stratégies et modes de diffusion multiples

Schéma 3. Assurer les conditions pour la santé: idées retenues pour structurer les discussions académiques (en anglais seulement)

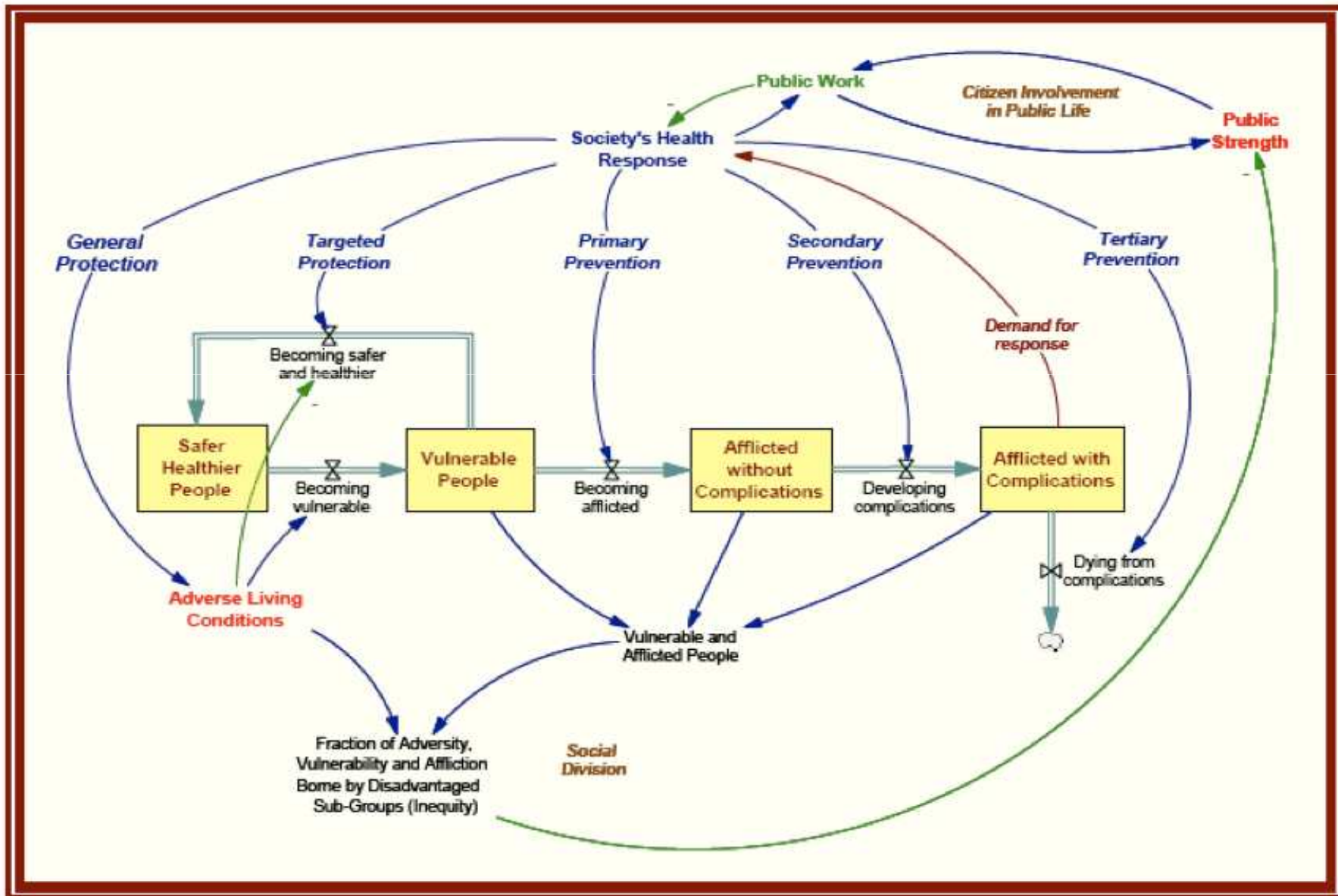
Figure 3 Assuring the Conditions for Health: Selected Ideas Shaping Scholarly Conversations



