
Le rationnement au sein du système de santé suisse : analyse et recommandations

Rédigé par le Groupe de travail «Rationnement»
sur mandat du Groupe de pilotage du projet «La médecine en Suisse demain»

Bâle, juillet 2007

Editeur

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Adresse de commande

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Petersplatz 13

4051 Bâle

Tél. +41 (0)61 269 90 30

Fax +41 (0)61 269 90 39

mail@samw.ch

Ce rapport est disponible online sous www.assm.ch (→projets).

Une brochure résumant les principaux éléments de ce rapport (en langue allemande et en langue française) peut être obtenue gratuitement auprès de l'ASSM.

© SAMW/ASSM 2007

Partie 1: Description

A. Mandat, composition et marche à suivre du groupe de travail	5
B. Le rationnement est-il un thème pertinent du débat politique sanitaire?	7
C. Définitions de «rationnement»	9
– Définitions polémiques	
– Définitions distinctives	
– Définitions descriptives	
D. Quelques perspectives disciplinaires sur le rationnement	13
1. La perspective économique (Anna Sax)	
2. Du point de vue de santé publique (Brigitte Santos-Eggimann)	
3. La perspective clinique (i): soins infirmiers (Pierre Théraulaz)	
4. La perspective clinique (ii): soins palliatifs (Roland Kunz)	
5. La perspective clinique (iii): gériatrie (Daniel Grob)	
6. La perspective clinique (iv): chirurgie (Daniel Candinas)	
7. La perspective juridique (Olivier Guillod)	
8. La perspective éthique (Markus Zimmermann-Acklin)	
9. Le point de vue socio-politique (Bruno Kesseli)	
E. Caractéristiques du système de santé suisse	39
– Budget	
– Financement	
– Organisation politique et administrative	
– Perspectives	
F. Littérature	41
– Ethique (Samia Hurst et Markus Zimmermann-Acklin)	
– Économie (Anna Sax)	
– Droit (Olivier Guillod)	
– Suisse (Fred Paccaud)	

Partie 2: Estimations

G. Le rationnement existe-t-il en Suisse?	65
– Travaux sur l'adéquation des soins dans la perspective du rationnement: les études Seematter L et al. Intern J Qual Health Care 1999 / Vader JP et al. Gastrointest Endosc 2000 (Key messages)	
– Domenighetti G et al.: Définitions des priorités sanitaires et rationnement. L'opinion des Suisses, des Administrateurs hospitaliers et des Départements sanitaires des Cantons. Cahier 2000 (Summary points)	
– Schopper D et al.: Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen. Befunde und Empfehlungen. Schweizerisches Tropeninstitut und Dialog Ethik 2001 (Summary points)	
– RICH-Nursing-Study: Rationing of Nursing Care Switzerland: Effects of Rationing of Nursing Care in Switzerland on Patients and Nurses Outcome. BAG 2005 (Das Wichtigste in Kürze)	
– Santos-Eggimann B: Is there evidence of implicit rationing in the Swiss health care system? IUMSP 2005 (L'essentiel)	
– Hurst S et al.: Prevalence and Determinants of Physician Bedside Rationing: Data from Europe. Journal of General Internal Medicine 2006 (L'essentiel)	
H. Quelques réflexions sur l'évolution future du système de santé suisse	83
I. Réflexions éthiques: Équité concernant l'accès aux soins médicaux	89

Partie 3: Recommandations	95
----------------------------------	-----------

A. Mandat, composition et marche à suivre du GT Rationnement

Dans le rapport «Buts et missions de la médecine au début du 21^{ème} siècle», la question de la répartition des ressources dans le système de santé est abordée à plusieurs reprises.

Trois des douze missions énoncées dans le rapport concernent ce domaine:

- Mission n° 10: Les acteurs de la médecine sont coresponsables de la qualité et de l'efficacité du système de santé, ainsi que de la juste répartition des ressources disponibles.
- Mission n° 11: La fixation des priorités et les éventuelles mesures de rationnement doivent être décidées en toute transparence en tenant compte des valeurs et des buts de la médecine.
- Mission n° 12: Dans le système de santé, des incitations financières et non financières garantissent la qualité et la rentabilité de l'action médicale.

Le groupe de pilotage a décidé que ce sujet sera l'un des points principaux du projet «La médecine en Suisse demain» et a créé un groupe de travail avec le mandat suivant:

1. Le GT transmet à l'attention des organisations responsables du projet MSD (c-à-d l'ASSM, la FMH, les facultés de médecine et l'ASI-SBK) une **description**
 - a. de la pertinence de la thématique du «rationnement» en Suisse;
 - b. des définitions existantes du rationnement;
 - c. de la littérature significative sur ce thème;
 - d. du financement actuel du système de santé;
 - e. de l'étendue et des causes des problèmes liés à la répartition des ressources personnelles, structurelles et financières dans le système de santé.
2. Le GT transmet à l'attention des organisations responsables du projet MSD une **appréciation** sur les questions suivantes :
 - a. Existe-t-il déjà en Suisse des formes de rationnement et, si oui, lesquelles ?
 - b. Existe-t-il actuellement ou peut-on prévoir un problème d'équité dans le système de la santé ?
 - c. Dans quel sens évolueront vraisemblablement les besoins, les demandes et les ressources dans le système de santé ?
3. Le GT transmet aux organisations responsables du projet MSD des **recommandations**
 - a. quant à la terminologie à utiliser à l'avenir ;
 - b. quant à l'opportunité pour l'ASSM d'élaborer des directives sur le thème des «priorités en médecine»
 - c. quant aux éventuelles autres initiatives à prendre par les organisations responsables.

Les personnes suivantes font partie de ce groupe de travail:

Prof. Fred Paccaud, Lausanne, Président

Dr. Hermann Amstad, Basel

Prof. Daniel Candinas, Berne

Dr Daniel Grob, Zurich

Prof. Olivier Guillod, Neuchâtel

Dr Samia Hurst, Genève

Dr Bruno Kesseli, Bâle

Dr Roland Kunz, Schlieren

Prof. Brigitte Santos, Lausanne

lic. oec. publ. Anna Sax, Zurich

Prof. Peter Suter, Genève, Membre groupe de pilotage

Pierre Théraulaz, Belmont-sur-Lausanne

Dr Markus Zimmermann, Lucerne

B. Le rationnement est-il un thème pertinent du débat politique sanitaire?

Avant même de définir la problématique et de structurer le débat, la première question à affronter est celle de la pertinence du débat : en quoi le rationnement constitue-t-il un objet de débat pour une société savante comme la SAMW ? Autrement dit le rationnement est-il seulement un thème médiatique ou a-t-il une pertinence moyenne ou même élevée ?

L'importance de la discussion du rationnement dans un système de santé peut avoir deux sources. Premièrement, on peut constater un hiatus entre ce que l'on aimerait pouvoir faire, et les moyens disponibles. La discussion du rationnement s'impose alors pour promouvoir une répartition aussi légitime et juste que possible de ressources inférieures à ce que l'on voudrait.

