

**DEFINITION DES PRIORITES
SANITAIRES ET RATIONNEMENT
L'opinion des Suisses, des Administrateurs
hospitaliers et des Départements sanitaires
des Cantons**

**Gianfranco DOMENIGHETTI,
Jenny MAGGI**

Janvier 2000

Cahier no. 00.01

TABLE DES MATIERES

- **RESUME**

- **INTRODUCTION**
 1. **LA REGULATION DES DEPENSES DE SANTE.**
 2. **DEFINITION DES PRIORITES ET RATIONNEMENT.**
 3. **RATIONALITE ECONOMIQUE ET RATIONALITE MEDICALE.**
 4. **UNE PRIORITE URGENTE: DIMINUER LES ATTENTES**
 5. **LE CAS PARTICULIER DE LA SUISSE.**
 - 5.1. **Le problème.**
 - 5.2. **Rationalisation du système.**
 - 5.3. **Priorités sanitaires.**
 - 5.4. **Information et transparence.**

- **OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE L'ETUDE**
 1. **OBJECTIFS.**
 2. **METHODOLOGIE.**

- **RESULTATS**
 1. **FINANCEMENT DU SECTEUR SANITAIRE.**
 2. **QUI DOIT DECIDER LES PRIORITES?**
 3. **RATIONNEMENT EXPLICITE OU IMPLICITE.**
 4. **ATTRIBUTION DE PRIORITES.**
 - 4.1. **En général.**
 - 4.2. **Priorités de remboursement par les caisses maladies.**
 5. **ADHESION A QUELQUES CRITERES DE DEFINITION DES PRIORITES.**
 - 5.1. **L'âge.**
 - 5.2. **La responsabilité liée au comportement individuel à risque.**
 - 5.3. **La qualité de vie future.**
 - 5.4. **Les soins palliatifs versus la transplantation**
 6. **EFFICIENCE, EFFICACITE VERSUS EQUITE.**
 7. **SOINS A EFFICACITE DEMONTREE (EBM)/ UTILITE SOCIALE VERSUS UTILITE INDIVIDUELLE.**

- **CONCLUSIONS**

- **REFERENCES ET BIBLIOGRAPHIE ESSENTIELLE**

DEFINITION DES PRIORITES SANITAIRES ET RATIONNEMENT

L'opinion des Suisses, des Administrateurs hospitaliers et des Départements sanitaires des Cantons

Gianfranco DOMENIGHETTI⁽¹⁾, Jenny MAGGI (2)⁽²⁾

RESUME

OBJECTIFS. Le but de cette analyse est, [i] de présenter l'opinion actuelle de la population suisse sur des thèmes liés à la limitation des ressources, à la définition des priorités et au rationnement dans le secteur sanitaire, [ii] de comparer cette opinion avec celle d'autres groupes professionnellement engagés dans le secteur (administrateurs des hôpitaux et directions des Départements sanitaires des cantons) et [iii] de contribuer ainsi au démarrage d'un processus dynamique de confrontation sur les opinions afin qu'un consensus social sur les priorités puisse être mieux atteint à moyen terme.

METHODOLOGIE. Sondages par questionnaire auprès de deux échantillons représentatifs respectivement de la population suisse (N= 1000, taux de réponse 87%) et des administrateurs hospitaliers (N=250, t.r. 61%) et auprès de toutes les directions sanitaires des cantons suisses (N= 26, t.r. 85% - 69% voir page 8).

ANALYSES. Les questions et les "études de cas" soumis touchaient aux thèmes suivant:

- **financement du secteur;**
- **entités qui doivent décider les priorités;**
- **rationnement implicite ou explicite;**
- **choix de priorités parmi différentes prestations et services médico-sanitaires;**
- **adhésion à quelques critères généralement retenus pour la définition de priorités de prise en charge sanitaire (âge; comportement individuel à risque; qualité de vie future; soins dont l'efficacité est scientifiquement démontrée -EBM-; efficience, efficacité versus équité; utilité individuelle versus utilité sociale).**

Une comparaison des résultats suisses avec ceux observés dans d'autres pays (Grande-Bretagne et Etats-Unis) est aussi présentée.

⁽¹⁾ Universités de Lausanne et Genève et Sezione Sanitaria du Dipartimento delle Opere Sociali du Canton du Tessin, 6500 Bellinzona, Suisse

⁽²⁾ Université de Genève, Laboratoire de Psychologie Sociale (Fapse) et Resop, Laboratoire de Recherches Sociales et Politiques Appliquées (Ses)

RESULTATS. Les divergences plus marquantes entre la population et les groupes professionnellement engagés dans le secteur concernent, notamment, la nécessité de limiter les ressources, le rôle de la politique dans la définition des priorités, l'importance relative différente attribuée à quelques prestations sanitaires (notamment: transplantations, mammographie, soins aux schizophrènes et à domicile aux personnes âgées), à l'âge comme critère de rationnement et à l'importance attribuable à l'utilité individuelle versus l'utilité sociale. L'analyse montre aussi un consensus entre les groupes pour des choix de rationnement transparents et explicites ainsi qu'une préférence claire pour l'équité lorsqu'elle concurrence l'efficacité et l'efficacité. Un consensus disenable envers la pénalisation de la responsabilité causale individuelle dans la maladie est aussi mis en évidence.

CONCLUSIONS. Les opinions de la population, des administrateurs et des directions politiques des cantons ne sont pas toujours consensuelles et ces trois entités ne donnent pas souvent la même importance aux divers choix et critères sous-jacents à la définition de priorités. L'avis de la population, incontournable en Suisse avec sa démocratie directe, a été probablement exprimé sans que les opinions se soient formées à travers des confrontations caractérisées par des échanges de points de vue et par des délibérations. Le processus de formation de l'opinion est un processus dynamique et évolutif. On peut donc conclure que les avis des groupes, recueillis lors de ce sondage peuvent être sensiblement modifiés par l'information et la discussion publique de la problématique du rationnement et de la définition des priorités sanitaires qui devrait avoir lieu afin d'anticiper les conséquences incontournables de la croissance de la dépense sanitaire socialisée face à la limitation des ressources.

Key words: Health care utilization; Priority setting; Rationing; Population, administrators, politicians; Surveys; Switzerland.

JEL classification: I 100, I 111.

Remerciements: Cette analyse a été possible grâce à un financement de la Fondation Helmut Horten (Villalta), 6995 Madonna del Piano, Suisse. Un remerciement particulier à Madame Claudine Marcuard de l'Office Fédéral des Assurances Sociales pour la relecture critique du manuscrit.

INTRODUCTION

Face à une demande de soins et de bien-être potentiellement illimitée, à des surcapacités de l'offre de soins, à la diffusion généralement non évaluée de l'innovation technologique, au vieillissement démographique, à l'incertitude médicale, à l'asymétrie de l'information, au pouvoir discrétionnaire des producteurs de soins, aux incitations économiques et professionnelles souvent inflationnistes qui caractérisent ce marché, le problème de la relation entre ressources engagées et résultats sanitaires obtenus ainsi que celui de la maîtrise de la croissance de la dépense sanitaire sont des préoccupations majeures qui touchent tous les pays industrialisés.

La crise des finances publiques, la stagnation des revenus des ménages et la croissante précarisation du travail posent le problème du financement du secteur par une régulation accentuée de ce marché. Cela signifie, sous différentes formes et intensités, une situation de « rationnement » implicite ou explicite des soins et la nécessité de définir des priorités sanitaires censées réguler l'accès équitable aux prestations et aux services pour la population afin de conserver l'accès universel au moins [i] aux prestations qui seront jugées efficaces, adéquates et nécessaires pour résoudre ou gérer des problèmes de santé à forte prévalence sociale et [ii] aux soins de "compassion".

1. LA REGULATION DES DEPENSES DE SANTE

Etant donné que la demande exprimée de bien être et de santé¹ sera plus ou moins « satisfaite » en fonction des capacités de l'offre (disponibilités de professionnels, de services et de structures) et de ses pratiques, la maîtrise des coûts passera essentiellement par une **régulation de l'offre** fondée sur les outils du *managed care*.

La globalisation des méthodologies, des pratiques et des outils du *managed care* dans tous les systèmes nationaux de santé des pays de l'OCDE est désormais une réalité, et cela indépendamment du cadre politique et organisationnel, socialisé ou pluraliste, choisi au niveau macroéconomique [1,2].

2. DEFINITION DES PRIORITES ET RATIONNEMENT

Si l'on considère qu'à des degrés différents il existe depuis toujours du rationnement implicite à l'intérieur de tous les systèmes de santé² qui garantissent un accès universel aux prestations et aux services sanitaires (fait d'ailleurs qui a été abondamment démontré indirectement par les études sur la variabilité des pratiques médicales [3-5]), on peut aisément faire l'hypothèse que cette tendance s'accroîtra dans le futur.

¹ Une enquête récente (1998), que nous avons conduite sur la définition du concept de "santé" de l'Organisation mondiale de la santé auprès d'un échantillon représentatif de la population suisse, nous montre que pour 89% des répondants la santé est essentiellement un état général de bien-être, physique, mental et social, et pour seulement 11% de la population la santé est définie comme un état d'absence de maladies.

² Notamment en raison du pouvoir discrétionnaire du producteur qui peut décider des priorités de prise en charge et de gestion des patients (par exemple : priorité aux patients médicalement plus urgents, aux moins "mal portants", aux plus facilement gérables, gestion des cas par des listes d'attente, par des choix selon la "tête du client", etc.).

En effet, on doit s'attendre à un fossé qui se creusera ultérieurement entre une demande croissante de bien-être et de santé soutenue par la diffusion de l'innovation technologique et une restriction des capacités de prise en charge qui seront gérés par les outils propres au *managed care*³ et qui fonctionneront, très probablement, dans un cadre d'enveloppes budgétaires multiples. Ceci équivaut, de fait, à un rationnement de plus en plus explicite. **Concrètement il s'agira de créer un "sous-système" sanitaire "maîtrisable" dont le coût sera socialisé et qui garantira l'universalisme d'accès.**

Une enveloppe « assiégée » par une demande potentiellement illimitée postulera, à l'évidence, la nécessité d'établir des priorités sanitaires et sociales de prise en charge qui devront guider la réorientation et l'allocation des ressources à l'intérieur du secteur tout en diminuant le pouvoir discrétionnaire des producteurs des soins. Ceci afin d'assurer un degré d' "universalisme" économiquement supportable et socialement acceptable.

Les vrais enjeux éthiques se joueront à ce moment-là et seront centrés sur la nature des critères qui présideront à la définition des priorités et sur la transparence et le niveau démocratique du processus décisionnel [6] ainsi que sur l'équité d'accès au "paquet" de prestations dont le coût sera socialisé.

3. RATIONALITE ECONOMIQUE ET RATIONALITE MEDICALE

Dans la définition des priorités qui devrait précéder toute allocation et réorientation des ressources dans le cadre d'un "sous système maîtrisable", **deux rationalités** monopoliseront le débat, **celle économique et celle médicale**, fondées, respectivement, sur les paradigmes de l'utilisation **efficace** des ressources mises en œuvre et de **l'efficacité** sanitaire des prestations distribuées.

La **science économique** a choisi comme phénomène fondamental d'étude la rareté des ressources. Elle analyse ainsi la manière dont les individus et les collectivités utilisent les ressources, par définition rares, pour satisfaire leurs besoins [7]. Evidemment, les économistes ne procèdent pas uniquement à des analyses mais proposent aussi des solutions. Les problèmes liés au gaspillage de ressources rares et celui de la maîtrise de l'inflation de la dépense sanitaire sont depuis longtemps inscrits dans l'agenda politique et sont devenus aigus au cours de la dernière décennie et incontournables aujourd'hui. L'entrée « en force » des économistes dans le débat médical a induit l'intérêt, notamment fondé sur la « légitime défense », des professionnels de la santé pour lesquels les valeurs du système (la santé n'a pas de prix) ont pratiquement toujours occulté tout aspect économique qui ne soit pas lié au maintien du revenu.

Si la science médicale est incertaine, la science économique ne l'est pas moins. Les méthodologies et les outils que les économistes ont apporté pour proposer leurs solutions « rationnelles » [8-12] sont en général mal adaptées à la complexité du bien particulier

³ Notamment : *gatekeeper* (médecins de premier recours) ; réseau de soins ; *case, disease and medical management* ; assurance de qualité (Evidence Based Medicine, accréditation, etc.) ; évaluation des pratiques et des technologies ; incitations non inflationnistes ; monitoring informatisé micro, méso et macro, etc.

qu'est la « santé », chargée de valeurs subjectives, individuelles et sociales difficilement quantifiables en termes monétaires. De plus leurs analyses souffrent d'importants biais méthodologiques et les résultats sont très souvent en large mesure arbitraires [13].