CDC Syndemic Prevention Network (2008)

Schéma 10. Un système équilibré pour la protection de la santé (en anglais seulement)

Figure 10 A Balanced System of Health Protection



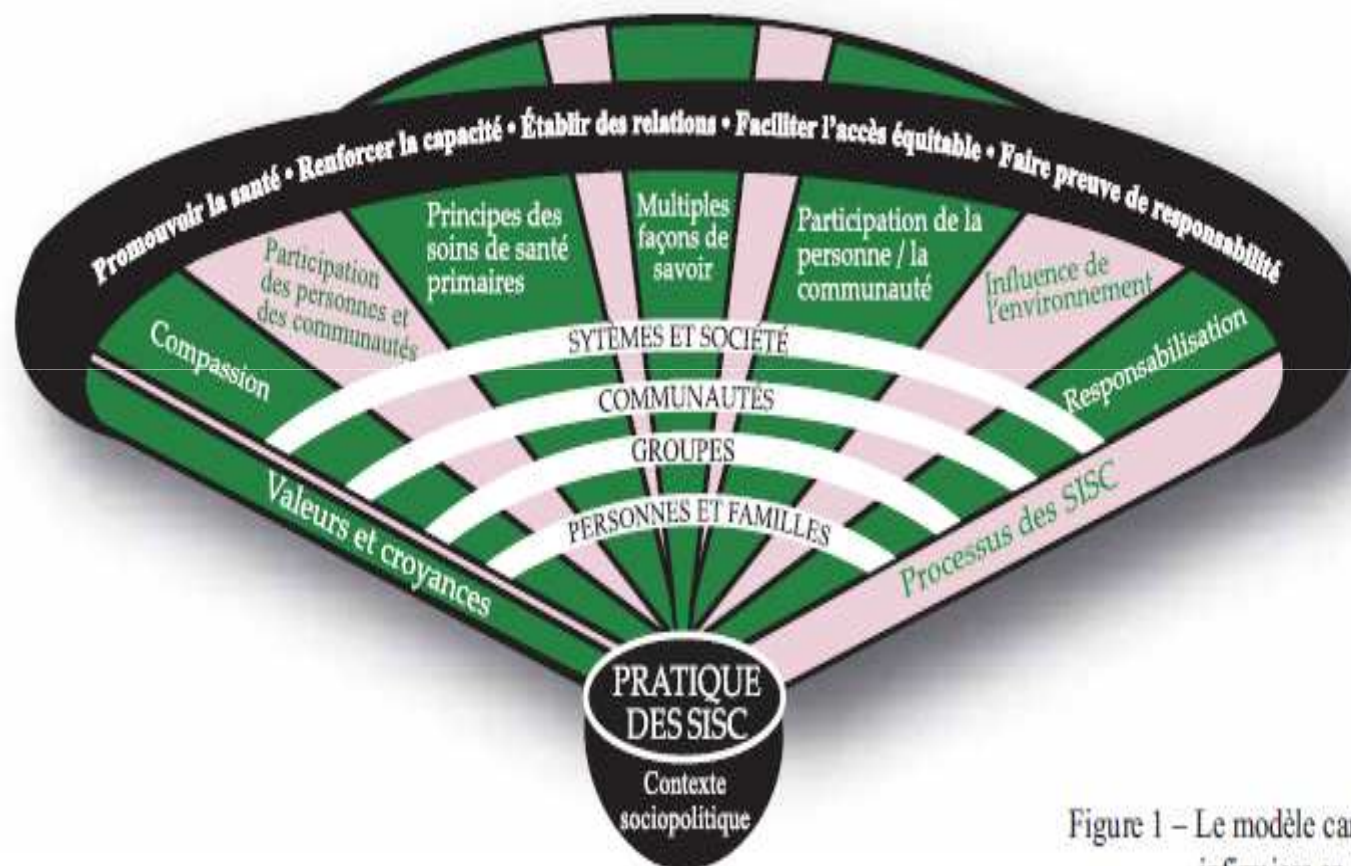


Figure 1 – Le modèle canadien de pratique des soins infirmiers en santé communautaire