Si les ressources paraissent suffire pour assurer ce que l'on veut faire, la discussion concernant le rationnement paraîtra moins urgente et peut-être même superflue. Elle reste cependant importante. En effet, la définition de « ce que l'on veut faire » est nettement plus problématique qu'elle ne peut sembler. Tout faire est impossible. La vraie question n'est pas de savoir si une limite doit être posée, mais de savoir quelle limite poser, et surtout comment.

Ce problème est difficile, car nous n'avons pas tous la même conception de ce qui est « raisonnable ». Pour compliquer davantage, nous avons la tendance fâcheuse mais compréhensible de changer d'avis selon que nous sommes à tour de rôle le malade qui nécessite des soins, ou l'assuré qui paye la facture. La question du droit à définir la limite du raisonnable pour notre société entière présente donc des questions de légitimité décisionnelle d'autant plus ardues que cette question touche à la fois à la sphère intime et aux finances publiques. La limite la mieux défendable est celle qui peut être considérée comme la meilleure par toutes les personnes concernées, alors qu'elles savent qu'elles sont toutes à risque d'être défavorisées par les failles du système.

Les soignants doivent participer à cette discussion à trois titres. Premièrement, que l'on souhaite ou non leur laisser un rôle décisionnel dans l'allocation des ressources, il sera impossible de leur retirer tout rôle dans l'application d'une limite. Face aux patients individuels, même un rôle limité à l'application d'une règle peut nécessiter l'interprétation. Leur retirer toute contribution décisionnelle dans les cas individuel n'est sans doute même pas souhaitable. Témoins des caractéristiques individuelles des patients, ils sont en mesure de faire ce que l'autorité politique ne fera qu'avec difficulté : tenir compte des spécificités individuelles dans les décisions d'allocation. La définition des règles à appliquer ne saurait par ailleurs se priver de l'expérience de la pratique ; les soignants doivent pouvoir prêter leur expertise spécifique et leur perception de la réalité clinique à l'élaboration et à l'adaptation future de toute règle d'allocation touchant la pratique clinique.

Finalement, ils doivent pouvoir exprimer un avis sur l'adéquation d'un rôle plus ou moins marqué dans le rationnement avec leur déontologie professionnelle.

En guise de conclusion : on n'échappe pas à l'examen du rationnement : son contraire est un rationnement non examiné.

C. Définitions de « rationnement »

Le terme de « rationnement » est un « concept épais » : il décrit une chose et, simultanément, porte un jugement de valeur sur cette chose. Comme le jugement de valeur est négatif, il est tentant d'utiliser le terme pour signifier « les limitations des soins de santé avec lesquelles je ne suis personnellement pas d'accord ».

Une définition stricte du rationnement est donc indispensable, elle est un pré-requis pour que la question normative du rationnement puisse être discutée rationnellement. Cette définition ne traite pas la question normative *et ne doit pas tenter de le faire*.

Afin de mener un débat constructif et, de son point de vue, nécessaire sur le rationnement dans le système de la santé, le Groupe de travail s'en tient à la définition suivante:

« Le rationnement comprend tout mécanisme implicite ou explicite qui prive une personne d'une prestation utile lors de sa prise en charge médicale.

La littérature propose plusieurs définitions. Les distinctions entre les définitions du rationnement répondent souvent à un agenda rhétorique. Le rationnement est un terme négatif, émotionnellement chargé : l'idée qu'il puisse être justifiable semble parfois inimaginable. L'idée qu'il puisse être justifiable *parfois mais pas toujours* semble également parfois heurter l'idée qu'il faut qu'un acte aussi normativement chargé doive être soit bon soit mauvais, *en tant que tel et indépendamment des circonstances*.

En termes larges, on rencontre trois types de définitions du rationnement

- Les définitions polémiques donnent au rationnement un angle normatif intrinsèque, assumé comme tel ou non, et mélangent donc la définition du rationnement avec le débat normatif sur l'acceptabilité éthique.
- Les définitions distinctives caractérisent le rationnement par rapport à d'autres concepts proches, ou distinguent les différents types de rationnement. Leur but est de circonscrire le débat normatif ou de caractériser les débats normatifs liés aux différents types de rationnement. Contrairement aux définitions polémiques, elles ne visent pas la défense d'une position, mais plutôt la clarification du débat. Elles contiennent pourtant aussi une dimension normative : une fois de plus, le débat normatif commence donc au sein même de la discussion des définitions.
- Les définitions descriptives visent à éviter le débat normatif entièrement avant que d'avoir une définition claire. Elles peuvent être plus ou moins larges et incluent/excluent donc plus ou moins d'éléments dans le champ de la discussion normative qui est censée suivre. Ceci a évidemment des implications pour la discussion normative, donc même à ce niveau le normatif est rarement complètement absent.

Ces trois descriptions sont « idéal-typiques » : les définitions du rationnement contiennent souvent des éléments issus de plusieurs de ces niveaux. Cependant, il est utile d'avoir à l'esprit ces trois niveaux pour examiner les définitions proposées du rationnement.

Définitions polémiques

Ces définitions incluent un *jugement de valeur, typiquement la privation péjorative*. Un exemple est de définir le rationnement comme « la distribution inéquitable des ressources de

santé nécessaires ». Hadorn définit le rationnement comme: « the societal toleration of inequitable access to health services acknowledged to be necessary by reference to necessary-care guidelines »[1].

Une difficulté supplémentaire de ces définitions polémiques est qu'au sein de la discussion normative surgissent d'autres concepts dont la définition est facilement controversée : c'est le cas de la définition de la justice, de l'équité, et encore du bénéfice de santé et du rôle de la médecine.

Définitions distinctives

La caractéristique commune de ce groupe de définitions est d'élaborer des distinctions qui *délimitent le champ de ce qu'on entend par rationnement*. Par exemple, Churchill cite une définition, très répandue aux USA, où le rationnement est compris comme le refus de ressources à ceux qui ont les moyens de se les procurer [2]. Au contraire, on peut définir le rationnement comme ne touchant que ce qui relève de l'assurance solidaire [3].

Sur une distinction différente, Relman définit le rationnement comme le refus délibéré et systématique de certaines interventions, même lorsque leur bénéfice est démontré, en raison de leurs coûts [4]. Il n'inclut donc que les décisions conscientes, systématiques. Norman Daniels et James Sabin définissent également le rationnement par le fait de tracer activement des limites [5].

Le rationnement est parfois défini comme une diminution de l'accès aux interventions de santé, ou comme la limitation de leur croissance. Daniel Callahan, par exemple, définit le rationnement comme la restriction d'une demande, potentiellement illimitée, de progrès technologiques [6].

Aaron et Schwartz définissent le rationnement comme l'activité déterminant les personnes éligibles pour recevoir des ressources utiles lorsque les ressources sont insuffisantes pour que tous les reçoivent [7] : il n'y a donc pas ici de rationnement sans choix conscient des personnes. Evans définit également le rationnement comme une sélection des patients qui recevront une ressource limitée, la définition d'une limite aux ressources relevant non du rationnement, mais de l'allocation [8].