En dépit des problèmes éthiques sous-jacents, notamment ceux touchant le **thème de l'équité** en opposition à celui de l'efficacité, de l'efficacité et de l'utilité ainsi que celui de la dichotomie entre valeurs individuelles et sociales, le « nouveau » (pour le secteur sanitaire) paradigme de l' « efficacité économique » a fait tache d'huile, notamment après la chute du mur de Berlin et la propagation planétaire de la nouvelle théocratie néo-libérale. Ceci a notamment produit, au niveau meso et micro économique, l'arrivée "en masse" de consultants en gestion et management offrant d'innombrables palettes de "produits" et "solutions" [allant jusqu'à la "qualité totale" (!)] qui assureraient aux différents fournisseurs de prestations sanitaires une stabilisation, voire une diminution, des coûts de production tout en laissant souvent inchangés le type et le volume de prestations fournies à des prix administrés et pris en charge socialement.

Du **côté médical**, plus récemment et probablement sous la pression financière qui demandait de plus en plus de preuves de l'efficacité des pratiques médico-sanitaires, la rationalité médicale s'est enrichie d'un nouveau mouvement qui vise la promotion d'une pratique médicale dont les interventions diagnostiques, thérapeutiques et préventives sont fondées sur des preuves d'efficacité. Cette initiative scientifique et culturelle est issue du groupe anglo-canadien **Evidence Based Medicine** (EBM), qui met à la disposition des cliniciens les résultats actualisés de révisions systématiques de la littérature scientifique (méta-analyses) pour un nombre toujours croissant de pratiques médicales [14,15].

L'objectif principal de la réalisation d'une médecine fondée sur des preuves d'efficacité dans la pratique médicale quotidienne est celui d'intégrer et de mettre à disposition du médecin la meilleure « vérité scientifique » du moment afin de diminuer son degré d'incertitude professionnelle et de promouvoir la prescription de prestations effectivement adéquates et efficaces pour le patient. C'est dans cet esprit que, par exemple, le Comité central de la Fédération des médecins suisses a, dans sa séance du 23 janvier 1997, décidé que l'Evidence Based Medicine serait le « nouveau credo du corps médical » [16].

On peut donc faire l'hypothèse que la définition de priorités sanitaires et l'allocation de ressources qui en est la conséquence opérationnelle seront en grande partie fondées sur les deux « nouveaux » paradigmes de l'efficacité économique et de la théocratie de l'Evidence Based Medicine.

Nous allons tenter de démontrer empiriquement que ces outils techniques ne sont pas suffisants pour le choix de priorités et que d'autres critères, notamment **l'équité** et **l'utilité individuelle**, peuvent avoir une valeur supérieure à l'efficacité économique, l'efficacité clinique et, même, l'utilité sociale.

4. UNE PRIORITE URGENTE: DIMINUER LES ATTENTES

La seule véritable certitude "future" est qu'une série de choix, souvent "déchirants" si non "tragiques", s'imposeront à plus ou moins brève échéance dès les débuts des années 2000, tant aux individus qu'à la collectivité. Il sera en effet impossible de fournir à tous un accès

illimité à toutes les prestations et à toutes les technologies médicales qui envahiront le marché.

Le décalage entre les attentes de bien-être induites par l'explosion des outils et des potentialités de la médecine du 21^e siècle et les ressources disponibles, par définition limitées, obligeront à effectuer des choix et à définir des priorités d'accès aux soins. La discussion sur les critères et sur les fondements éthiques qui sous-tendront ces choix ne pourra être que «déchirante». D'un côté, l'industrie et les centres de recherche, par l'entremise de biologistes, chimistes, physiciens, ingénieurs et médecins produiront de nouvelles technologies pour le marché sanitaire; d'un autre côté, les acteurs politiques devront décider quelles innovations (et en remplacement de quelles autres prestations et technologies) pourront être incluses dans le «panier de services» universel qui sera encore accessible à tous à un coût socialisé. Les conseillers déterminants pour ces «choix tragiques» seront les médecins, les économistes et les "éthiciens". Les systèmes sanitaires à coût socialisé du futur, fonctionneront dans le cadre «d'enveloppes budgétaires» qui seront gérées avec les instruments en voie de "globalisation" du «managed care». Grâce aux nouvelles technologies de l'information, l'activité médicale fera l'objet de contrôles et de monitorages «en ligne» qui permettront également d'en vérifier constamment l'impact sur les coûts.

Il n'est dès lors pas inutile de conclure ces remarques préliminaires en reprenant ce que le Dr. Richard Smith, rédacteur en chef du «British Medical Journal», écrivait dans un éditorial récent [17]. **La tâche la plus urgente aujourd'hui est celle d'agir sur les attentes, désormais «mythiques», entretenues par le public vis-à-vis de l'efficacité tous azimuts de la médecine en disant finalement à la population que:**

- **La mort est inévitable;**
- **La majeure partie des maladies graves ne peuvent pas être guéries;**
- **Les antibiotiques sont inutiles contre la grippe;**
- **Les prothèses artificielles se brisent de temps en temps;**
- **Les hôpitaux sont des endroits dangereux;**
- **Chaque médicament a des effets secondaires;**
- **La plus grande partie des traitements médicaux ne donnent que des bénéfices marginaux et un grand nombre d'entre eux n'ont aucun effet;**
- **Les tests de dépistage donnent aussi des résultats "faux positifs et faux négatifs";**
- **Pour améliorer l'état de santé d'une population, il existe des moyens plus utiles que celui de dépenser des ressources pour l'acquisition de quantités toujours croissantes de technologie médico-sanitaire.**

Plus que jamais, un changement de culture est aujourd'hui indispensable et urgent. Toutefois, **pour que les messages soient crédibles auprès de la population, ils doivent provenir de la part de la "rationalité" médicale et non pas de milieux dominés par la rationalité économique et politique.**

5. LE CAS PARTICULIER DE LA SUISSE

5.1. Le problème

Les citoyens suisses ont bénéficié et bénéficient encore (avec les citoyens du Grand-Duché du Luxembourg) d'un accès pratiquement illimité à toute forme de consommation médico-sanitaire comme nul autre au monde. La facture est toutefois chère (plus haute dépense mondiale "brute" par tête d'habitant, deuxième après les USA quand elle est corrigée par le pouvoir d'achat); elle est inégalement financée (seul pays européen où le citoyen ne paye pas en fonction du revenu et/ou de la fortune) et soutenue par des surcapacités d'offre croissantes et des incitations économiques inflationnistes ce qui pousse à l'éclatement économique du système à moyen terme par "incapacité à payer" de la part des citoyens.

Dans un tel système le débat sur le rationnement des soins et sur la définition des priorités de prise en charge est aujourd'hui à l'évidence perçus comme un "faux problème". Le **vrais** problème, selon notamment les politiciens, est celui de procéder à une rationalisation de la densité de l'offre, des incitations, de l'organisation et du financement du système. Selon le président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales nous souffrons en Suisse d'une surmédicalisation [18] ce qui est bien loin d'une situation de "rationnement", qui est une mesure de politique économique qui, selon le dictionnaire, vise la maîtrise des problèmes liés à une rareté de biens de consommation sur le marché lorsqu'il y a excès de demande.

5.2. Rationalisation du système

Rationaliser, en tant qu'étape nécessaire avant tout rationnement, semble jouir d'un meilleur consensus social et politique bien que, en Suisse, toute véritable et incisive rationalisation jetterait dans l'angoisse la "politique" et serait vécue et perçue comme un "rationnement" de fait par la population.

"Rationaliser" dans le secteur sanitaire évoque, au niveau **macro-économique**, **"l'optimisation de la répartition des ressources** entre les différents secteurs et sous-secteurs sanitaires" et, au niveau **micro-économique**, suggère une activité fondée sur **l'efficacité économique** et **l'efficacité sanitaire**.

Ces concepts évoquent **l'élimination des gaspillages** et postulent donc une organisation, une gestion et une pratique sanitaire efficiente et efficace qui devraient en principe jouir d'un consensus social unanime dans la mesure où l'accès aux prestations sera équitable.

Les **quatre questions de fond** sous-jacentes à une "rationalisation" du secteur sont:

- **Dans quelle mesure la dépense actuelle répond à des besoins réels de santé des individus et des collectivités et avec quel niveau d'adéquation?**
- **Dans quelle mesure les résultats sanitaires actuels pourraient être obtenus avec des ressources inférieures (financières, humaines, structurelles et organisationnelles)?**

- **Dans quelle mesure la dépense actuelle répond à des besoins "hors-santé" ou "induits" par le système (notamment survie économique des fournisseurs de prestations, prestige, régionalisme, etc.)?**
- **Dans quelle mesure le financement est équitablement reparté entre les citoyens?**

Plusieurs évaluations estiment, pour l'ensemble de Suisse, à environ 1/3 de la dépense sanitaire le niveau du "gaspillage" ou le "potentiel d'économies" sans toucher à la qualité des soins (soit environ 15 milliard de francs par an).

Les **conflits d'intérêt** de tout bord (notamment économiques, politiques et professionnels) et la complexité du **cadre politique national** sont à la base de l'immobilisme suisse actuel.

Les principaux **obstacles à une rationalisation** qui permettraient de "**gérer la transition**" et d'éloigner le risque d'une "**solution traumatique**" par "**incapacité à payer**" seraient notamment:

- Au **niveau hospitalier**: le **cantonalisme** et le **régionalisme** qui limitent le "dégraissage" des surcapacités; le financement de l'activité par journée de séjour; le manque d'évaluation de l'innovation technologique et notamment de sa diffusion.
- Au **niveau ambulatoire**: le **doublage** des médecins d'ici à l'an 2020; la **rémunération à l'acte** de toute prestation (ce qui engendre un "**conflit d'intérêt permanent**" au niveau du revenu médical); la **non-séparation de l'autorisation de pratiquer la médecine de celle de travailler à la charge de l'assurance maladie sociale**.
- Au niveau de **l'organisation**: le manque de "**gatekeeper**", de "**réseaux**" et de filières d'accès aux services; le "**cloisonnement cantonal**" prévu par la LAMal par rapport à la migration de patients qui incite les cantons à un développement ou à un maintien autarchique de services inefficaces et inefficaces; l'absence d'un "**observatoire**" pour le **monitorage statistique** et le **pilotage** de l'ensemble du système; un relevé **informatique de la prescription-consommation** au niveau de chaque fournisseur de prestation et de chaque assuré.

5.3. Priorités sanitaires

La Suisse, n'ayant pas de politique nationale de santé, n'a pas établi des priorités sanitaires et sociales de prise en charge financée socialement dans le but d'assurer, même dans la situation de gaspillage et de surmédicalisation actuelle, des indications quant à l'accès aux soins effectivement urgents, nécessaires, efficaces et de compassion.

Il faut toutefois noter que l'activité de la **Commission fédérale des prestations de l'assurance maladie** et de celle des "**principes**", prévues par la LAMal, opèrent **déjà aujourd'hui une sélection** des prestations qui seront payées ou remboursées, ce qui touche au moins indirectement, si non directement, le thème des "priorités".

Si la non prise en charge du Viagra par l'assurance obligatoire n'a pas évoqué et n'évoquera probablement pas dans la société civile une démarche vers "le rationnement", la réaction aurait été bien différente si une telle décision aurait été prise pour des principes actifs ou des technologies coûteux qui auraient permis d'éviter ou d'éloigner significativement des décès ou des invalidités. Une clarification à ce niveau

nous semble particulièrement urgente aujourd'hui car, les gaspillages patents à presque tous les niveaux de la pratique sanitaire courante, rendraient encore plus inacceptable toute restriction de l'accès à des nouvelles prestations coûteuses mais efficaces (par exemple, le cas du Novoseven pour des indications patentes).

Des **premiers critères** qui, à notre avis, devraient être retenus pour l'inclusion dans le "paquet LAMal" de nouvelles prestations, pourraient être:

- **décès et handicaps évités ou significativement éloignés (efficacité du traitement);**
- **disponibilité ou non de traitements alternatifs également efficaces à un coût inférieur;**
- **nombre de cas éligibles au traitement (il s'agit là d'un point particulièrement sensible. Il ne faut pas oublier qu'un traitement efficace et très coûteux destiné à un nombre réduit de cas éligibles aura peu d'impact sur les coûts lorsqu'on socialise la dépense sur 7 millions d'individus);**
- **prévoir l'accès à un nouveau traitement plus coûteux et efficace seulement si la thérapie "conventionnelle" de première ligne ne donne pas de résultats ou n'est pas supportée par le patient;**
- **toute considération en fonction de l'âge et de la responsabilité individuelle du patient ne devrait jamais être retenue comme critère d'accès à un nouveau traitement efficace si les conditions médicales ne les prévoient pas.**

5.4. Information et transparence

Toute entrave explicite à l'accès à une prestation sanitaire est, en général, perçue par les Suisses comme un "rationnement" de fait. Ceci est notamment dû, d'un côté, à la perception mythique de l'efficacité "tout azimut" de la médecine promue par les médias et, de l'autre, à la volonté de minimiser le risque d'expérimenter par la suite un "regret" dans le cas où la prestation n'aurait pas été accessible. Il est curieux de noter qu'un sondage récent (1998) nous a montré que 32% des citoyens des cantons avec la plus haute densité en lits hospitaliers et en médecins de Suisse (BS/GE) disent avoir concrètement perçu pour eux-mêmes des signes de rationnement, tandis que cette opinion n'était partagée que par seulement le 17% des citoyens des cantons à plus faible densité d'hôpitaux et de médecins. Ceci montre qu'aujourd'hui la perception de situations de rationnement en Suisse est essentiellement une perception au niveau du "subjectif" et non pas une réalité objective.