L'éthique en santé publique dans les milieux de travail

- Vous faites face à des **dilemmes?**
- Vous êtes inconfortable devant les **résultats?**
- Vous faites face à des **interférences politiques?**
- Vous avez le **pouvoir discrétionnaire de prendre des décisions basées sur des valeurs?**

L'éthique en santé publique dans les milieux de travail

	> une fois	une fois
• Fonds redirigés	7 %	34 %
• Données retouchées	11 %	34 %
• Sévérité exagérée pour attirer l'attention	0 %	21 %
• Pas honnête à 100 % pour assurer le traitement	6 %	22 %

Pakes, 2010 (non publié)

Sondage :

- Avez-vous suivi un cours officiel en éthique?
- Avez-vous les compétences/connaissances pour reconnaître et résoudre les dilemmes dans votre travail?
- Est-il approprié d'allouer des ressources déjà limitées pour de la formation en éthique?



La valeur de l'éthique appliquée

- Sur les 1200 infirmiers, infirmières et travailleurs sociaux ayant participé au sondage, dont la moitié détenaient une maîtrise, seulement environ **50 % avaient eu un peu de formation en éthique** (et 25 % des infirmiers, infirmières n'en avaient pas eu du tout)
- Ceux qui en avaient eu **étaient plus confiants en leurs jugements et étaient plus susceptibles de faire appel à des arguments éthiques de manière explicite dans leur processus décisionnel**
- « Une formation en éthique a une influence positive et significative sur la confiance morale, sur l'action morale et sur l'utilisation de ressources éthiques »

(Grady et al, Am J Bioethics 2008)

Mais quelle éthique?

- Quels objectifs, quels principes, quels processus, quels résultats?
- Qui décide?
- Où se trouve l'autorité morale?

Certainement pas le principalisme....bien que la plupart des formations en éthique de la santé publique l'enseignent presque exclusivement...

- Autonomie
- Bienfaisance
- Non-malfaisance
- Justice

Les origines historiques de l'éthique clinique

- Après la Deuxième Guerre mondiale et dans les années 1950 et 1960
 - Préoccupations d'ordre éthique à l'égard de la **recherche en santé**
 - Préoccupation envers l'égalité, attitude critique à l'égard de la **médicalisation**
 - **Relations de pouvoir** entre le chercheur et l'objet de recherche, entre le médecin et le patient
- Années 1970 et 1980
 - Aspect dramatique de la médecine de **haute technologie**, décisions de fin de vie

Les racines historiques de la santé publique (SP)

- Intervention de l'État et approche paternaliste
 - Application autoritaire, voire coercitive
 - Buts : protéger le bien commun, promouvoir l'utilité
- Mouvements progressistes de réforme sociale
 - Atténuer les pires conséquences de la révolution industrielle
 - Buts : protéger la valeur/dignité inhérente à chacun, promouvoir l'équité

En quoi l'éthique en SP diffère-t-elle de l'éthique clinique ?

Éthique clinique

- **Contexte** : responsabilité fiduciaire du clinicien dans le cadre d'un contrat thérapeutique légitimé par le consentement éclairé du patient
- **Schéma de la pratique** : Le patient sollicite le clinicien; il a le choix d'accepter ou de refuser les conseils

Éthique en santé publique

- **Contexte** : contrat social légitimé par des politiques et des lois gouvernementales
- **Schéma de la pratique** : le praticien en SP sollicite le patient; ce dernier pourrait ne pas avoir le choix de refuser les conseils

Pourquoi l'éthique en santé publique est-elle distincte?