D'autres définitions distinctives *tracent des limites parmi différents types de rationnement* dans le but de pouvoir débattre séparément de leur valeur normative. Certains distinguent entre les décisions de limiter l'accès à certaines interventions, selon qu'elles soient conscientes et prises au niveau administratif, ou qu'elles soient informelles, suivant des mécanismes de décision non explicites [9, 10]. On distingue aussi le rationnement explicite du rationnement caché [3].

Certains distinguent entre le rationnement de ressources dont la rareté dépend d'un financement limité (comme les soins intensifs, dont le nombre de lits peut augmenter avec une allocation plus généreuse), et le rationnement des ressources dont la rareté dépend d'une contrainte « naturelle », comme les organes à transplanter [11].

On peut enfin distinguer le rationnement de ressources nécessaires, du rationnement de ressources utiles mais non nécessaires [1, 4, 12]. On l'a vu, la discussion de la définition du rationnement est souvent mélangée à la discussion normative sur son acceptabilité éthique.

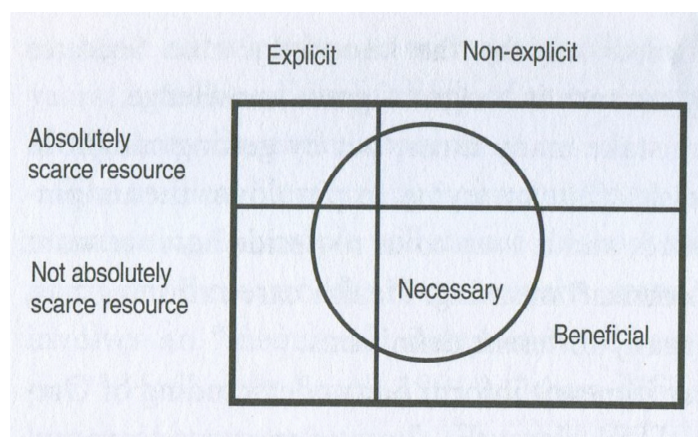
Définitions descriptives

Le rationnement comme distribution est une tentative de définition large et descriptive. Selon cette approche, le rationnement est un mécanisme d'allocation des ressources. Celles-ci sont limitées parce qu'elles ne sont pas infinies (et non pas parce qu'elles sont inférieures à ce que nous souhaitons raisonnablement [13]).

Cette définition descriptive permet que certaines formes de rationnement soient justifiables, et d'autres non. Le fait de rationner est ici indiscutablement légitime, car le contraire serait de ne pas tenter de répartir les ressources disponibles de manière juste. Cette définition retourne également les intuitions les plus répandues, faisant du rationnement un processus non seulement anodin mais souhaitable.

En revanche, un désavantage de cette définition est qu'en tournant le débat vers « l'intérieur de l'enveloppe budgétaire », elle rend plus difficile la discussion normative de la limite elle-même : Il peut être bon ou mauvais, juste ou injuste que les ressources soient limitées *autour du seuil présent*. Cette définition évite cette discussion.

Peter Ubel et Susan Goold définissent le rationnement comme *tout mécanisme implicite ou explicite conduisant à ce que des personnes ne reçoivent pas une intervention potentiellement bénéfique* [11]. En avançant cette définition, les auteurs rejettent les distinctions faites par d'autres. Ils les résument par le schéma ci-dessous. D'après eux, aucune de ces frontières ne peut être tracée avec exactitude.



Source: [12]

Cette définition descriptive est encore plus « abstentionniste » sur le plan normatif que la précédente. Selon cette définition le rationnement est, dans l'absolu, forcément légitime. Le contraire serait de mettre à disposition des ressources infinies.

Par contre, et contrairement à la définition précédente, elle ne légitime pas de restrictions spécifiques dans un contexte où la médecine est elle-même limitée dans ses capacités. Cette définition laisse donc ouverte la question de savoir si la « limite raisonnable » est franchissable ou non par la médecine contemporaine : elle laisse donc ouverte la question normative de la juste limite.

Le problème de cette définition est son abstentionnisme normatif : le nombre de questions restant à résoudre une fois que cette définition est posée reste important. Un autre désavantage est qu'elle repose sur la notion de bénéfice de santé, qui est également un terme d'emploi délicat. Parmi les autres désavantages de cette définition, elle renvoie vers les professionnels du système de soins, et il n'est pas certain qu'elle soit facilement utilisable du point de vue juridique. D'autre part, cette définition impose de s'entendre sur ce qu'est un bénéfice.

Cela dit, bien que large, la définition de Peter Ubel et Susan Goold est la mieux à même de permettre une discussion constructive du rationnement dans les soins. C'est donc celle qui est retenue ici : **Le rationnement comprend tout mécanisme implicite ou explicite qui prive une personne d'une prestation utile lors de sa prise en charge médicale** [11].

Dans l'utilisation de cette définition, il y a lieu de préciser si l'on entend un type particulier de rationnement, ou un rationnement ayant lieu selon un processus spécifique, dans des circonstances définies. Il est également important d'avoir conscience que le terme de rationnement n'est pas le seul pouvant comporter une zone de flou.

Références

- 1 Hadorn DC, Brook RH. The health care resource allocation debate. Defining our terms. *Jama* 1991;266(23):3328-31.
- 2 Churchill L. *Rationing Health Care in America*. Notre Dame: University of Notre Dame Press; 1987.
- 3 Zimmermann-Acklin M. [Health care rationing in Switzerland --ethical considerations]. *Dtsch Med Wochenschr* 2005;130(41):2343-6.
- 4 Relman AS. Is rationing inevitable? *N Engl J Med* 1990;322(25):1809-10.
- 5 Daniels N, Sabin J. *Setting Limits Fairly. Can We Learn to Share Medical Resources?* Oxford: Oxford University Press; 2002.
- 6 Callahan D. Rationing medical progress. The way to affordable health care. *N Engl J Med* 1990;322(25):1810-3.
- 7 Aaron H, Schwartz WB. Rationing health care: the choice before us. *Science* 1990;247(4941):418-22.
- 8 Evans RW. Health care technology and the inevitability of resource allocation and rationing decisions. Part II. *Jama* 1983;249(16):2208-19.
- 9 Hall MA. The problems with rule-based rationing. *J Med Philos* 1994;19(4):315-32.
- 10 Mechanic D. Muddling through elegantly: finding the proper balance in rationing. *Health Aff (Millwood)* 1997;16(5):83-92.
- 11 Ubel PA, Goold SD. 'Rationing' health care. Not all definitions are created equal. *Arch Intern Med* 1998;158(3):209-14.
- 12 Ubel P. *Pricing Life: Why It's Time for Health Care Rationing*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press; 2001.
- 13 Pollock AM. Rationing health care: from needs to markets? The politics of destruction: rationing in the UK health care market. *Health Care Anal* 1995;3(4):299-308; discussion 309-14.

D. Quelques perspectives disciplinaires sur le rationnement

Le rationnement est perçu différemment par les acteurs du système de santé et considéré de manière distincte par les diverses disciplines. Un débat prolongé sur le rationnement n'est possible que dans un cadre interdisciplinaire. Dans son rapport, le Groupe de travail a ménagé un large espace à l'exposé de ces différentes manières de voir.