L'exercice de la démocratie directe qui caractérise notre pays par rapport au reste de l'Europe postule **une action culturelle informative d'envergure adressée à la société civile** sur les thèmes liés à **l'efficacité** des prestations sanitaires, à **l'incertitude** de la science et de la pratique médicale, au **financement** des soins et des services sanitaires ainsi qu'aux **surcapacités** et à la **surmédicalisation**. Une telle action devrait anticiper les changements structurels inéluctables ainsi que promouvoir la création du **consensus social** indispensable à **des réformes** qui seront toujours perçues par les citoyens comme touchant au bien être, à la santé, à la vie et à la mort et qui pourront être, à moyen-long termes, dichirantes et "tragiques".

OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE L'ETUDE

1. OBJECTIFS

Le premier objectif de cette analyse est de mesurer pour la première fois **l'opinion de la population suisse** sur des thèmes d'actualité liés [i] à la limitation des ressources destinées au financement du secteur sanitaire), [ii] au rationnement des soins et à la définition des priorités sanitaires.

Le deuxième objectif est celui de comparer l'opinion exprimée par la population avec celle des **administrateurs hospitaliers** et des **directions sanitaires des cantons** suisses. Concrètement les questions posées touchaient:

- le financement limité ou illimité du secteur sanitaire;
- le choix de ou des l'entités qui devront décider les priorités;
- le choix entre des démarches explicites ou implicites;
- la mise en ordre prioritaire de différentes prestations médico-sanitaires;
- l'adhésion a quelques critères généralement retenus pour définir les priorités de prise en charge, à savoir:
 - ⇒ l'âge;
 - ⇒ la responsabilité individuelle du patient dans la maladie à soigner;
 - ⇒ la qualité de vie future du patient;
 - ⇒ les soins palliatifs versus les transplantations;
 - ⇒ les soins dont l'efficacité est scientifiquement démontrée (Evidence Based Medicine-EBM);
 - ⇒ l'efficacité sanitaire versus l'équité d'accès;
 - ⇒ l'utilité individuelle versus l'utilité sociale.

Quelques questions ont été reprises d'autres sondages effectués en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis [19, 20, 21]. Une comparaison entre les résultats obtenus en Suisse et ceux observés dans ces pays a été effectuée lors de l'analyse.

2. METHODOLOGIE

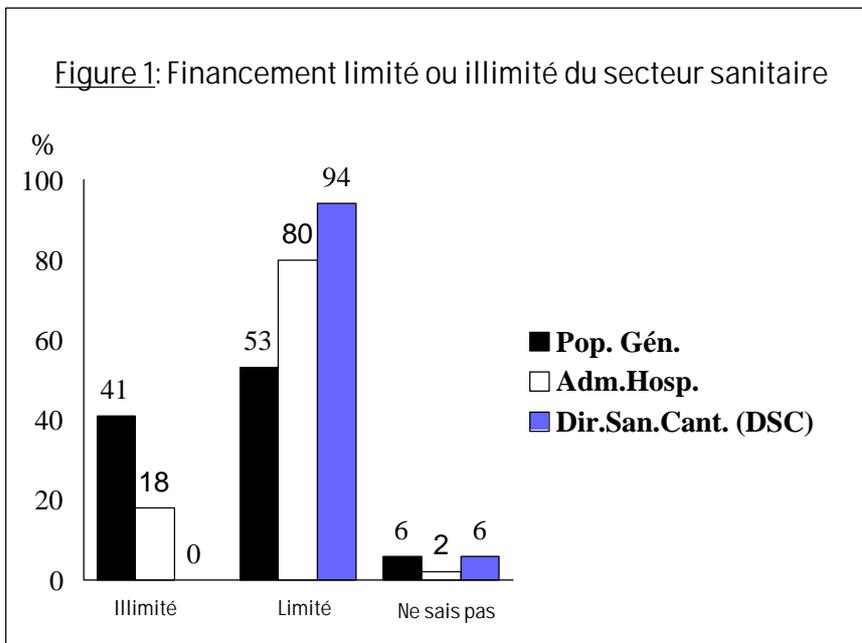
Trois sondages par questionnaires autogérés et anonymes ont été effectués pour déterminer l'opinion de la population (mai 1998), celle des administrateurs hospitaliers (printemps 1999) et celle des directions sanitaires cantonales (automne 1999). Le premier sondage (avec rappel) a été effectué auprès d'un échantillon de **1000** personnes (stratifié par sexe, âge et région linguistique) représentatif de la **population suisse** âgée de plus de 20 ans (taux de réponse 86,7%) ; le deuxième (sans rappel) auprès de **250 directeurs administratifs d'hôpitaux** suisses (taux de réponse 60.8%) et le troisième (sans rappel) auprès des **26 chefs des départements sanitaires des cantons** (taux de réponse 84,5%, questionnaires complets et utilisables 69%). Les données recueillies ont été analysées à l'aide du paquet statistique SPSSX.

RESULTATS

1. FINANCEMENT DU SECTEUR SANITAIRE

Pour déterminer dans quelle mesure les participants aux sondages sont plutôt d'accord avec un financement limité ou illimité du secteur sanitaire nous avons repris une question qui avait été soumise lors d'un sondage réalisé en Grande-Bretagne [19] à un échantillon représentatif de la population (N= 2012) et à 266 directeurs hospitaliers de ce pays. La question était la suivante :

Selon vous, le secteur sanitaire devrait disposer d'un financement illimité ou bien pensez-vous qu'il soit nécessaire de fixer une limite aux dépenses?



Comme le montre la **Figure 1**, une différence est observée entre les réponses de la population générale, celles des administrateurs et celles des directions sanitaires cantonales (**de suite DSC**). **Si seulement une légère majorité de la population (53%) est d'accord avec la limitation des dépenses, la grande majorité (80%) des administrateurs ($p < .001$) et des DSC ($P < .001$) s'est prononcé en sa faveur.** Seulement le 18% des administrateurs et aucune DSC se sont montrés favorables au financement illimité, alors que ce pourcentage s'élève à 41% dans la population générale ($p < .001$). Bien qu'une petite majorité de la population se soit exprimée pour une limitation des ressources, ce qui montre que la croissance des coûts est une préoccupation pour environ la moitié des citoyens, le financement limité est davantage prioritaire pour les administrateurs sanitaires et les DSC qui sont directement confrontés au problème de la maîtrise des dépenses sanitaires.

Si l'on compare les résultats obtenus en Suisse avec ceux du sondage réalisé en Grande-Bretagne, on constate que si en Suisse le 53% de la population est d'accord avec la limitation des dépenses, en Grande-Bretagne le pourcentage est plus bas, soit le 43% ($p < .001$). Par contre, le pourcentage des directeurs administratifs des hôpitaux qui sont favorables à la limitation des dépenses est plus élevé (97%) en Grande-Bretagne qu'en Suisse (80% ; $p < .001$).

L'opinion moins favorable à la limitation que l'on observe en Grande-Bretagne auprès de la population peut s'expliquer, au moins en partie, par le fait que la population de ce pays dispose en moyenne d'un revenu moins élevé qu'en Suisse. Cette différence peut aussi être due à la différence entre les deux systèmes sanitaires et notamment à une perception d'une situation déjà existante de rationnement, plus accentuée en Grande Bretagne, qui doit faire face à la gestion de "files d'attente".

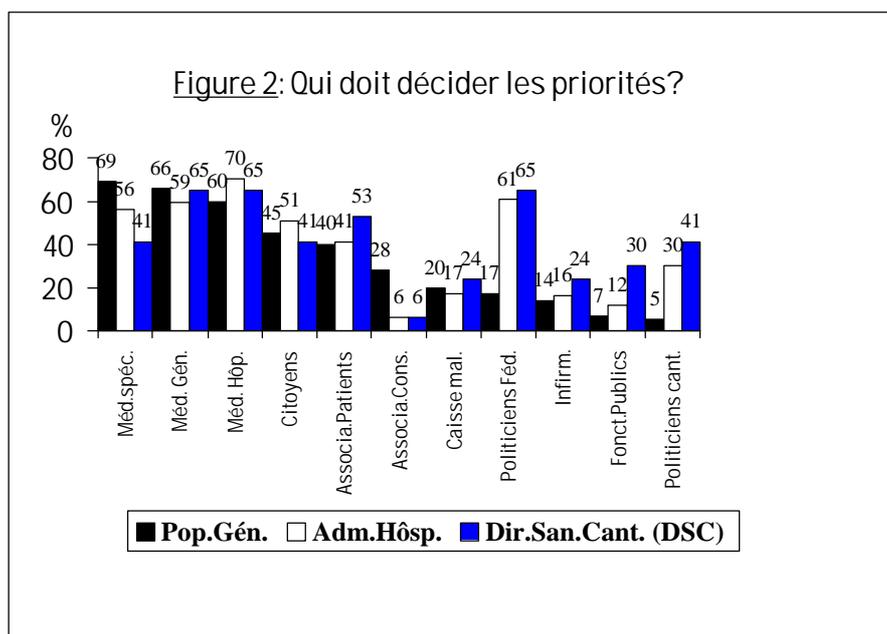
2. QUI DOIT DECIDER LES PRIORITES

En cas de limitation des dépenses sanitaires, qui doit décider les priorités ? Plusieurs acteurs peuvent en effet être impliqués dans cette prise de décision (médecins, citoyens, politiciens, etc...) ; le propos est ici celui de déterminer lesquels sont jugés comme plus pertinents du point de vue de la population et voir s'il y a des divergences par rapport à l'opinion, des administrateurs hospitaliers et des DSC.

La question présentée était la suivante:

Dans le cas où il serait décidé de fixer une limite maximale aux dépenses pour la santé, qui, selon vous, devrait décider les priorités, c'est-à-dire décider quels soins sont les plus importants et lesquels moins importants?

Un choix entre divers acteurs était offert. Les répondants pouvaient choisir au maximum six options parmi les onze indiquées à la **Figure 2**, qui présente les résultats obtenus auprès de la population, des administrateurs et des DSC.



Les résultats mettent en évidence que la **population** donne la **priorité aux médecins** (spécialistes, médecins de famille, médecins hospitaliers), et ensuite aux **citoyens** et aux **associations de patients**. Les caisses maladies, les infirmiers, et de manière spécifique les politiciens (cantonaux et fédéraux) ainsi que les fonctionnaires sont considérés comme moins pertinents. Pour les **administrateurs**, la **priorité** est à accorder premièrement **aux médecins**, deuxièmement aux **politiciens fédéraux** et en troisième lieu aux **citoyens**. Les associations de consommateurs sont par contre jugées par les administrateurs comme l'entité la moins pertinente pour décider des priorités en matière sanitaire. Pour les **DSC**, les priorités devraient être fixées par les **médecins** et les **politiciens fédéraux**, suivis par les **associations des patients**, les citoyens et les politiciens au niveau cantonal.

On remarque notamment que les associations de consommateurs sont choisies par le 28% de la population, alors que seulement le 6% des administrateurs et des DSC choisit cet acteur comme décideur potentiel ($p < .001$). Les associations de patients, au contraire, sont considérées comme également importantes de la part de la population (40%), des administrateurs (41%) et surtout par les DSC (53%). Une même importance est aussi accordée à la décision du citoyen (respectivement 45%, 51%, 41%), ce qui montre l'existence d'un consensus au niveau du fonctionnement de la démocratie participative.

Par contre, **une grande différence existe entre la population, les administrateurs et les DSC pour ce qui est de l'importance attribuée aux politiciens, soit au niveau fédéral soit au niveau cantonal**. Les politiciens au niveau fédéral sont reconnus comme des entités pertinentes en matière de décision par le 61% des administrateurs et le 65% des DSC et seulement par le 17% de la population ($p < .001$). Les politiciens au niveau cantonal par le 41% des DSC (!), le 30% des administrateurs et par seulement le 5% de la population ($p < .001$). La moindre pertinence accordée à la décision des politiciens semble refléter une certaine méfiance de la part de la population vis-à-vis des décisions des politiciens en matière sanitaire, peut-être car la population anticipe que leurs décisions seraient principalement motivées par des raisons financières ou politiques. La participation des "experts" (médecins) et de la société civile (citoyen, associations des patients) aux décisions en matière sanitaire est largement privilégiée par la population par rapport à la participation des politiciens et de la "bureaucratie".