- La santé publique est un **bien collectif**
- La santé publique porte une attention particulière à la **prévention**
- La santé publique exige généralement une **intervention du gouvernement**
- La santé publique est intrinsèquement **utilitarienne/conséquentialiste**

Exemples de cadres dans lesquels s'inscrit l'ÉSP

- **Kass (2001)**

- Quels objectifs peuvent être atteints?
- L'intervention proposée permettra-t-elle d'atteindre les objectifs fixés?
- Quels sont les inconvénients connus et potentiels?
- Ces inconvénients peuvent-ils être minimisés? Existe-t-il d'autres approches possibles?
- L'intervention peut-elle être mise en œuvre de façon équitable?
- Comment peut-on établir un équilibre équitable entre les avantages et les inconvénients de l'intervention?

- **Barbera *et al* (2001)**

- Rationalité (risque)
- Opportunité (analyse des coûts et bénéfiques)
- Faisabilité (chances de réussite)

- **Childress *et al* (2002)**

- Efficacité
- Proportionnalité
- Nécessité
- Empiétant le moins sur les libertés
- Justifiable publiquement

Exemples de cadres dans lesquels s'inscrit l'ÉSP

- **Upshur (2002)**
 - Principe du préjudice
 - Recours aux moyens les moins restrictifs
 - Réciprocité
 - Transparence
- **Buse (2003)**
 - Représentatif
 - Transparence
 - Imputabilité
 - Équitable
- **JCB (2003)**
 - Liberté individuelle
 - Protection du public contre les torts
 - Proportionnalité
 - Réciprocité
 - Confiance
 - Respect du droit à la vie privée
 - Devoir de prodiguer des soins
 - Équité
 - Solidarité
 - Direction
 - Procédures plus équitables : raisonnables, transparentes, inclusives, réceptives, imputable

L'éthique en santé publique propose une pluralité de valeurs

Principes, valeurs et normes éthiques potentiellement pertinents à la prise de décision en santé publique

Considérations éthiques prises en compte par le plan de lutte de la Nouvelle-Écosse contre la pandémie d'influenza ¹ (adaptation)				
Valeurs sociales	Valeurs de la politique		Valeurs individuelles	
<i>Justice/Équité</i>	<i>Enjeux</i>	<i>Résultats</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Institutionnelles</i>
Universalité	Utilité/Nécessité	Efficacité	Libertés individuelles	Interdépendance
Équité/Égalité	Besoins	Qualité	Liberté	Confiance
Protection contre les préjudices et protection de la vie	Responsabilité	Faisabilité	Dignité	Loyauté
Protection des groupes vulnérables ou marginalisés	Occasion	Acceptabilité	Autonomie	Direction
Protection contre la stigmatisation	Rationalité	Efficacité	Protection de la vie privée	Solidarité
Accès équitable aux ressources	Transparence	Viabilité	Bénéficine	Évidence
Résultats équitables	Proportionnalité	Rapport valeur-coût	Non-malfaisance	Subsidiarité
Principe de la précaution	Inclusion	Recours aux moyens les moins restrictifs	Conflit d'intérêt	Devoir de prodiguer des soins
Cohésion sociale	Légalité	Bonne entente	Consentement éclairé	Défense des droits
Collaboration	Révisibilité	Unité	Intégrité	Souplesse

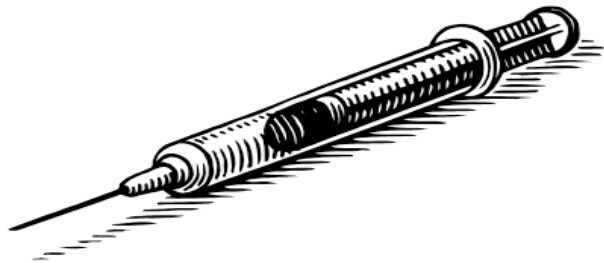
Sondage : traitement ou prévention du VIH lorsque les ressources sont limitées

- Prévenir 5000 infections cette année?

ou

- Préserver 500 vies au cours des 5 prochaines années?

Quel est le taux d'escompte acceptable lorsqu'il s'agit de vies humaines?