1. La perspective économique (*Anna Sax*)

En économie, le rationnement forme un concept très large : des décisions concernant la distribution doivent être prises partout où les biens ne sont pas disponibles en quantité illimitée. Les individus prennent donc des décisions d'achat et renoncent ainsi, de manière implicite ou explicite, aux alternatives. Les gouvernements, pour leur part, prononcent des décisions d'investir en faveur de la formation, de l'infrastructure, de la défense ou de la santé. Les collectivités quant à elles, doivent trouver des procédures permettant de répartir des ressources limitées entre les individus ou les groupes. L'économie a donc élaboré des méthodes, permettant de placer sur une base malgré tout rationnelle, les décisions concernant les attributions définies par le secteur de la santé et qui ne sauraient être réglementées par le mécanisme des prix.

Nombreuses procédures d'attribution – nombreuses formes de rationnement

Deux niveaux décisionnels sont importants lors de l'attribution de ressources limitées : premièrement, le choix entre les différents types d'attribution de moyens – où mettre quels moyens en oeuvre ? – et, deuxièmement, le choix de la procédure – selon quelles règles les ressources seront-elles attribuées ? – Les écrits économiques assimilent les différentes procédures d'attribution à des formes différentes de rationnement. On peut citer ainsi quelques exemples tels que files d'attente, bons, certificats, tirages au sort, systèmes hiérarchiques et expropriations [1]. Leur point commun est de conduire, de manière quasiment certaine, à des inefficiences économiques, la solvabilité ne comptant pas lors de l'attribution des ressources. Cela signifie qu'on pourrait tirer des avantages supérieurs de la même quantité de ressources engagées ou encore que des avantages comparables pourraient être obtenus à partir d'un apport de ressources moindre.

Le marché – en qualité de procédure d'attribution supérieur et le seul principe à être, économiquement parlant, rationnel – inspire peu confiance au quotidien et se trouve, la plupart du temps, aboli, en particulier lorsqu'il est question de prestations dites « de service public », telles que la mobilité, la formation ou la santé. La raison de l'échec du mécanisme du marché est liée, en premier lieu, à l'absence de conditions de base essentielles, telles qu'un nombre suffisamment élevé d'offres, de demandeurs, de prix flexibles et d'une information complète de tous les intervenants (sur le marché). Cette dernière condition, en particulier, n'est pratiquement jamais satisfaite, malgré (ou peut-être à cause de) l'importante présence de la publicité et une utilisation massive des médias et d'Internet : « Les individus ne savent pas toujours ce qu'ils veulent ; ils prennent leurs décisions en fonction de jugements variés et pas toujours conséquents ; et, souvent, ils sont mal informés. » [2]. D'autre part, les mécanismes du marché et la solvabilité sont souvent ressentis comme des critères « injustes » d'attribution, la représentation communément admise du « juste prix » n'ayant, la plupart du temps, que peu de choses à voir avec les processus relevant de la loi de l'offre et de la demande. En d'autres termes, les décisions d'acheter et d'investir ne se prennent pratiquement jamais en fonction de critères rationnels et de manière impartiale. De plus, le demandeur de prestations de soins est souvent placé dans un contexte chargé d'angoisse et de détresse et l'on comprend aisément que les

situations stressantes ne fassent rien pour favoriser une prise de décision économiquement rationnelle.

L'économie dispose certes d'une théorie sur l'attribution efficiente des ressources et peut se prononcer sur la combinaison économique la plus favorable de quantité et de prix. Elle ne bénéficie cependant pas d'un indicateur qui permettrait de mesurer la notion de « justice » et laisse au processus de négociation politique le soin de se charger de la distribution équitable.

Les arguments économiques

Les économistes ont néanmoins de bonnes raisons de prendre la parole dans le débat portant sur le rationnement touchant le secteur de la santé. Ils ont développé divers instruments qui permettent d'encourager une prise de décision rationnelle en ce qui concerne l'attribution de ressources. L'approche économique a pour objectif la maximalisation des bénéfiques produits par les prestations médicales disponibles.

Les coûts d'opportunité jouent un rôle capital pour déterminer ce qu'une société est prête à investir dans la santé publique. Un accroissement des dépenses publiques en faveur de la santé implique des économies budgétaires dans un autre domaine, pour autant que les recettes fiscales restent constantes. Il en est de même pour les dépenses liées à la santé et financées par les ménages : un certain nombre de gens seront obligés de renoncer à un logement plus grand ou à des loisirs coûteux, dès lors que les primes d'assurance maladie atteindront un niveau très élevé. Il s'agit d'estimer la vraie valeur, aux yeux des gens, de la santé – ou plus exactement du développement du système de la santé – et à partir de quel point cette valeur commence à être annulée par le renoncement à d'autres biens.

L'économie dispose, avec la notion de solvabilité, d'un instrument qui permet de répondre sur ce point.

Par ailleurs, l'économie a développé des procédures d'évaluation qui permettent de comparer la relation entre les coûts et les résultats de diverses interventions et de placer ainsi les priorités sur une base objective [3]. L'analyse coût-valeur utilitaire¹ est le procédé le plus souvent employé lorsqu'il est question de la santé publique : elle établit la relation entre les coûts d'une intervention médicale (ou de soins) et le nombre d'années de vie ainsi gagnées, en pondération avec la qualité de vie. Le nombre « d'années en bonne santé (Quality Adjusted Life Years ou QALY) » ainsi obtenu fixe la mesure qui permet d'évaluer la valeur utilitaire d'une intervention². Plus la valeur utilitaire par unité monétaire – engagée pour une certaine thérapie – est grande, plus la thérapie en question sera jugée prioritaire sur la liste des prestations de soins. En économie, on parle de « rationnement rationnel » [4] lorsque les prestations de soins financées par la collectivité sont hiérarchisées en fonction de leur valeur utilitaire par franc engagé.

Médecine de premier recours et « rationnement rationnel »

En Occident, presque tous les systèmes de santé comportent un secteur financé collectivement, qui garantit une médecine de premier recours à tous les citoyens. Celle-ci est financée par les impôts, retenues sur le salaire et autres contributions obligatoires – en Suisse, par le biais des primes de l'assurance maladie obligatoire. Les économistes attribuent une partie de l'augmentation des coûts dans la santé publique à l'aléa moral (« Moral hazard »), produit par le financement collectif : n'étant pas obligés de les payer

¹ Parmi les autres formes d'évaluations économiques, lorsqu'il est question de santé publique, il faut citer l'analyse coût-utilité-rentabilité et l'analyse du rapport entre le coût et l'efficacité.

² À titre d'exemple, on peut accorder la note 1 à une année de vie supplémentaire passée en bonne santé, tandis qu'une année de vie passée en fauteuil roulant n'obtiendra que la note 0,5.

directement, le patient a recours à plus de prestations qu'il n'en faudrait. Bien que leur efficacité demeure contestée [5], les participations aux frais doivent permettre de réguler la demande de prestations de soins. Malgré des effets de distorsions du marché – qui sont indésirables d'un point de vue économique et vont de pair avec l'élimination du mécanisme des prix –, même les économistes ne contestent guère la nécessité d'une médecine de premier recours, financée collectivement, et s'accommodent ainsi du rationnement³. Les coûts liés au traitement de nombreuses maladies dépassent les moyens financiers des ménages. Par ailleurs, il existe un consensus social sur la nécessité d'une solidarité qui fonctionne en matière de soins médicaux. Seules l'étendue et la composition du catalogue des prestations de base sont controversées.