Lorsqu'on **compare** ces résultats avec ceux du sondage réalisé en **Grande-Bretagne**, il apparaît également que la **priorité est attribuée dans les deux analyses à la décision des médecins** (hospitaliers ou de famille⁴). En Grande-Bretagne, la population choisit en plus large mesure les médecins hospitaliers (61%) que les médecins de famille (49% ; $p < .001$), alors qu'une tendance inverse s'observe chez les directeurs hospitaliers britanniques, qui privilégient les médecins de famille (71%) par rapport aux médecins hospitaliers (57% ; $p < .001$). Les comparaisons avec la Suisse se révèlent difficiles étant donné que le sondage réalisé en Grande-Bretagne ne comprenait pas les médecins spécialistes qui travaillent à l'extérieur de l'hôpital. L'on peut néanmoins remarquer qu'une tendance inverse s'observe en Suisse, où les médecins hospitaliers sont davantage favorisés par les administrateurs que par la population.

⁴ Les médecins spécialistes ne figurent pas parmi les choix dans le sondage en Grande-Bretagne.

En Grande-Bretagne, les directeurs hospitaliers considèrent comme plus importante la décision du citoyen comparativement à la population générale ; le pourcentage à ce niveau s'élève à 52% alors que seulement le 22% de la population se prononce en faveur de sa propre participation ($p < .001$). La plus grande importance attribuée par la population suisse à la décision des citoyens serait à lier essentiellement au fonctionnement de la démocratie participative, dans laquelle les citoyens se considèrent comme des entités toujours légitimées à se prononcer sur les décisions importantes.

Une même logique entre les deux Pays est par contre observée pour ce qui est de l'importance accordée aux décisions des politiciens. En Grande-Bretagne, les directeurs hospitaliers reconnaissent aussi dans une plus large mesure une légitimité aux politiciens de se prononcer sur les priorités en matière sanitaire comparativement à la population. Pour ce qui est des politiciens au niveau national, le pourcentage observé pour les directeurs est de 36% alors qu'il est de seulement 6% pour la population ($p < .001$). Pour les politiciens au niveau local, le 11% des directeurs et le 3% de la population se prononcent en leur faveur ($p < .001$).

3. RATIONNEMENT EXPLICITE OU IMPLICITE

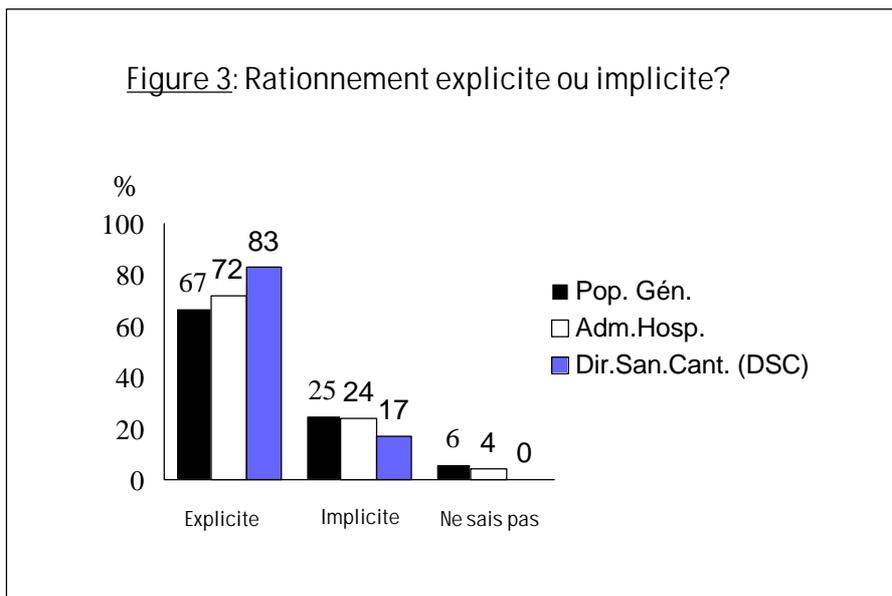
Si l'on décidait de rationner les prestations sanitaires, les prestations à offrir ou à ne pas offrir à la population pourraient se décider de manière explicite, en opérant des choix transparents précis à l'avance, ou de manière implicite, en laissant au pouvoir discrétionnaire des fournisseurs de prestations les décisions en fonction de la "tête" du patient. Les personnes interrogées ont été amenées à s'exprimer sur leur préférence pour un rationnement implicite ou explicite en répondant à la question suivante:

Si les moyens pour financer le secteur sanitaire étaient limités (montant fixe annuel pour toute la Suisse) certains soins ne pourraient plus être donnés. Dans ce cas préféreriez-vous, en général:

- **Savoir à l'avance (au travers d'une liste rendue publique) quels soins et prestations sanitaires sont encore donnés à tous, et lesquels ne peuvent plus l'être.**
- **Laisser décider à chaque fois les médecins et les hôpitaux, quel patient reçoit tous les soins nécessaires et quel patient ne les reçoit pas.**

Les résultats à la **Figure 3** montrent que la majorité de la population (67%), des administrateurs hospitaliers (72%) et des DSC (83%) se prononcent en faveur du rationnement explicite, c'est-à-dire qu'ils préfèrent savoir à l'avance de manière claire les prestations qui seront encore données à tout le monde. **Un consensus existe donc en Suisse à exiger la transparence en cas de rationnement ainsi qu'un traitement équitable pour toute la population.**

Figure 3: Rationnement explicite ou implicite?



4. ATTRIBUTION DE PRIORITES

Afin de dégager les tendances, lorsqu'on doit fixer des priorités en matière sanitaire, deux questions ont été posées, la première demandait une mise "en ordre de priorité" de prestations sanitaires et la deuxième obligeait à choisir au sujet du remboursement d'une certaine prestation par les caisses-maladie. Ces deux questions sont présentées et analysées respectivement aux points 4.1 et 4.2.

4.1. En général

La question a été reprise du sondage réalisé en Grande-Bretagne [19]. Les personnes interrogées ont eu à se prononcer en répondant à cette question :

Si vous deviez décider les priorités (c'est-à-dire décider quels soins sont plus importants et quels soins le sont moins), dans quel ordre d'importance (graduelle) mettriez-vous les 11 traitements de la liste suivante en faisant une classification de 1 jusqu'à 11?

Le Tableau 1 présente le degré de priorité des diverses prestations sanitaires selon l'opinion de la population, des administrateurs hospitaliers et des DSC.

Tableau 1. Priorités sanitaires

| <i>Prio- rité</i> | <i>Population générale</i> | <i>Administrateurs hospitaliers</i> | <i>Directions Sanitaires Cantonales (DSC)</i> |
|-----------------------|---|---|--|
| 1 | Vaccins aux enfants et aux jeunes | Vaccins aux enfants et aux jeunes | Soins des médecins de famille |
| 2 | Soins des médecins de famille | Soins des médecins de famille | Vaccins aux enfants et aux jeunes |
| 3 | Soins pour supprimer la douleur aux malades du cancer | Soins pour supprimer la douleur aux malades du cancer | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) |
| 4 | Mammographie pour la prévention du cancer au sein | Mammographie pour la prévention du cancer au sein | Soins pour supprimer la douleur aux maladies du cancer |
| 5 | Soins intensifs pour enfants prématurés | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes |
| 6 | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes | Soins intensifs pour enfants prématurés |
| 7 | Transplantation cardiaque | Soins intensifs pour enfants prématurés | Soins des malades atteints de schizophrénie |
| 8 | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes | Opération de la hanche pour les personnes âgées | Mammographie pour la prévention du cancer du sein |
| 9 | Opération de la hanche pour les personnes âgées | Soins des malades atteints de schizophrénie | Opération de la hanche pour les personnes âgées |
| 10 | Soins des malades atteints de schizophrénie | Transplantation cardiaque | Transplantation cardiaque |
| 11 | Soins du cancer pour les fumeurs | Soins du cancer pour les fumeurs | Soins du cancer pour les fumeurs |

Les résultats illustrés par le **Tableau 1** mettent en évidence qu'un **consensus existe** entre la population, les administrateurs et les DSC au sujet des **prestations** sanitaires jugées comme **davantage prioritaires**. Il s'agit des vaccinations aux jeunes et aux enfants, des soins des médecins de famille, des soins palliatifs aux malades de cancer. Parmi les moins prioritaires figurent les opérations pour la hanche des personnes âgées, les soins pour la schizophrénie: la dernière place étant occupée, par la population, les administrateurs ainsi que par les DSC pour les soins aux cancéreux fumeurs. Le fait d'accorder une priorité inférieure à soigner les cancers chez les fumeurs pourrait être le reflet d'une pénalisation des maladies impliquant une responsabilité individuelle. Cette attitude serait particulièrement marquante par rapport aux fumeurs en raison aussi du "*Zeitgeist*" contre le tabac.

Lorsqu'on analyse les **différences** entre les réponses de la population, celles des administrateurs et des DSC il apparaît surtout que la population accorde davantage d'importance à la **transplantation cardiaque** que les administrateurs et les DSC vraisemblablement en raison d'une certaine idéalisation de cette pratique médicale. Les administrateurs et les DSC accordent davantage d'importance à la **prévention contre le tabagisme** que la population. Cette dernière émet peut-être plus des doutes quant à

l'efficacité réelle de telles campagnes, ou alors les administrateurs et surtout les DSC lui accordent plus d'importance étant donné les mesures importantes prises actuellement à ce niveau, qu'il s'agit aussi de légitimer.

Les DSC accordent moins d'importance que la population et les administrateurs à la **mammographie** de prévention probablement car ils ne sont pas encore directement sollicités dans l'organisation de coûteux programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein. Au contraire une priorité plus grande est donnée aux soins des **schizophrènes** et surtout aux **soins à domicile** pour les personnes âgées dans lesquels tout les cantons sont, à différents niveaux, très impliqués.

La **comparaison** entre les résultats obtenus en **Suisse** et en **Grande-Bretagne** (cf. **Tableau 2**) montre qu'il existe un similitude **consensus** en ce qui concerne la priorité absolue accordée aux vaccins aux enfants et aux jeunes. La **mammographie** revêt, par contre, davantage d'importance pour la population en Grande-Bretagne que pour la population suisse. Elle est même considérée comme prioritaire par rapport aux soins des **médecins de famille**, ce qui est le résultat des campagnes massives de promotion de cette pratique qui ont lieu en Grande Bretagne dans le cadre du programme national de dépistage (et qui semble laisser plus sceptique les administrateurs). En effet, en Grande-Bretagne, la population accorde à la mammographie une priorité plus élevée comparativement aux administrateurs, alors qu'en Suisse aucune différence n'apparaît entre les deux groupes.

La **transplantation cardiaque** est estimée plus importante en Grande-Bretagne par la population que par les administrateurs, tout comme en Suisse, mais aussi comparativement à la population Suisse. On remarque également qu'en Grande-Bretagne les directeurs hospitaliers estiment les **campagnes de prévention** comme davantage prioritaires que les directeurs hospitaliers Suisses, alors que la population soit en Suisse soit en Grande-Bretagne lui accordent une priorité moindre. On note néanmoins la même tendance dans les deux pays où les administrateurs accordent davantage d'importance à la prévention contre le tabagisme que la population. Cette même tendance existe également au niveau des soins pour les enfants prématurés: la population les estime comme davantage prioritaires que les directeurs hospitaliers. Finalement, pour ce qui est des **soins aux cancéreux fumeurs**, une similitude se dégage entre les deux pays et entre la population et les administrateurs qui consiste à les **considérer** comme **moins prioritaires**. Ceci **montre une même attitude de discrimination** face aux maladies engendrées par un comportement à risque et impliquant une responsabilité individuelle.