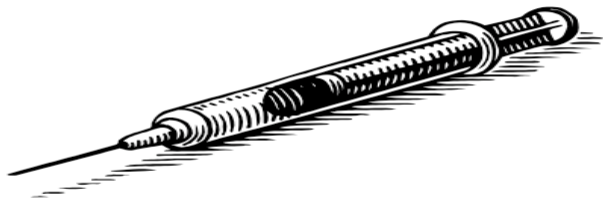


Sondage : l'aide internationale soutient la vaccination de masse – bienfaits potentiels vs méfaits certains au plan statistique

Parce que nous savons qu'au moins la moitié de toutes les injections dans des environnements à faibles ressources sont non-stériles (résultant en une estimation annuelle mondiale de 8 à 16 millions de cas d'hépatite B et de 75 à 150 000 cas de VIH)

- Devons-nous continuer à financer les programmes de vaccination pédiatrique?

Par où commencer devant des besoins et iniquités aussi écrasants?



Un défi central de l'éthique en santé publique

Reconnaître et rendre pertinente l'interdépendance entre autonomie, relationalité et confiance de la communauté

De l'autonomie...



Une forme de liberté d'action individuelle où la personne détermine les gestes qu'elle pose selon un plan établi par elle-même

« La théorie libérale contemporaine est loin de tenir compte du fait que les hommes ne sont pas des champignons. » *Susan Moller Okin*

...à la relationalité

L'agent n'est pas isolé,
mais en relation de façon
inhérente



Victimes et vecteurs

« Les maladies infectieuses nous rappellent qu'il existe un lien entre notre vulnérabilité et nous. » *Leslie Francis*



La bioéthique

...est devenue « **rance et morne** » et n'a pas d'avenir dans sa forme actuelle

L'éthique en santé publique

...est un « moyen d'obtenir une bioéthique **revigorée/ravivée/vivifiée, enrichie et engagée socialement** »

(Dawson, 2010)

Cahier d'exercices pour travail en petit groupe



Adapté du Toronto Community Care Access Centre Community Ethics Toolkit, développé par le Community Ethics Network (CEN) 2008.

http://www.jointcentreforbioethics.ca/partners/documents/cen_toolkit.pdf#search=%22CEN%20toolkit%22

Cas : imposition de mesures restrictives

- Une pandémie de grippe est en cours dans le monde
- Une transmission de personne à personne est confirmée dans votre communauté
- Les responsables de santé publique recommandent fortement l'application immédiate de certaines mesures restrictives pour aider à réduire la progression de l'infection
- Décès d'un enfant dans un accident de la route. La famille, des immigrants ne parlant pas l'anglais, a invité 500 personnes aux funérailles

De : Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic (www.CanPrep.ca)

Cas : imposition de mesures restrictives

Premier ensemble de questions

1. Quelles sont vos réflexions et vos impressions initiales sur cette situation?
2. Selon vous, quelles étaient les considérations les plus importantes pour la famille en prenant leur décision?
3. Dans ce cas, quelles sont les caractéristiques qui vous interpellent le plus?

Cas : imposition de mesures restrictives

Scénario en évolution – Les autorités de santé publique demandent à toutes les personnes ayant participé aux funérailles de rester à la maison pendant 7 jours (quarantaine volontaire), bien qu’il y ait encore peu d’information sur le virus ou sur l’étendue de l’éclosion. De nombreuses personnes, à peine capables de joindre les deux bouts, ne sont pas aptes à respecter cette mesure parce qu’elles sont payées à l’heure et ne toucheraient aucun salaire si elles n’allaient pas travailler. Rajinder, en particulier, se demande si c’est faisable pour sa famille et lui. Il décide d’aller travailler malgré l’ordonnance tandis que le reste de sa famille demeure à la maison.

Cas : imposition de mesures restrictives

Second ensemble de questions

1. Que pensez-vous de la décision de Rajinder?
2. Pensez-vous que les gens qui ne respectent pas un ordre de quarantaine devraient subir des conséquences? Si oui, quels genres de pénalités vous paraissent justes?
3. Y a-t-il quoi que ce soit qui vous interpelle dans ce développement?