L'économie parle, en règle générale, de rationnement en matière de santé publique, lorsque le catalogue des prestations de base, financé collectivement, est touché par des limitations⁴. Il est possible de procéder ici à des rationnements sur le plan macroéconomique, c'est-à-dire en faisant intervenir une limitation des capacités ou des budgets d'ensemble. Cela présente l'avantage, au moment de prendre la décision de rationner, de laisser planer un doute, quant à l'ampleur du rationnement et ceux qui seront, somme toute, concernés. D'un autre côté, les limitations sur le plan macroéconomique impliquent souvent des délais d'attente plus importants, comme le montrent les exemples anglais et canadiens [4]. Certains économistes considèrent cette forme de rationnement comme la seule méthode praticable [p.ex. 6], en raison de l'anonymat des personnes touchées. La plupart préconisent cependant l'inclusion et l'exclusion de prestations – selon des critères « rationnels », explicites et pertinents – en combinaison partielle avec des budgets globaux.

Difficultés rencontrées lors de la mise en pratique

La mise en pratique d'un « rationnement rationnel » se trouve confrontée à des problèmes qui sont certes souvent discutés en théorie, mais qui n'ont, jusqu'ici, guère été résolus de manière satisfaisante dans la pratique. C'est ainsi qu'il faudrait d'abord déterminer la solvabilité des individus, en ce qui concerne la mise à disposition de prestations de soins, en vue d'obtenir des informations sur les préférences de la population. En 2004, « l'enquête Plaut » a constitué, en Suisse, une tentative de mesurer [7]⁵ la valeur monétaire des prestations de l'assurance de base. Il existe, pour évaluer les années de vie, des indices qu'on obtient, en partie, à l'aide de mesures indirectes⁶. Divers sondages et études estiment la valeur d'une année de vie gagnée [4] à une somme allant de US\$ 100'000.- à 300'000.-. En règle générale, la mesure des préférences dans le secteur de la santé est une entreprise délicate ; la plupart des gens ont, en effet, beaucoup de mal à procéder à une estimation monétaire des soins médicaux, particulièrement lorsqu'ils ont concernés. Les réactions violentes des individus et des médias face à des cas isolés tragiques – où l'aide médicale a, par exemple, été refusée pour des raisons financières – illustrent également les difficultés auxquelles se heurte la rationalité économique à l'intérieur du système de santé. La règle dite « rule of rescue » – c'est-à-dire l'obligation de sauver, coûte que coûte, les vies humaines qui sont menacées, ici et maintenant – abroge, en fin de compte, toutes les analyses portant sur l'efficacité et la valeur utilitaire.

³ Zweifel (2006) [10] fait exception : il considère le rationnement comme inefficace en soi et aussi peu utile qu'une assurance de base obligatoire dans un marché de l'assurance qui fournit des choix suffisants.

⁴ Le marché fonctionne dans le domaine des assurances complémentaires et des prestations non assurées.

⁵ L'enquête tente de chiffrer les pertes, pour les assurés, résultant de limitations des prestations médicales. Ils se déclarent prêts, par exemple, à accepter une limitation de la liberté de choisir son médecin, en échange d'une réduction moyenne de prime de Fr. 103.-.

⁶ Par exemple : des salaires plus élevés pour des emplois à haut risque ou des niveaux de prix immobiliers plus bas, dans des régions polluées.

Les économistes essaient de contourner le problème de la solvabilité confuse, en comparant entre elles et en classant de manière hiérarchique les relations entre coûts et valeur utilitaire de différentes interventions médicales. Le problème apparaît avec l'évaluation des coûts : ne faut-il retenir que les coûts directs liés à l'intervention ou inclure également des coûts indirects, tels que la perte de gain ou les prestations liées à la prise en charge de proches ? L'exemple le plus connu et le mieux documenté d'une telle tentative de rationnement « rationnel » est celui de « l'Oregon Health Plan » [8, 9, 4]. Dans l'État de l'Oregon (États-Unis), l'idée initiale – de dresser une liste de priorités exclusivement en fonction de la relation entre coûts et valeur utilitaire – a échoué, car les résultats de l'analyse coûts-valeur utilitaire se sont retrouvés en contradiction avec l'intuition, se heurtant ainsi à l'incompréhension d'une grande partie de la population⁷. La liste de priorités, qui entra finalement en vigueur en 1993 et fut révisée à plusieurs reprises depuis, constitue un mélange de critères économiques (les coûts), médicaux (l'espérance de vie), mais aussi subjectifs (comme, par exemple, l'urgence). L'exemple de l'Oregon n'est pas le seul à montrer que l'application du concept des « années en bonne santé ou QALY » – qui inclut une évaluation de la qualité de vie – est liée à de grandes difficultés d'ordre méthodique. Par ailleurs, une personne handicapée ne voit pas d'emblée pourquoi une année de sa vie passée en fauteuil roulant devrait susciter une utilité plus réduite qu'une année où elle aurait le plein usage de ses jambes.

Critères du rationnement : explicite ou implicite ?

Il s'agit en premier lieu d'affiner les méthodes de mesure précédemment décrites et de les rendre opérationnalisables, si le rationnement doit se produire de manière explicite, c'est-à-dire en fonction de critères intelligibles et rationnels. De plus en plus, on discute également de critères qui ne sont pas immédiatement perçus comme pertinents sur le plan économique. En 1987, Callahan, qui n'est pas un économiste, avait été l'un des premiers à introduire l'âge comme critère de rationnement, au sein du débat : sa justification était que la plupart des gens, une fois arrivés à l'âge de 80 ans, avaient leur vie derrière eux et que les mesures visant à prolonger l'existence devaient être réservées à des personnes plus jeunes, dans la mesure où les moyens n'étaient pas illimités [11]. Depuis, des économistes ont développé ce raisonnement et fait remarquer – par le biais du modèle du capital humain – que la valeur utilitaire des années de vie supplémentaires baissait avec l'âge et que le rationnement lié à celui-ci était, par conséquent et pour des raisons d'efficacité, acceptable [12]. Un autre argument consiste à affirmer que l'âge serait un critère qui garantit l'égalité de traitement car chacune et chacun serait, à un moment donné de son existence, concerné.

On entend, dans le milieu économique, des voix plaider en faveur du rationnement implicite : les décisions devraient être ainsi prises au cas par cas et sans tenir compte de critères applicables de manière universelle. Selon la thèse de Mechanic, le rationnement explicite pourrait, dans le cas isolé concret, causer une souffrance bien supérieure car il s'effectuerait d'après des critères rigides, venant « d'en haut ». En outre, les avis divergeraient, quant à ce qui serait judicieux et nécessaire, sur un plan médical : «Patients in comparable medical circumstances may have varying views about aggressiveness of treatment, the trade-offs between length and quality of life, and the values they place on treatment certainty versus body integrity and maintaining usual social roles.» [13]. Il peut être insupportable, pour les médecins et les soignants, de devoir annoncer à une patiente qu'elle allait être privée d'un traitement pour des raisons de coûts. Cela les conduira à contourner le rationnement explicite en modifiant, par exemple, le diagnostic ; le cas échéant, ils pourraient également choisir de ne pas informer la patiente que des traitements supplémentaires eussent, dans son cas, été possibles.