Tableau 2. Priorités sanitaires ; comparaison entre Suisse et Grande-Bretagne⁵

| <i>Priorité</i> | <i>Population générale CH</i> | <i>Population générale GB</i> | <i>Administrateurs hospitaliers CH</i> | <i>Administrateurs hospitaliers GB</i> |
|-----------------|---|--|---|--|
| 1 | Vaccins aux enfants et aux jeunes | Vaccins aux enfants et aux jeunes | Vaccins aux enfants et aux jeunes | Vaccins aux enfants et aux jeunes |
| 2 | Soins des médecins de famille | Mammographie pour la prévention du cancer au sein | Soins des médecins de famille | Soins des médecins de famille |
| 3 | Soins pour supprimer la douleur aux malades du cancer | Soins des médecins de famille | Soins pour supprimer la douleur aux malades du cancer | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes |
| 4 | Mammographie pour la prévention du cancer au sein | Soins intensifs pour enfants prématurés | Mammographie pour la prévention du cancer au sein | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) |
| 5 | Soins intensifs pour enfants prématurés | Transplantation cardiaque | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) | Mammographie pour la prévention du cancer au sein |
| 6 | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) | Soins à domicile pour les personnes âgées (SPITEX) | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes | Opération de la hanche pour les personnes âgées |
| 7 | Transplantation cardiaque | Opération de la hanche pour les personnes âgées | Soins intensifs pour enfants prématurés | Soins de la schizophrénie |
| 8 | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes | Campagnes de prévention du tabac pour les jeunes | Opération de la hanche pour les personnes âgées | Soins intensifs pour enfants prématurés |
| 9 | Opération de la hanche pour les personnes âgées | Soins de la schizophrénie | Soins de la schizophrénie | Transplantation cardiaque |
| 10 | Soins de la schizophrénie | Soins du cancer pour les fumeurs | Transplantation cardiaque | Soins du cancer pour les fumeurs |
| 11 | Soins du cancer pour les fumeurs | | Soins du cancer pour les fumeurs | |

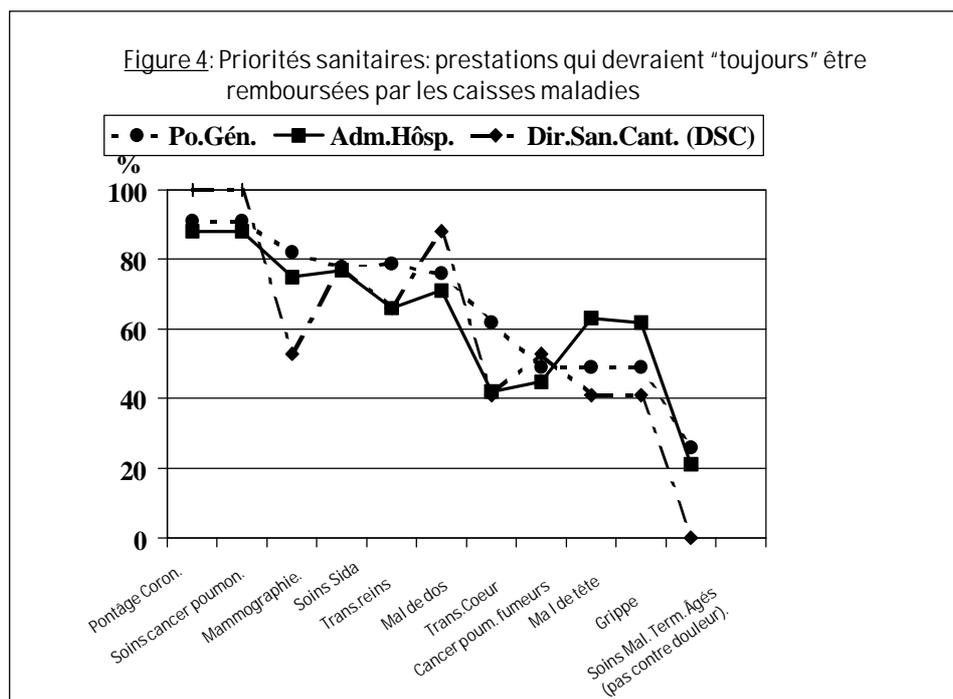
4.2. Priorités de remboursement par les caisses maladie

En cas de rationnement des prestations sanitaires, il s'agirait aussi de décider quels soins devraient être toujours remboursés par les caisses maladie et quels soins ne le seraient plus. Les participants se sont prononcés à ce sujet en répondant à cette question :

⁵ Le sondage réalisé en Grande-Bretagne ne présente pas l'option relative aux soins pour supprimer la douleur aux malades de cancer

Faisons l'hypothèse qu'il n'y ait plus assez d'argent pour payer tous les soins sanitaires. Dans ce cas, il faut choisir les soins que les caisses maladies payent ou ne payent plus. Maintenant on va vous indiquer une série de prestations sanitaires. Vous aurez à indiquer lesquelles, selon vous, doivent être payées en tous les cas par les caisses maladies.

La Figure 4 présente les choix de la population, des administrateurs et les DSC pour les onze prestations indiquées.



La Figure 4 met en évidence que la population, les administrateurs et DSC accordent la priorité au **pontage coronarien** et aux **soins pour les malades de cancer du poumon**. La **population privilégie** ensuite, par rapport aux autres deux groupes de répondants la **mammographie** et la **transplantation du cœur**. Une majorité de la population semble manifester une **disponibilité à payer** pour les soins contre la **migraine** et la **grippe** (opinion partagée par la majorité des DSC) et se positionne (comme les administrateurs et les DSC) **contre l'acharnement thérapeutique**. Si une tendance peut être décelée, on pourrait dire qu'une priorité moindre au remboursement par les caisses semble être attribuée aux soins qui sont perçus comme peu coûteux au niveau individuel et qui concernent des maladies très répandues mais, en général, non mortelles comme la grippe et la migraine, alors que la priorité au remboursement est accordée aux soins (très coûteux au niveau individuel) pour des maladies plus rares et avec un risque de décès.

En ce qui concerne les soins pour le **cancer au poumon**, on peut observer que lorsqu'on spécifie que le **malade a été un grand fumeur**, le pourcentage se réduit de moitié, ce qui confirme les résultats discutés auparavant sur la **discrimination** en cas de responsabilité individuelle dans la maladie.

5. ADHESION A QUELQUES CRITERES DE DEFINITION DES PRIORITES

Pour obtenir l'opinion de la population, des administrateurs et des DSC sur quelques critères généralement retenus dans les discussions sur la définition des priorités sanitaires, les participants ont eu à se prononcer par rapport à une série de cinq questions dont les quatre premières ont été reprises d'un autre sondage réalisé en Grande-Bretagne [20] auprès d'un échantillon représentatif de la population (N= 2005 ; taux de réponse 75%).

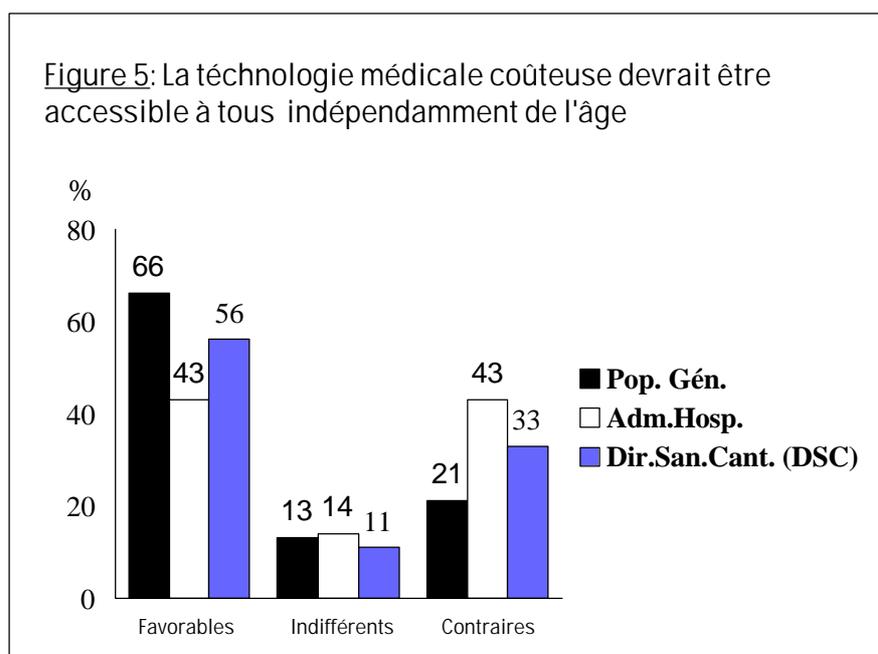
Pour chaque question, les personnes interrogées ont été confrontées à une affirmation, et ils devaient ensuite manifester leur degré d'approbation (“*je ne suis absolument pas d'accord*”, “*je ne suis pas d'accord*”, “*indifférent*”, “*je suis d'accord*”, “*je suis absolument d'accord*”). Dans l'analyse, nous avons additionné les réponses “*je ne suis absolument pas d'accord*” avec “*je ne suis pas d'accord*” (= *contraires*), ainsi que les réponses “*je suis d'accord*” avec “*je suis tout à fait d'accord*” (= *favorables*).

5.1. L'âge

Deux questions posées aux participants ont eu comme objet celui de déterminer dans quelle mesure le critère de l'âge était perçu comme pertinent pour décider des priorités sanitaires. En premier lieu, les personnes interrogées ont eu à se prononcer par rapport à cette affirmation :

La technologie médicale coûteuse (par exemple : la transplantation d'organes et la dialyse rénale) devrait être accessible à tous indépendamment de l'âge.

La **Figure 5** donne le pourcentage de réponses « *favorables* », « *indifférents* » et « *contraires* » auprès de la population, des administrateurs et des DSC.



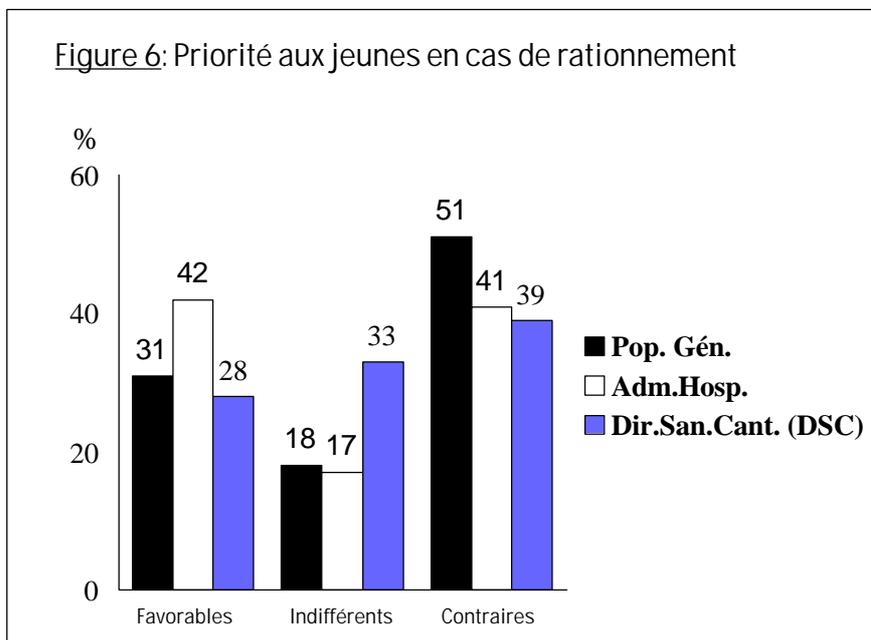
Les résultats mettent en évidence que la **majorité de la population** (66%) est **favorable** à ne **pas discriminer en fonction de l'âge** l'accès à la technologie médicale coûteuse contre le 21% qui s'exprime à son encontre ($p < .001$). Chez **les administrateurs** le pourcentage de réponses favorables (43%) et contraires (43%) est pratiquement identique tandis que les **DSC** suivent l'opinion publique. La majorité de la population n'est donc en principe pas d'accord avec l'idée d'établir une différenciation d'accès aux prestations en fonction de l'âge, alors qu'une proportion plus élevée d'administrateurs est favorable à cette idée qui n'est pas partagée par la majorité des DSC. Aucune différence a été observée en fonction de l'âge des répondants de la population générale, ce qui devrait témoigner d'une solidarité entre les générations.

La **comparaison** avec les résultats obtenus auprès de la population en **Grande-Bretagne** [20] montre également que, dans ce pays, une grande majorité (80%) est favorable à l'accès à la technologie coûteuse indépendamment de l'âge; ce pourcentage est même plus élevé que celui obtenu en Suisse (66% ; $p < .001$). En Grande-Bretagne, seulement le 13% se prononce à l'encontre d'un accès équitable, ce pourcentage étant significativement plus bas que celui obtenu en Suisse (21% ; $p < .001$). **Dans les deux pays, la majorité de la population se prononce donc en faveur d'une absence de traitement différencié selon l'âge** pour l'accès à la technologie coûteuse.

Dans la question posée et analysée auparavant il n'était pas mentionné qu'il s'agissait de décider sous contrainte financière, dans une **deuxième question la situation de "limitation de ressources" a été rendue explicite**. Les répondants ont eu à se prononcer à nouveau sur le critère de l'âge, (tout en sachant cette fois qu'il s'agissait de décider dans un cadre de ressources financières limitées) en déclarant leur degré d'accord avec l'affirmation suivante :

| |
|--|
| <p>S'il était nécessaire de rationner les soins pour cause de manque de moyens financiers, les soins pour les personnes jeunes devraient avoir en général une priorité plus importante par rapport au traitement des personnes âgées.</p> |
|--|

La **Figure 6** donne le pourcentage de réponses « favorables », « indifférentes » et « contraires » auprès de la population, des administrateurs et des DSC.