Cas : imposition de mesures restrictives

Scénario en évolution – Le gouvernement provincial a décrété l'état d'urgence. Trois des personnes qui ont participé aux funérailles présentent de symptômes de grippe et une personne en est morte. Bien que Rajinder soit conscient que l'éclosion est maintenant à sa porte, il ne voit pas comment il lui serait possible de ne pas aller travailler parce qu'il vient juste de reprendre l'emploi de sa sœur, Amandeep, qui était jusqu'alors la seule à toucher un salaire et faisait vivre toute la famille en taillant des violettes dans le voisinage, à Chilliwack. Après plusieurs avertissements, les autorités de santé publique font arrêter Rajinder; sa famille n'a donc plus aucun revenu et demeure coincée à la maison avec peu de nourriture.

Cas : imposition de mesures restrictives

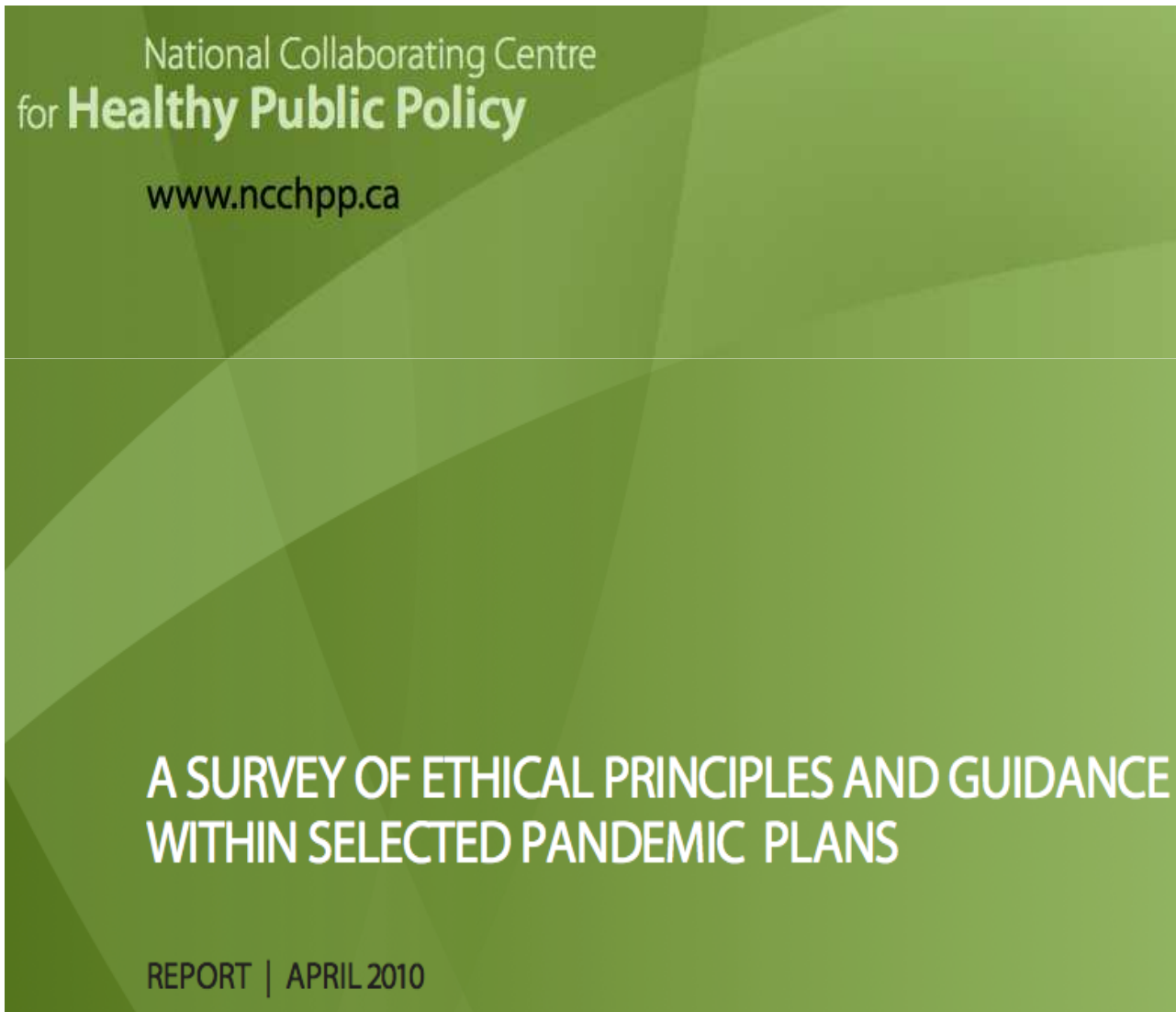
Troisième ensemble de questions