⁷ Une couronne dentaire, par exemple, a été jugée prioritaire face à une appendicectomie.

Conclusion

Dans le secteur de la santé, l'économie considère le rationnement comme incontournable pour la seule raison qu'il n'existe, pour les prestations de soins, aucun prix de marché, ce qui tend à produire une demande excessive. Dans ces conditions, « ... la question n'est nullement de savoir *s'il* faut rationner mais seulement de savoir *comment* s'y prendre » [9]. À de rares exceptions près, les économistes considèrent une médecine de premier recours, financée de manière collective, comme indispensable. Il s'agit de savoir quelle doit être l'étendue et les critères de l'aménagement du catalogue des prestations de base. Une définition des priorités en fonction de critères rationnels correspondrait, dans cette situation, à la meilleure manière de rationner, dans une perspective économique.

Un « rationnement rationnel » implique que soient connus, d'une part, les préférences de la population en matière de santé et de qualité de vie, et, d'autre part, les coûts et répercussions des principales interventions médicales et infirmières. Ces informations permettraient de fixer la priorité d'après la valeur utilitaire par unité monétaire. Le calcul des coûts et de la valeur utilitaire des prestations de soins s'accompagne néanmoins toujours de grandes difficultés, tant méthodiques que conceptuelles. En outre, il existe, au sein de la population, une aversion largement répandue contre des évaluations monétaires de la vie et de la santé, que même les arguments « les plus rationnels » ne peuvent surmonter. C'est la raison pour laquelle l'économie peut certes contribuer utilement à la compréhension de l'efficacité et de la mesure de l'utilité, dans le secteur de la santé. Elle n'a cependant pas la qualification d'une instance unique dans l'évaluation des procédés d'attribution. Il sera donc, jusqu'à nouvel ordre, de mise de « se débrouiller de manière plus ou moins élégante », pour reprendre les termes de Sommer⁸, dans tous les secteurs de la santé où se pratique le rationnement, ce qui, d'un point de vue économique, est partout le cas.

Bibliographie

- 1 Tietzel, Manfred (Hrsg.): Ökonomische Theorie der Rationierung, München 1998
- 2 Prisching, Manfred: Präferenzen für Rationierungsmechanismen: Anomalien vs. Rationalität, in: Tietzel 1998
- 3 Leidl, John, Jürgen und Reiner: Zur Bedeutung von ökonomischen Evaluationen beim Ein- und Ausschluss von Leistungen. Sozialer Fortschritt 8-9/2004, S. 219-228.
- 4 Dranove, David: What's Your Life Worth? Health Care Rationing... Who Lives? Who Dies? And Who Decides? FT Prentice Hall (u.a) 2003
- 5 Oggier, Willy: Scheinlösung Einheitskasse. Die Volksinitiative «Für eine soziale Einheitskrankenkasse» – einige Gedanken aus gesundheitsökonomischer Sicht. Verlag NZZ 2006
- 6 Krämer, Walter: Wir kurieren uns zu Tode. Rationierung und die Zukunft der Modernen Medizin. Ullstein TB 1997
- 7 Vaterlaus, Stephan, Telser Harry, Zweifel, Peter und Eugster, Patrick: Was leistet unser Gesundheitswesen? Plaut Economics, Bern 2004, www.plaut-economics.ch.
- 8 Rothgang, Heinz, Gress Stefan, Niebuhr, Dea und Wasem, Jürgen (2004): Der Oregon Health Plan – ein Beispiel für «rationale Rationierung»? , Sozialer Fortschritt 8-9/2004, S. 206-218
- 9 Sommer, Jürg H.: Muddling Through Elegantly: Rationierung im Gesundheitswesen, EMH Basel 2001
- 10 Zweifel, Peter: Rationierung im Gesundheitswesen: Die ökonomische Sicht. Unveröffentlichtes Arbeitspapier. 2006
- 11 Callahan, Daniel: Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society. Simon and Schuster, 1987
- 12 Breyer, Friedrich und Schultheiss, Carlo: «Alter» als Kriterium bei der Rationierung von Gesundheitsleistungen. Eine ethisch-ökonomische Analyse, in: Gutmann, Thomas und Volker

⁸ Sommer reprend, pour son livre, le titre « Muddling Through Elegantly » de David Mechanic.

- 13 Mechanic, David: Muddling Through Elegantly: Finding The Proper Balance in Rationing. Health Affairs, Sept./Okt. 1997, S. 83-92

2. Du point de vue de santé publique (Brigitte Santos-Eggimann)

La problématique de l'établissement de priorités et du rationnement doit se situer en référence au but général de la santé publique, qui est d'obtenir le meilleur état de santé possible dans une population donnée, prise dans son ensemble, par des moyens qui peuvent être directement du ressort des systèmes de santé ou par des interventions environnementales ayant un impact direct sur la santé (par exemple, amélioration des conditions de logement, du niveau d'éducation, de la sécurité des routes, de la qualité de l'air, etc.).

Une perspective de santé publique conduit en principe à investir les ressources nécessairement limitées de toute communauté prioritairement dans les interventions améliorant le plus la santé de la population à chaque fois que la santé entre en compétition avec d'autres objectifs, tels que l'acquisition ou le maintien d'autres biens. Dans la mesure où la santé n'est pas le seul déterminant du bien-être, ce point de vue est susceptible d'entrer en conflit avec celui, purement économique, consistant à maximiser le niveau de bien-être général dans la même population.

Niveau des décisions de rationnement

Une fois fixé le budget alloué au système de santé, et plus précisément celui dédié aux interventions du système de santé qui seront financées collectivement, des décisions d'allocation doivent ensuite être prises à un macro- ou à un méso-niveau. Ces décisions ont un impact majeur de santé publique. Elles répartissent les ressources disponibles entre différents secteurs de la santé (par ex.: investissements dans les soins hospitaliers ou ambulatoires, les soins aigus ou chroniques, les activités de prévention ou de soins, les soins à visée curative ou palliative), entre certains domaines de soins (par ex. investissements dans la lutte contre les maladies cardio-vasculaires ou rhumatismales) et en faveur de divers sous-groupes de la population (par ex. soins pédiatriques ou gériatriques).

Les macro- et méso-décisions prises au nom de la santé publique conduisent éventuellement, en aval, à des décisions de micro-rationnement dans la pratique courante des soins si les ressources affectées à une activité ne suffisent pas à couvrir tous les besoins. Le micro-rationnement des soins peut être guidé ou non par des prescriptions cliniques intégrant un objectif de santé publique. Les "clinical guidelines", lorsqu'elles prennent en considération les résultats d'évaluations économiques des prestations médicales dans leur élaboration, vont dans le sens d'une recherche d'un maximum d'effet au moyen des ressources disponibles [1]. Elles correspondent donc à un but général de maximisation de la santé de la population.