On remarque cette fois que seulement une **petite majorité de la population** (51%) est **opposée** à donner la **priorité** en cas de rationnement **aux soins des jeunes par rapport aux soins des personnes âgées**. Néanmoins, le pourcentage (31%) de ceux qui sont favorables à différencier en fonction de l'âge est significativement plus bas ($p < .001$). **Les administrateurs** se partagent à nouveau entre ceux qui se prononcent favorablement (42%) et ceux qui se prononcent à l'encontre (41%) et les **DSC** semblent modifier l'opinion précédemment exprimée bien que le pourcentage des "indécis" est trois fois plus important par rapport à la question précédente. Parmi la population, plus nombreux sont ceux qui sont opposés à discriminer en fonction de l'âge comparativement aux administrateurs et aux DSC ($p < .01$). De même, le pourcentage d'administrateurs qui sont d'accord de donner la priorité aux jeunes est significativement plus élevé que celui observé dans la population ($p < .05$). On observe donc dans la population et parmi les administrateurs une même dynamique que dans la question précédente, mais le fait de spécifier qu'il s'agit de choisir la priorité en cas de manque de ressources financières a contribué à faire diminuer, parmi la population, le pourcentage de ceux qui s'expriment en faveur d'un traitement identique selon l'âge. Cette spécification semble avoir déconcerté les DSC.

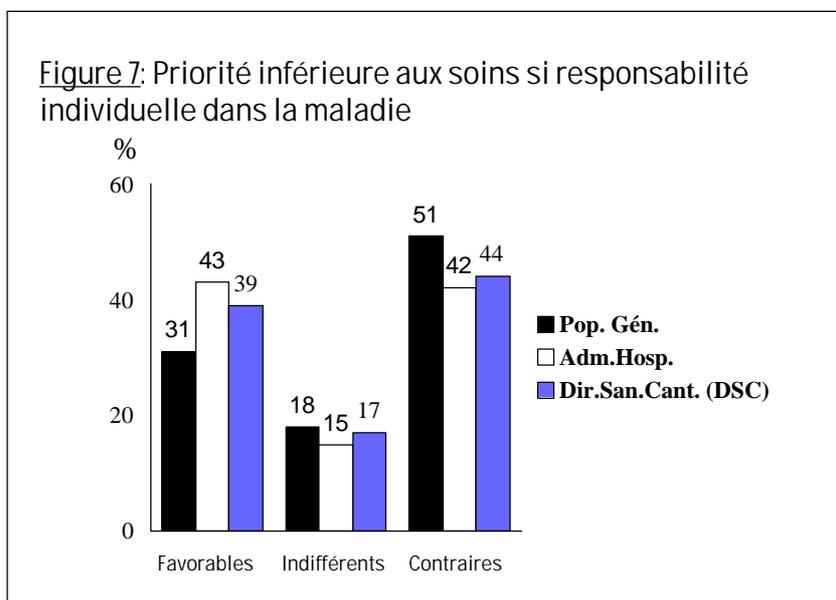
Les résultats obtenus en **Grande-Bretagne** mettent en évidence que le 50% de la population est favorable à accorder la priorité aux jeunes en cas de rationnement contre le 29% qui s'exprime à son encontre ($p < .001$). Une dynamique opposée s'observe donc en Grande-Bretagne dans la comparaison avec la question précédente, ce qui montre bien que le fait de spécifier qu'il s'agit d'établir des priorités en cas de rationnement amène à favoriser les jeunes par rapport aux personnes âgées.

5.2. Responsabilité liée au comportement individuel à risque

Pour déterminer dans quelle mesure le critère de la responsabilité individuelle est socialement acceptable au niveau de la définition des priorités, les personnes interrogées ont eu à s'exprimer par rapport à cette affirmation :

Les personnes qui ont contribué à leur maladie (par exemple en fumant ou en buvant trop d'alcool) devraient avoir une priorité moindre d'être soignées par rapport aux autres.

La **Figure 7** présente, pour la population, les administrateurs et les DSC, les pourcentages de réponses « favorables », « indifférentes » et « contraires ».



Une **petite majorité (51%) de la population** se prononce **contre le fait d'accorder une priorité moindre à être soigné en cas de responsabilité individuelle dans la maladie**, pourcentage significativement plus élevé comparativement aux réponses favorables (31%, $p < .001$). Les **administrateurs** et les **DSC** (avec une faible majorité contraire à la discrimination) **sont partagés** à ce niveau. La population fait donc preuve d'un accord moindre avec le critère de la responsabilité individuelle dans la maladie, notamment en comparaison avec les administrateurs.

Les résultats en **Grande-Bretagne** ont mis en évidence que le pourcentage de personnes favorables à accorder une priorité moindre en cas de responsabilité dans la maladie (42%) est équivalent au pourcentage de celles qui se prononcent à son encontre (43%). La population en Grande-Bretagne est **donc davantage partagée entre une attitude équitable et une attitude de discrimination**. Les Suisses se caractérisent par une attitude plus équitable en cas de responsabilité individuelle dans la maladie, étant donné que les différences avec la Grande-Bretagne sont significatives au niveau des réponses favorables ($p < .001$), ainsi qu'à celui des réponses contraires ($p < .001$).

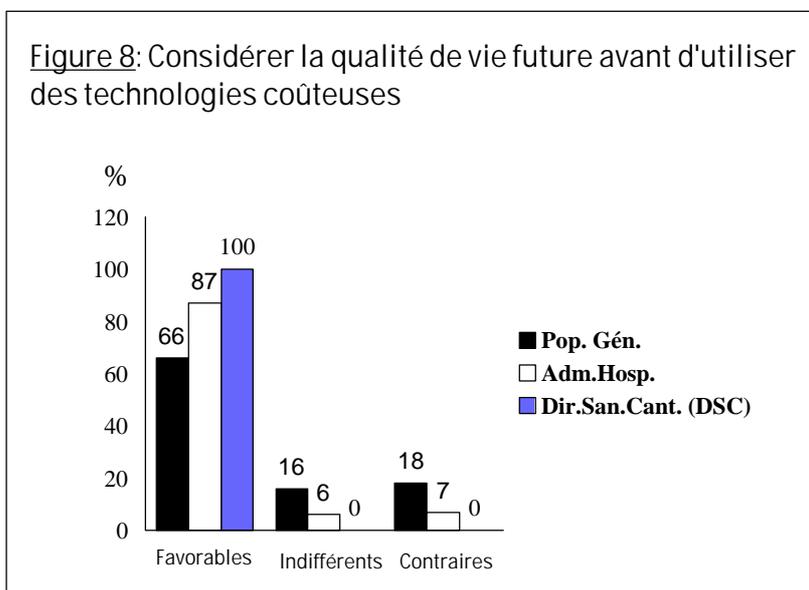
5.3. Qualité de vie future

Pour connaître l'importance relative attribuée au critère de la qualité de vie future dans la décision d'entreprendre un traitement pour sauver la vie, l'affirmation suivante a été présentée aux répondants :

La qualité de vie future du patient devrait être prise en considération avant de décider s'il faut utiliser ou non des traitements ou des technologies médicales pour lui sauver la vie.

Comme le montre la **Figure 8**, parmi la **population**, une **majorité** de 66% se prononce en **faveur de ce critère** contre 18% qui se prononce à son encontre ($p < .001$). Chez les **administrateurs**, la grande majorité (87%) est d'accord de prendre en compte la qualité de la vie future contre une petite minorité de 7% qui y est opposée ($p < .001$). Ce critère rencontre **l'unanimité des DSC** (100%).

La majorité des répondants considère donc le critère de la qualité de vie future du patient comme très important pour décider s'il faut entreprendre des traitements pour sauver la vie. Ceci témoigne de l'existence d'une attitude générale plutôt opposée à l'acharnement thérapeutique ; cette attitude est néanmoins plus marquée parmi les administrateurs hospitaliers et les DSC. **Il convient toutefois mentionner que le critère de la qualité de vie est un critère extrêmement subjectif, peu ou pas mesurable notamment par rapport à un état futur.**



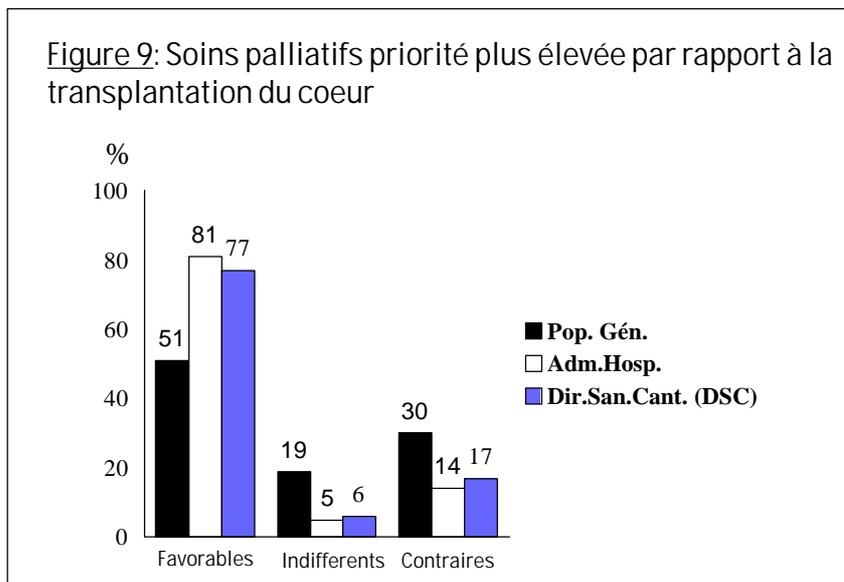
La comparaison avec la **Grande-Bretagne** nous montre qu'une majorité (74%) de la population de ce pays s'exprime également en faveur de la prise en compte de la qualité de vie future contre une minorité de 14% qui s'y oppose. La comparaison entre les populations des deux Pays montre qu'en Grande-Bretagne la majorité qui s'exprime favorablement est significativement plus importante qu'en Suisse ($p < .001$) ; de même, la minorité de ceux qui s'expriment à son encontre est plus élevée en Suisse qu'en Grande-Bretagne ($p < .01$).

5.4 Soins palliatifs versus transplantation

Afin de déterminer l'importance relative accordée aux soins palliatifs par rapport à la transplantation cardiaque en cas de rationnement, les personnes interrogées ont eu à se prononcer par rapport à cette affirmation :

S'il était nécessaire de rationner les soins par manque de moyens financiers les soins contre la douleur pour les malades de cancer devraient avoir une priorité plus élevée que la transplantation cardiaque.

La **Figure 9** donne, pour la population, les administrateurs hospitaliers et les DSC, le pourcentage de réponses “ favorables ”, “ indifférentes ” et “ contraires ”.



Une petite majorité (51%) de la **population** se déclare favorable à accorder la priorité aux soins palliatifs plutôt qu'à la transplantation contre le 30% qui est défavorable ($p < .001$). Parmi les **administrateurs** et les **DSC**, c'est une grande majorité (81% respectivement 77%) qui se prononce en faveur des soins palliatifs. Les différences entre la population, les administrateurs et les DSC sont significatives.

Ce résultat confirme les différences déjà observées à plusieurs reprises entre la population, les administrateurs et les DSC au niveau de l'importance relative attribuée aux transplantations ; celles-ci sont à l'évidence mythifiées par l'ensemble de la population.

6 EFFICIENCE, EFFICACITE VERSUS EQUITE

Le scénario soumis par Ubel et al. [21] à un échantillon de 568 candidats juges de paix à Philadelphie (Etats-Unis), à des membres de la Société de bioéthique (N= 74) et de celle de Medical Decision Making (N= 73) des Etats-Unis, a été proposé aux personnes interrogées.

La situation présentée était la suivante :

Le gouvernement veut offrir à toute la population de plus de 40 ans la possibilité de se soumettre à un test gratuit pour la prévention du cancer de l'intestin.

- **Considérez que l'argent pour financer cette action est limité.**
- **Avec l'argent à disposition, le gouvernement peut offrir à toute la population de plus de 40 ans le test A. Avec ce test, on peut éviter 1000 morts dus au cancer de l'intestin.**
- **Mais il existe aussi sur le marché un autre test, le test B, capable de découvrir un nombre majeur de personnes à risque de cancer de l'intestin.**
- **Mais le test B coûte le double du test A et donc, avec la somme d'argent à disposition, celui-ci peut être offert seulement à la moitié de la population de plus de 40 ans alors que l'autre moitié ne le recevrait pas. Le choix des personnes auxquelles offrir le test B serait fait, dans ce cas, par tirage au sort.**
- **Néanmoins, en offrant le test B seulement à la moitié de la population, on éviterait 1100 morts de cancer de l'intestin.**

Si vous étiez la personne qui conseille le gouvernement, lequel des deux tests A ou B, conseillerez-vous de choisir ?

Le **Tableau 3** donne, pour la population suisse, pour les administrateurs hospitaliers et les DSC, ainsi que pour les différents groupes interrogés aux Etats-Unis, les préférences exprimées entre un choix fondé sur l'**équité** (*test A* donné à tous et 1000 vies sauvées) et un choix fondé sur l'**efficacité** et l'**efficience** (*test B* donné à 50% de la population et 1100 vies sauvées).