1. Est-ce que vos réactions face à la situation ont changé à la lumière de ces nouvelles informations?
2. Que pensez-vous de la décision des autorités de santé publique d'arrêter Rajinder?
3. Y a-t-il quoi que ce soit qui vous interpelle dans ce développement?

Questions finales

1. Croyez-vous que les autorités de santé publique ont des obligations envers ceux à qui elles imposent la quarantaine?
2. Sur quelles bases devrait-on prendre la décision d'annuler les événements publics et imposer une quarantaine?

Publication la plus récente



National Collaborating Centre
for **Healthy Public Policy**

www.ncchpp.ca

**A SURVEY OF ETHICAL PRINCIPLES AND GUIDANCE
WITHIN SELECTED PANDEMIC PLANS**

REPORT | APRIL 2010

Publications initiales

Inventaire

Liste des individus
intéressés par l'ÉPS au
Canada

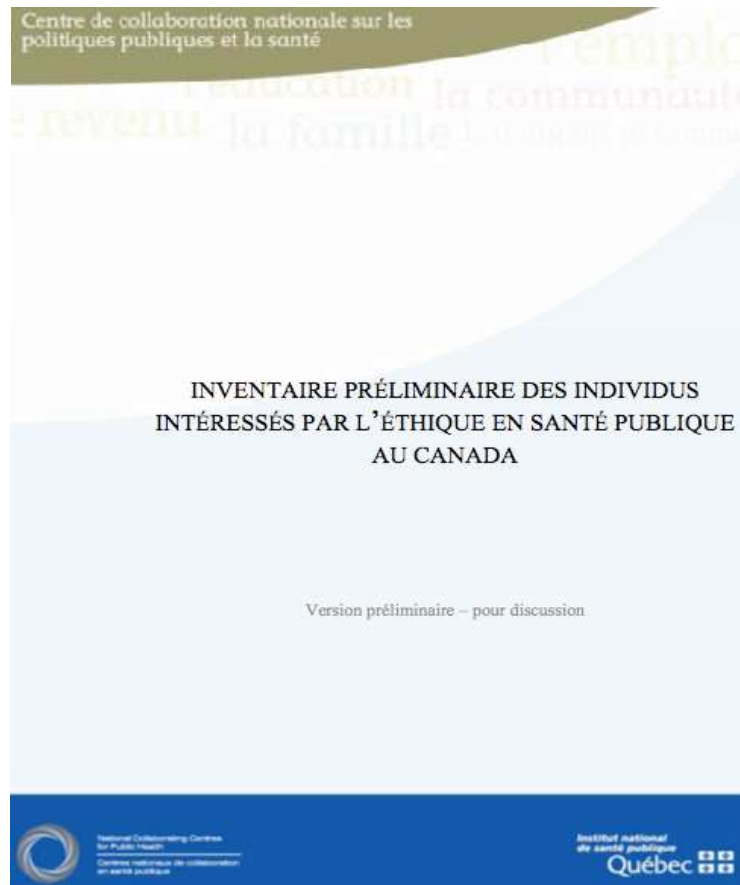


Série d'études de cas

11 études de cas en contrôle des
pandémies et des maladies
infectieuses visant à stimuler la
réflexion et le débat