Certains pays ont ainsi tenté de définir précisément des règles de micro-rationnement inspirées par un point de vue de santé publique et contraignant la pratique clinique (par ex. en Nouvelle Zélande). Cependant, l'établissement de ces règles nécessite une quantité d'information considérable et qu'il faut tenir à jour au gré de l'évolution des connaissances scientifiques. Dans les faits, des recommandations cliniques n'existent que pour une liste restreinte d'interventions médicales.

Objectifs d'efficience allocative et distributive

A priori, la recherche du meilleur état de santé possible pour la communauté semble répondre à une préoccupation d'efficience allocative, qui conduit à accorder la priorité aux interventions dont le rapport avantage/coût est le plus favorable.

Cependant, la perspective de santé publique conduit également à reconnaître l'existence d'inégalités de santé dans la population et à allouer les ressources dans une préoccupation d'efficience distributive. La priorité devrait alors être donnée aux interventions les plus équitables. La prise en considération, dans la recherche du meilleur état de santé possible pour une population donnée, des exigences à la fois de l'efficience allocative et distributive pose cependant deux problèmes [2].

D'abord, il existe une possible contradiction entre l'objectif d'efficience allocative et celui de justice distributive. En effet, la correction des inégalités peut engendrer une perte d'efficience allocative, notamment lorsque les personnes défavorisées sont, pour de multiples raisons, plus difficiles à atteindre ou ont des besoins plus complexes. De même, la recherche de la somme la plus élevée possible des états de santé individuels (maximisation de la santé) peut induire une perte d'efficience distributive.

Ensuite, la définition-même de l'équité n'est pas consensuelle. Pour certains, l'égalité d'accès aux soins pour tous les membres de la population, indépendamment des ressources de toutes natures dont disposent initialement les individus, répond adéquatement à un souci de justice distributive et doit être le critère central de l'équité dans un système de santé social. Pour d'autres, les inégalités initiales existant entre les individus justifient un investissement supérieur pour l'amélioration de la santé de certaines personnes défavorisées, et une égalité de la santé de tous les membres de la population résultant des interventions du système de santé social doit être l'objectif poursuivi dans une perspective d'équité.

Nécessité d'un arbitrage explicite

La définition de l'équité est une question de valeurs, comme l'est également la recherche d'un équilibre entre les impératifs d'efficience allocative et distributive dans l'élaboration des politiques de santé publique. Les responsables de la santé publique ne sont pas unanimes à cet égard et ne connaissent pas de référence éthique absolue, partagée [3, 4].

L'arbitrage entre valeurs ainsi qu'entre différentes définitions de l'équité en compétition les unes avec les autres est un préalable indispensable à l'établissement de priorités pour le système de santé et à la prise de décisions de santé publique aboutissant au rationnement des soins. Il s'agit d'une démarche de nature politique qui, dans un système de santé social financé par la collectivité, devrait résulter d'un débat public et aboutir à l'adoption d'une norme éthique explicite guidant toute décision d'allocation de ressources et de rationnement se réclamant des objectifs de la santé publique [5].

Du fait de la nature sociale du mandat de santé publique pour la gestion de ressources financées collectivement, les décisions doivent être transparentes dans leurs processus, leurs critères, leurs responsabilités et leurs implications pour les individus, ainsi qu'en ce qui concerne leur dépendance à l'égard de choix politiques préalables, clairement exprimés.

Références:

- 1 Saarni SI, Gylling HA. Evidence based medicine guidelines: a solution to rationing or politic disguised as science? J Med Ethics 2004;30:171-5.
- 2 Harris J. Justice and equal opportunities in health care. Bioethics 1999;13(5):392-404.

- 3 Roberts MJ, Reich MR. Ethical analysis in public health. *Lancet* 2002;359:1055-9
- 4 Mansdotter A, Lindholm L, Öhman A. Women, men and public health – how the choice of normative theory affects resource allocation. *Health Policy* 2004;69:351-64.
- 5 Holm S. Goodbye to the simple solutions: the second phase of priority setting in health care. *BMJ* 1998;1000-2.

3. La perspective clinique (i): soins infirmiers (*Pierre Théraulaz*)

Les soins infirmiers semblent être longtemps restés en dehors du débat sur le rationnement. L'absence d'interventions infirmières à hauts coûts l'explique probablement. De plus, les soins infirmiers n'étant pas légalement prescripteurs, ce n'est pas à travers eux qu'on été décidés des rationnements explicites.

Cependant, avec la généralisation des restrictions budgétaires, les moyens dévolus aux soins infirmiers ont clairement été remis en cause. La principale conséquence en a été la non adaptation des ressources dévolues aux forces de travail infirmières. A partir de la fin des années 1990, des études ont été alors publiées qui tendent à décrire l'effet des dotations sur la qualité des soins. C'est dans ce contexte très particulier qu'il est fait mention de rationnement implicite.

Ce rationnement implicite des soins s'exerce à travers :

- une diminution de dotation en personnel de soins(ou une non adaptation en cas d'augmentation d'activité) ou
- une déqualification de ce même personnel (remplacement de personnel diplômé par du personnel d'assistance.

De nombreuses études conduites en milieux hospitaliers présentent clairement l'impact des restrictions de dotation sur les résultats pour les patients (morbidité et mortalité). Elles montrent des taux d'erreurs médicamenteuses, d'ulcérations, d'infections nosocomiales, de chutes de patients, entre autres, directement en corrélation avec les ratios de personnel qualifié. De plus, ces mêmes effectifs ont également un impact significatif sur la santé des infirmières.

Cependant, ce type de rationnement ne soulève guère d'indignation car il n'entraîne en général pas directement de conséquences visibles pour le patient : pas de refus de traitement, pas de création de listes d'attente. Il ne génère guère que quelques insatisfactions chez le patient, principalement en lien avec des atteintes à leur confort (attente de réponse aux sonnettes, toilettes faites tardivement dans la journée,...). Les autres conséquences ne sont guère objectivables directement ou n'apparaissent imputables au taux de couverture infirmière qu'à travers des études statistiques.

Quant au rationnement explicite des soins, il n'a guère fait l'objet actuellement de publications. Jusqu'à ce jour, il est plus souvent fait mention de choix de prise en charge, de pose de priorités que de rationnement des soins. Là encore, l'essentiel de ce rationnement est lié directement à la gestion des ressources en personnel. Il entraîne la fermeture de lits ou de salles d'opération lorsque sa gestion est assumée par la direction des institutions. Dans le cas contraire, il repose par contre sur les infirmières diplômées elles-mêmes qui doivent limiter les prestations offertes. Dans ce cas, elles prêteront en général leur activité autonome d'infirmière pour garantir l'offre en prestations médico-déléguées. Ceci signifie alors déficit en prestation d'enseignement ou en mesure de prévention et promotion de la santé par exemple.

Notons pour terminer que les mesures de rationnement, implicites comme explicites, n'ont jamais fait l'objet de déclaration quant aux critères de bonnes pratiques. Seules des données d'éthiques professionnelles viennent soutenir les professionnels dans leurs choix.