Tableau 3. Préférences exprimées pour l'équité ou l'efficacité et l'efficience en Suisse et aux Etats-Unis.

| Populations/ Groupes \ Choix | <i>Equité</i> (<i>Test A</i>) | <i>Efficacité</i> <i>Efficience</i> (<i>Test B</i>) | <i>Ne sais pas</i> |
|--|------------------------------------|---|--------------------|
| Pop. Générale Suisse | 67% | 24% | 9% |
| Administrateurs hosp. Suisse | 72% | 24% | 4% |
| DSC Suisse | 61% | 33% | 6% |
| Candidats juges de paix USA | 56% | 42% | 2% |
| Bioéthiciens USA | 53% | 43% | 4% |
| Society for Medical Decision Making USA | 41% | 56% | 3% |

Ces résultats montrent qu'en Suisse, **contrairement aux postulats classiques de l'analyse économique**, pour une claire majorité de la population générale (67%) et des administrateurs hospitaliers (72%) ainsi que des DSC la **méthode de l'analyse coût-efficacité n'est pas nécessairement acceptable du point de vue éthique et social** lorsqu'on doit opérer des choix **dans une situation de contrainte budgétaire**. Ces résultats semblent montrer aussi que la valeur de l'équité vaut « 100 » décès supplémentaires. Une majorité pour le choix « équitable » se dégage aussi à différents degrés aux **Etats-Unis** chez les candidats juges de paix (retenus "représentatifs" de la population générale) et les membres de la Société de bioéthique, à l'exception des membres de la Société de Medical Decision Making.

7. SOINS DONT L'EFFICACITE EST DEMONTREE (EBM)/ UTILITE SOCIALE VERSUS UTILITE INDIVIDUELLE

Dans un remarquable article sur l'éthique médicale, Moatti et Le Coroller [6] notent que **l'homme vit en permanence une contradiction intérieure profonde entre deux points de vue distincts, le personnel et l'impersonnel**, ce dernier représentant les « **exigences collectives d'impartialité et d'égalité universelle** aux yeux de chacun » [22] tandis que le premier représente le **bien-être personnel et de ses proches**.

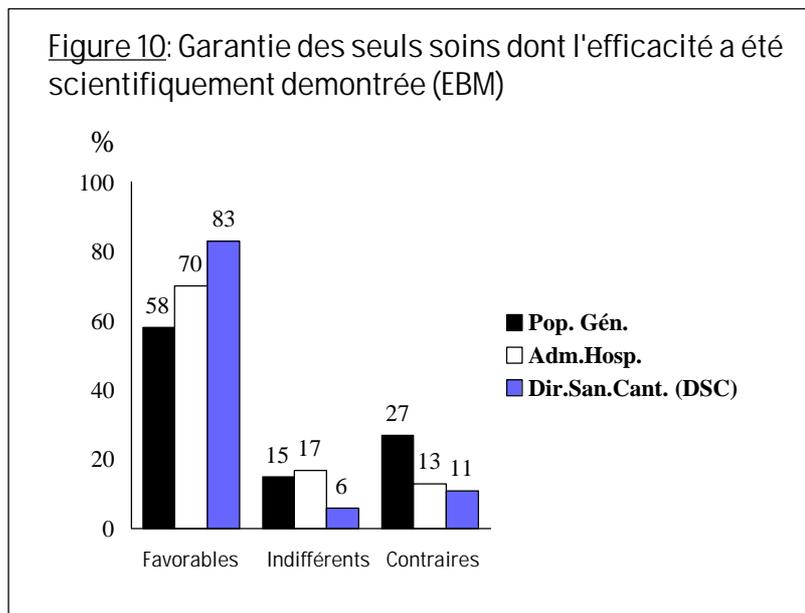
Empiriquement, nous avons voulu tester, auprès de la population et des administrateurs hospitaliers et des DSC, l'importance de cette contradiction intérieure entre **utilité individuelle et utilité sociale**.

Compte tenu de l'importance croissante qui semble être attribuée à la médecine fondée sur des preuves (Evidence Based Medicine) quant à la définition des priorités sanitaires et quant aux choix des prestations qui seront payées dans le futur par les assurances sociales, nous avons choisi une casuistique liée à ce nouveau paradigme.

L'affirmation suivante a été **premièrement** présentée:

| |
|---|
| <p>Pour les soins très coûteux, seulement ceux dont l'efficacité a été démontrée scientifiquement devraient être garantis à tout le monde.</p> |
|---|

La **Figure 10** présente les pourcentages de réponses “*favorables*”, “*indifférentes*” et “*contraires*” obtenus auprès de la population, des administrateurs hospitaliers et des DSC.



Une **majorité de la population** (58%) se déclare **favorable à garantir à tous exclusivement les soins coûteux fondés sur des preuves d'efficacité** contre un 27% qui s'y oppose ($p < .001$). Parmi les **administrateurs**, c'est la grande majorité (70%) qui se prononce favorablement et seulement une minorité de 13% se déclare contraire et le consensus est presque unanime chez les **DSC** (83%).

Ainsi, bien qu'une majorité de la population se soit aussi montrée favorable, **les administrateurs et les DSC sont davantage enclins que la population à accepter de garantir à tous seulement des soins coûteux dont l'efficacité a été démontrée. L'efficacité clinique des soins semble donc représenter un critère pertinent partagé pour définir les priorités sanitaires.**

On a **ensuite (2 pages plus loin dans le questionnaire)** demandé aux participants à l'enquête de prendre position sur une casuistique qui reprenait la décision du National Health Service britannique de refuser à une petite fille leucémique une seconde greffe de moelle [23]. L'exemple choisi proposait aussi, *mutatis mutandis*, le dilemme auquel toute l'Italie a été confrontée à propos d'une thérapie jamais expérimentée contre différents types de cancer [24].

La situation présentée était la suivante :

Faisons maintenant l'hypothèse que la fille d'une personne très proche de vous soit malade de leucémie.

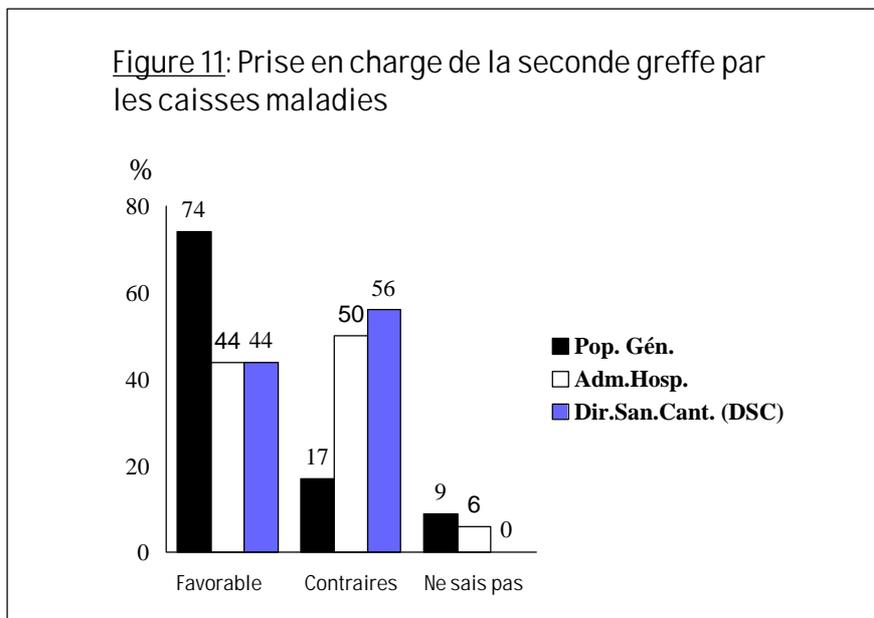
Après avoir subi une transplantation de moelle et les autres soins scientifiquement reconnus, sa santé s'est améliorée. Malheureusement, une année après, une rechute fait comprendre que la maladie n'a pas été vaincue.

Les médecins refusent de faire une seconde transplantation de moelle car trop coûteuse mais surtout parce qu'une étude scientifique a démontré qu'une seconde transplantation n'est pas efficace ou utile pour sauver la vie.

Vous avez cependant connu un médecin qui, en fonction de son expérience, vous donne l'espoir qu'en effectuant une seconde transplantation de moelle et en pratiquant des soins particuliers la guérison serait possible.

Les caisses d'assurance maladie refusent de payer la seconde transplantation et les nouveaux soins car ils sont trop coûteux et scientifiquement non fondés et ni vous ni les parents de la fillette avez l'argent nécessaire pour les payer.

Chaque participant devait ensuite manifester sa préférence au sujet de la prise en charge par les assurances sociales de la seconde greffe et les soins particuliers. La ventilation des réponses pour la population, les administrateurs hospitaliers et les DSC est indiquée à la **Figure 11.**



Les résultats montrent que la **nette majorité de la population** (74%) **s'exprime favorablement à la prise en charge par les caisses maladies de la seconde greffe**, alors qu'un pourcentage bien inférieur d'administrateurs et de DSC (44%) s'exprime en sa faveur ($p < .001$). Le 50% des administrateurs et le 56% des DSC s'opposent au remboursement, alors que, parmi la population ce pourcentage descend à 17% ($p < .001$). **La divergence substantielle d'opinion pourrait être le reflet de l'implication du rôle et du status professionnel des trois groupes de répondants.** En effet la population semble envisager la situation présentée d'un point de vue plus « **personnel** », ce qui l'amènerait par conséquent à fonder la décision exprimée à ce niveau sur une logique **d'utilité** davantage **individuelle** que sociale. Au contraire, les administrateurs et surtout les DSC, étant donné leur rôle et leur statut, semblent appréhender la situation d'un point de vue davantage « **impersonnel** », s'appuyant plus sur une logique **d'utilité sociale**, cohérente avec les réponses exprimées auparavant en faveur du financement des seuls soins scientifiquement fondés.

En ce qui concerne la **population**, la **majorité acquise auparavant** (58% contre 27%) favorable à un choix prioritaire fondé, pour les soins coûteux, sur le seul accès aux prestations « scientifiquement fondées » (ce qui marque le point de vue « impersonnel ») a **été totalement renversée** en présence d'un cas « personnel » (« ... la fille de 8 ans d'une personne très proche de vous... »). Il est intéressant de noter qu'environ 70% de ceux qui étaient favorables à un accès aux seules prestations scientifiquement fondées ont changé totalement d'avis (environ 20% sont restés « cohérents » avec le choix d'origine).

CONCLUSIONS

Pour que le **débat** sur la définition des priorités sanitaires et le rationnement soit **transparent et démocratique**, il est nécessaire de considérer l'avis des diverses entités impliquées, dans le but de comprendre et de définir les différentes logiques qui dirigent les processus décisionnels des acteurs sociaux. « **In the context of a lack of knowledge about the costs and effectiveness of much medical care it is important to be democratic and involve everyone in an open debate about rationing** » [20]. Dans un système démocratique, et tout particulièrement dans un pays comme la Suisse qui se caractérise par un système de démocratie participative, **l'opinion du public** sur le rationnement et sur la définition des priorités sanitaires **revêt une importance prépondérante**. Il est donc essentiel de la sonder et de comprendre les valeurs qui la déterminent, ainsi que d'effectuer une comparaison avec l'opinion d'autres entités impliquées dans le débat.

Dans le cadre de ce travail, nous nous sommes intéressés de manière spécifique à **comparer le point de vue de la population avec celui des administrateurs hospitaliers et des Directions sanitaires cantonales (DSC)**. Les trois sondages effectués auprès d'un échantillon représentatif de la population suisse, d'administrateurs hospitaliers et de DSC ont permis de mettre en évidence les opinions par rapport [i] à quelques problématiques liées au rationnement des soins et à la définition des priorités, [ii] à la définition des acteurs sociaux qui sont considérées comme pertinentes pour décider des priorités en matière sanitaire, et [iii] à l'identification de l'importance relative accordée à une série de critères sous-jacents à la définition des priorités, telles que l'âge, la co-responsabilité individuelle dans la maladie, l'équité, l'utilité individuelle, l'utilité sociale, l'efficacité économique et l'efficacité clinique.

Les résultats ont montré de manière générale que l'opinion de la population, celle des administrateurs et celle des DSC n'est pas toujours concordante, et que ces trois entités n'accordent souvent pas la même importance aux critères et choix sous-jacents à la définition des priorités. Les **divergences les plus importantes** touchent **la limitation des ressources, le rôle de la politique dans la définition des priorités, l'importance relative donnée à des prestations sanitaires** (notamment, transplantations, mammographie, soins aux schizophrènes et à domicile aux personnes âgées), **à l'âge comme critère de rationnement et à l'importance à attribuer à l'utilité individuelle versus celle de l'utilité sociale**.

Cette analyse semble aussi montrer que la perception du rationnement et des critères qui le définissent dépend largement du "registre subjectif" et des positions et des rôles occupés dans la société. Si l'opinion des administrateurs et les DSC semble se caractériser, de par leur rôle et leur statut, par une attitude davantage rationnelle, relevant de principes comme l'efficacité économique, l'efficacité clinique, ainsi que de l'utilité sociale, celle de la population semble se caractériser par une attitude davantage émotive où l'utilité individuelle prime sur l'utilité sociale. Toutefois elle se montre en général davantage sensible au principe d'équité.