Publications initiales

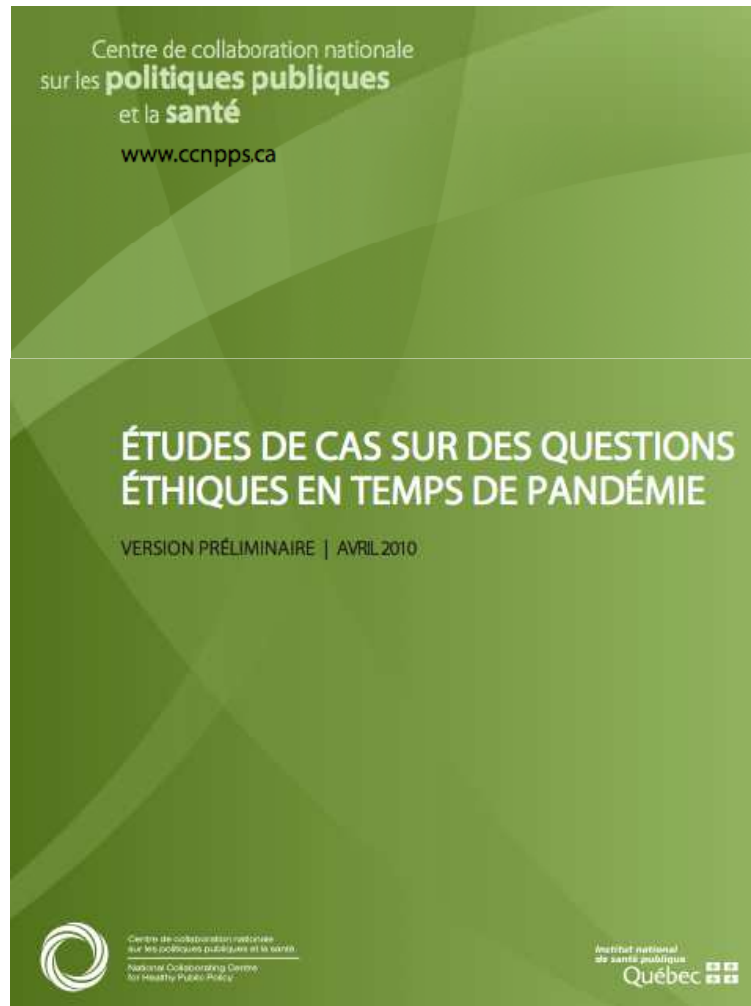
Inventaire



- Première composante d'un projet visant la mise sur pied d'un portail pancanadien d'information, comprenant des ressources, des répertoires de chercheurs et d'organisations, des projets et de la littérature dédiés à l'ÉSP au Canada, qui sera hébergé par le CCNPPS.

Publications initiales

Série d'études de cas



- 11 cas extraits de documents ou de propositions de recherche existants
- Illustrent une vaste gamme de scénarios de contrôle des pandémies et maladies infectieuses dans lesquels les rôles et les responsabilités des professionnels génèrent des situations complexes au plan éthique
- Vise à contribuer au développement et à l'application du raisonnement moral par le biais d'exemples concrets

Publications imminentes

SURVOL DE LA LITTÉRATURE PORTANT SUR L'ÉTHIQUE ET LES PANDÉMIES

- 1.1 Brefs survols de l'éthique en cas de pandémie
- 1.2 Présentations sur l'éthique en cas de pandémie (diaporamas)
- 1.3 Guides et outils d'élaboration de décisions
- 1.4 Autres ressources sélectionnées
- 1.5 Survol des enjeux éthiques et de politiques en cas de pandémie

RESSOURCES EN LIGNE POUR LA FORMATION ET LA DISCUSSION

- 2.1 Nouvelles, sommaires et bulletins électroniques
- 2.2 Liste de distribution (Listserv)
- 2.3 Blogues et autres mises à jour
- 2.4 Autres ressources sur l'éthique en cas de pandémie
- 2.5 Divers
- 2.6 Glossaires

Le sujet vous intéresse?

Rendez-vous au www.ccnpps.ca pour d'autres ressources sur l'éthique en santé publique.



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*
Québec 

Christopher W. McDougall, Ph. D.(c)

190, boulevard Crémazie Est

Montréal, (Québec) H2P 1E2

Tél. : 514-864-1600, poste 3614

Courriel :

christopher_w.mcdougall@inspq.qc.ca