Un accord, à notre avis dangereux, semble se dégager entre tous les groupes au niveau de la priorité moindre accordée aux soins pour les maladies qui peuvent dépendre

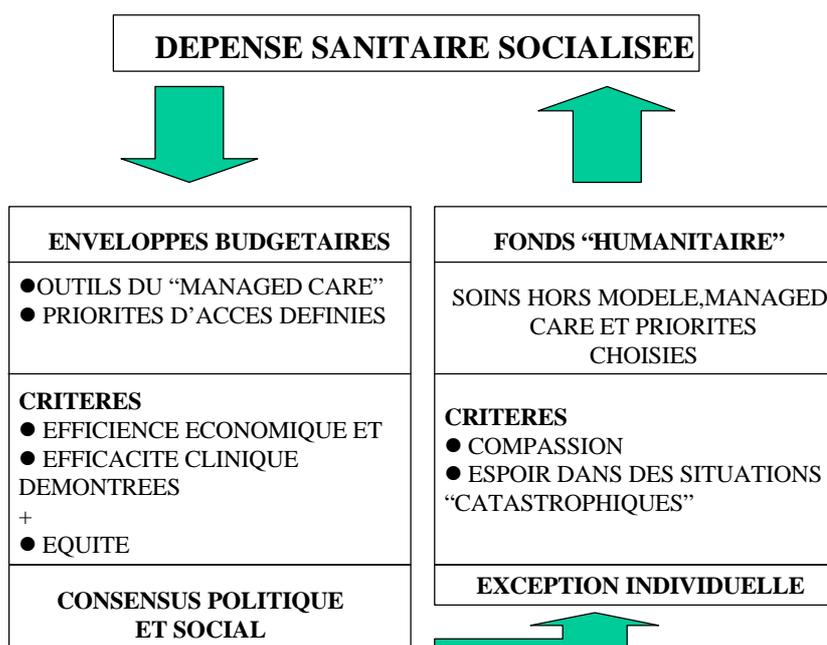
d'une responsabilité causale individuelle, telle que le cancer chez le fumeur. Cette attitude de discrimination peut néanmoins avoir des conséquences éthiques importantes et soulève des questionnements quant aux effets pervers pouvant être engendrés par des campagnes de promotion de la santé particulièrement "agressives" comme celle anti-tabac, qui peuvent contribuer à accentuer la tendance à **être moins solidaire** en cas de responsabilité individuelle dans la maladie. **De plus il faut souligner que la liste des "comportements dommageables" peut théoriquement être étendue "at libitum".**

Cette analyse nous montre aussi que les paradigmes de **l'efficacité économique et de l'efficacité sanitaire ne sont pas les seuls facteurs à considérer lors de la définition des priorités sanitaires.**

D'autres valeurs, notamment **l'équité,** semblent jouer un rôle essentiel pour acquérir l'indispensable consensus social sur les choix qui devront être opérés.

Comme disent Moatti et Le Coroller [6], « Sans doute, faudra-t-il dépasser le problème traditionnel de la conciliation du point de vue de la collectivité avec celui de l'individu pour aller vers *une nouvelle éthique comprise comme issue de la division à l'intérieur de chaque citoyen* [22] ». La dichotomie entre utilité sociale et utilité individuelle mise en évidence le montre clairement.

Reste enfin le problème de trouver **des solutions pragmatiques,** qui permettront aux individus d'avoir au moins une « **porte de sortie** » digne, due et nécessaire **lorsque des situations individuelles « catastrophiques » appellent à la « compassion » et à l'espoir et non pas seulement à l'efficacité économique et à l'efficacité médicale.** Ceci deviendra de plus en plus indispensable dans un futur proche lorsque l' "universalisme", assiégé par l' "innovation" technologique et une demande "illimitée", sera restreint à un "système" sanitaire cloisonné dans des enveloppes budgétaires régies par les outils du "managed-care" et dont l'activité et les coûts seront monitorés "on line".



Fonds humanitaire pour le financement socialisé de soins "de dernier espoir" (notamment soins expérimentaux)

Le schéma représenté sur la *figure* précédente pourrait servir de base pour une discussion [25].

Avoir, lors de situations catastrophiques, une « porte de sortie » du sanitaire « managé » représente aussi **une « promotion » de l'équité** [26], dans le sens où elle diminue le fossé entre ceux qui auront accès à la seule assurance sociale "universelle" et ceux qui pourront toujours avoir accès à tous les soins grâce aux assurances privées. **Probablement la première priorité d'un système sanitaire est celle de n'abandonner personne et notamment ceux pour lesquels la médecine ne peut rien faire** [27].

Une **remarque finale** à ce travail s'impose **en guise de conclusion**. **Lorsqu'on s'interroge sur la méthode du sondage utilisée habituellement pour appréhender l'opinion, il faut être conscient que les sondages ne sont pas la seule voie d'expression de l'opinion, car cette dernière est issue d'un processus dynamique et d'une grande complexité.** L'utilisation du sondage en tant qu'outil de mesure de l'opinion publique peut susciter des questionnements quant à sa validité intrinsèque [28]. **Les participants aux sondages** sont en effet parfois amenés à **s'exprimer sur une problématique à propos de laquelle ils n'ont pas toujours eu l'occasion de se former une opinion** au travers d'une confrontation dans un espace public se caractérisant par un échange de points de vue et par une délibération [29]. **La « vraie » opinion serait celle qui s'exprime collectivement dans un champ de forces sociales, où les individus ont la possibilité de confronter leurs arguments avec ceux d'autrui pour en tester leur validité ainsi que pour prendre en compte le point de vue d'autrui.** Le processus de la formation de l'opinion est en effet un **processus dynamique**, qui évolue à fur et à mesure d'un enchaînement d'interactions et de discussions, résultant d'un jeu d'échanges et de communications entre des acteurs de nature diverse, et qui se passe dans des lieux tels que la famille, l'école, le travail, ou ailleurs.

A ce propos, une étude très intéressante de Dolan, Cookson et Ferguson [30], relative aux opinions du public sur la définition des priorités sanitaires, a montré que la **participation à des forums de discussion et de délibération contribue à modifier sensiblement les opinions exprimées initialement**. Lors de cette étude, les participants aux groupes de discussion, après avoir eu la possibilité de confronter leurs points de vue avec ceux exprimés par d'autres personnes, étaient de l'avis que leurs premières opinions n'étaient pas adéquates pour répondre à la problématique du rationnement sanitaire dans toute sa complexité. **Par conséquent, on peut en déduire que les avis recueillis par sondage peuvent être sensiblement modifiés si les personnes interrogées ont la possibilité de discuter dans l'espace public la problématique du rationnement.** La discussion peut en effet se révéler être un lieu favorable à l'intégration des points de vue exprimés par d'autres entités sociales, en facilitant également **l'établissement d'un certain consensus social**.

La création de forums de discussion et de confrontation des points de vue auxquels puissent participer diverses entités impliquées dans le processus de décision en matière de rationnement sanitaire (citoyens, représentants de la société civile, médecins, administrateurs hospitaliers, politiciens, etc.), en plus de représenter un « lieu idéal » de démocratie participative [29], peut se révéler en définitive une solution adéquate de confrontation des arguments respectifs, en permettant aux diverses entités de parvenir à de solutions consensuelles davantage pragmatiques qui dépassent l'intérêt et les préférences personnelles.

Le but premier de cette analyse était celui d'avoir sur quelques thèmes liés à la définition des priorités sanitaires et au rationnement l'opinion de départ de la population et d'autres partenaires afin que le processus dynamique de confrontation puisse démarrer notamment là où il y a divergence.

REFERENCES ET BIBLIOGRAPHIE ESSENTIELLE

A) REFERENCES

- [1] The globalization of managed care. Andersen Consulting, ed. Singapore : Health Futures Forum ; 1997
- [2] Smith R. The future of healthcare system. Br Med J 1997 ; 314 : 1495-6.
- [3] Domenighetti G, Bisig B, Zaccheo A. et al. Consommation chirurgicale en Suisse et comparaison avec la France. Lausanne : Réalités Sociales ; 1996.
- [4] Domenighetti G, Gutzwiller F, Martinoli S, Casabianca A. Revisiting the physician – patient as an informed consumer of surgical services. Int J Techn Assessment in Health Care 1993 ; 9 : 505-13.
- [5] Wennberg J. Which rate is right ? [editorial]. N Engl J Med 1986 ; 314 : 310-1.
- [6] Moatti JP, Le Coroller AG. Réflexions économistes sur l'éthique médicale. J Econ Méd 1996 ; 14 :67-78.
- [7] Généreux J. Economie politique. 1 Microéconomie. Paris : Hachette (2^{ème} édition) ; 1995.
- [8] Robinson R. Economic evaluation and health care. What does it mean ? Br Med J 1993 ; 307 : 670-3.
- [9] Robinson R. Cost and cost-minimisation analysis. Br Med J 1993 ; 307 : 726-8.
- [10] Robinson R. Cost-benefit analysis. Br Med J 1993 ; 307 : 924-6.
- [11] Robinson R. Cost-effectiveness analysis. Br Med J 1993 ; 307 : 793-5.
- [12] Robinson R. Cost-utility analysis. Br Med J 1993 ; 307 : 959-62.
- [13] Barendregt JJ, Bonneux L. The trouble with health economics. European J Public Health 1999; 9: 309-12.
- [14] Sackett DL, Haynes RB. On the need for evidence-based medicine [editorial]. Evidence-Based Medicine 1995 ; 1 : 5-6.
- [15] Sackett DL, Rosemberg WM, Gray MJ, Haynes RB, Richardson WS. Evidence-Based Medicine : what it is and what it isn't ? Br Med J 1996 ; 312 : 71-2.
- [16] Délibérations du Comité central de la FMH. Bull Méd Suisse 1997 ; 8 : 248.
- [17] Smith R. The NHS: possibilities for the endgame. Br Med J 1999; 318: 209-10.
- [18] Müller Alex F. Sélection entre malades? Réflexions éthiques sur l'allocation de ressources rares dans les soins de santé. Bulletin des médecins suisses 1996, vol. 77, n. 50, p. 2034-2035.
- [19] Heginbotham C. Health care priority setting : a survey of doctors, managers, and the general public. Rationing in action. London: BMJ Publishing group; 1993.
- [20] Bowling A. Health care rationing : the public's debate. Br Med J 1996 ; 312 : 670-4.
- [21] Ubel PA, DeKay ML, Baron J, Asch D. Cost-effectiveness analysis in a setting of budget constraints. Is it equitable ? N Engl J Med 1996 ; 334 : 1174-7.

- [22] Nagel T. Egalité et partialité. Paris : PUF ; 1994.
- [23] Entwistle VA, Watt IS, Bradbury R, Pehl LJ. Media coverage of the child B case. Br MED J ; 312 : 1587-91.
- [24] Simini B. Frenzy mounts in Italy over assessment regimen (news). Lancet 1998 ; March-April
- [25] Domenighetti G. Equité, priorités sanitaires et société civile. In: Santé publique et éthique universelle. B. Dodet, P. Perrotin, L. Valette. Paris: Elsevier; 1999.
- [26] Daniels N, Sabin JE. Last Chance therapies and managed care. Hasting Center Report 1998 ; March-April : 27-41.
- [27] Callahan D. False hopes. Simon and Schuster, New York. 1998.
- [28] Bourdieu P. L'opinion publique n'existe pas. Les temps modernes, janvier 1977.
- [29] Habermas J. L'espace public. Payot : 1978.
- [30] Dolan P, Cookson R, Ferguson B. Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care : focus group study. Br Med J 1999 ; 318 : 916-9.

B) BIBLIOGRAPHIE ESSENTIELLE

The impact of new technologies in medicine, Br. Med. J., 13 november 1999 (Numero special).

Smith R. The ethics of ignorance. Journal Medical Ethics 1992, 18: 117-8.

Culyer AJ. The morality of efficiency in health care - some uncomfortable implications. Health Economics 1992; 1: 7-18.

Goold SD. Allocating health care: cost-utility analysis, informed democratic decision making, or the evil of ignorance? Journal of Health Politics, Policy and Law 1996; 21: 69-98.

Klein R, Day P, Redmayne S. Managing scarcity. Buckingham: Open University Press, 1996.

Lázaro P, Fitch K. From universalism to selectivity: is "appropriateness" the answer? Health Policy 1996; 36: 261-72.

Lenaghan J. Hard choices in health care. London: BMJ Publishing Group, 1997.

Swedish Parliamentary Priorities Commission. Priorities in health care: ethics, economy, implementation. Final report. Swedish Government Official Reports. Stockholm, 1995.

Zwart H. Rationing in the Netherlands: the liberal and the communitarian perspective. Health Care Analysis 1993; 1: 53-6.

Groupe de travail interdisciplinaire et indépendant. Manifeste pour une répartition équitable des remèdes dans le domaine de la santé publique. Bull. des Médecins Suisses 1999; 45 (supplément).