4. La perspective clinique (ii) : soins palliatifs (Roland Kunz)

Les soins palliatifs sont définis comme le traitement complet et la prise en charge de patients atteints de maladies incurables, critiques et représentant un danger pour la vie ou chroniques en progression. Le but de ces soins n'est pas l'intervention curative, mais la conservation, pour le patient et ses proches, d'une qualité de vie maximale jusqu'à la mort. Les soins palliatifs s'adressent à des patients de tout âge et pas exclusivement à ceux qui sont atteints de maladies cancéreuses [1].

Changement d'attitude dans le concept de traitement

Les développements et progrès de la médecine permettent le traitement d'un nombre croissant de maladies. Nombreuses sont celles qui ne peuvent néanmoins être guéries et qui évoluent pour devenir des diminutions chroniques de la santé, à la croissance souvent lente. Pendant une longue durée et souvent des années, tous les traitements disponibles, y compris les thérapies invasives, sont mis en oeuvre pour freiner l'évolution de la maladie. En cas de stade avancé de la maladie, la question se pose, pour l'équipe traitante, de savoir pendant combien de temps cette stratégie thérapeutique doit être poursuivie ou, plus exactement, quand sera adoptée une attitude neuve, en direction d'un concept de traitement palliatif. En pratique, ce changement d'attitude n'est pas seulement déterminé par des réflexions d'ordre éthique et par la volonté du patient, mais également par la question de l'offre (une certaine thérapie est-elle aisément disponible ?), la question de l'âge du patient (avec des patients plus jeunes, ce changement dans le concept de traitement interviendra plus tard) et la question des coûts (en proportion à l'espérance de vie restante).

Concept et lieu de traitement, charges financières

Outre un soulagement efficace de symptômes, les patients incurables qui reçoivent des soins palliatifs ont avant tout besoin de soins et d'être accompagnés dans la dernière phase de leur existence ; c'est sous la contrainte de séjours hospitaliers les plus brefs possibles qu'ils sont transférés de plus en plus tôt vers des institutions de soins de longue durée. Pour le patient, cela équivaut, d'un côté, à recevoir des soins d'un personnel soignant en moyenne moins qualifié, à faire face à un choix de thérapies plus restreint et, en plus, à assumer une charge financière supérieure. Le patient qui, même sans avoir l'espoir de voir son état s'améliorer grandement, choisit de subir une intervention médicale supplémentaire, peut prolonger son séjour en hôpital pour maladies aiguës. La décision en faveur d'un concept de traitement uniquement palliatif représente donc souvent pour le patient une perte de qualité au niveau des soins qu'il reçoit et à une participation financière accrue. Le patient qui souhaite vivre ses derniers moments sous son propre toit ne peut bénéficier que de soins à domicile limités dans le temps et qui sont souvent insuffisants. Une nouvelle réglementation en matière de financement des soins palliatifs, indépendamment du cadre, pourrait améliorer les possibilités de choix du patient.

Diminution des prestations

En plus des souffrances physiques, les maladies incurables entraînent des souffrances sur le plan psychique et sur le plan social. Les traitements médicaux indispensables sont acces-

sibles à tous les patients, alors que beaucoup d'entre eux n'ont pas accès à l'assistance psychothérapeutique et sociale, qui n'est pas prise en charge par les prestataires. En pratique, il n'est, par conséquent, pas possible de proposer à tous les patients la prise en charge complète, revendiquée dans la définition.

Il existe aujourd'hui des interventions dont le but est de procurer une qualité de vie maximale jusqu'au bout, et qui peuvent produire une amélioration passagère de l'état de santé ou de l'indépendance. L'indication d'implantation d'endoprothèses ou de prothèses articulaires ne se mesure pas exclusivement à l'utilité possible en matière de qualité de vie, mais également en relation à l'espérance de vie restante. La question des coûts et de leur justification, face à un court effet positif produit sur la qualité de vie du patient, place de plus en plus les médecins traitants dans des situations difficiles, lors de décisions à prendre au chevet du patient.

Différences régionales dans l'offre

En Suisse, les offres concernant les soins palliatifs sont établies de manière très diverse selon les régions, comme l'a montré le bilan de la SSMSp en 2001 [2]. Ces offres ne sont pas accessibles à chaque habitant demande un accompagnement palliatif ou qui en aurait besoin. Il appartient aux autorités cantonales de la santé d'élaborer des concepts correspondants, afin de permettre à chacun de bénéficier d'une assistance palliative de base. Il faut, pour cela, viser la création de réseaux d'offres ambulatoires et hospitalières, en vue de garantir aux patients les possibilités de choix et d'empêcher les traitements inappropriés, qui font suite à des considérations financières.

Décisions médicales en fin de vie

En 2001 et en 2002, on a interrogé – après que ceux-ci aient rempli l'acte de décès – des médecins de 6 pays européens, afin de savoir quelles décisions ils avaient prises, dans chaque cas particulier, à la fin de la vie du patient [3]. En Suisse, 3355 cas de décès ont été examinés dans le cadre de cette étude. Dans la moitié environ de ces cas (1704), des décisions conscientes ont été prises, à la fin de la vie, qui visaient à renoncer aux mesures de prolongement (de la vie) ou à introduire une thérapie qui soulage les symptômes, en s'accommodant d'une éventuelle réduction de la survie. La Suisse se situe ainsi à la tête des 6 pays considérés, ce qui pourrait, entre autres, avoir un rapport avec l'intérêt précoce dont l'euthanasie passive a fait l'objet dans ce pays. Le fait que, dans 42 cas sur un total de 1704, les décisions aient été prises sans l'intervention du patient ou de ses proches, donne cependant à réfléchir. Même en admettant que les médecins traitants aient agi en suivant la volonté présumée du patient, il n'est pas exclu qu'on ait, dans certains particuliers et pour des raisons économiques, renoncé à appliquer des mesures qui visent à prolonger la vie, telles qu'une hospitalisation.

Conclusion

Dans les situations palliatives, la privation de soins réalisables a d'abord lieu au sens d'une euthanasie passive, afin de ne pas prolonger inutilement les souffrances et de ne pas repousser une mort inéluctable. Le manque d'offres régionales, en matière d'accompagnement palliatif, ainsi que le financement insuffisant des prestations palliatives non-médicales peuvent avoir un effet limitatif sur la qualité des soins donnés en fin de vie. Il faut faire très attention à ne pas priver, pour des raisons économiques, les patients gravement malades d'interventions médicales judicieuses, en invoquant les soins palliatifs ou l'euthanasie passive.

Références

- 1 ASSM, Soins palliatifs, directives médico-éthiques de l' 2006
- 2 Palliative Care in der Schweiz 1999-2000. Bestandesaufnahme. Ligue suisse contre le cancer et SSMSP, 2001.
- 3 Van der Heide A et al. End-of-life decision-making in six European countries. The Lancet 2003 Aug 2 ; 362 (9381) : 345-50.

5. La perspective clinique (iii) : la gériatrie (Daniel Grob)

L'âge *chronologique ou calendaire* (relatif à l'année de naissance) est souvent placé au premier plan du débat sur les critères de rationnement ; il n'est cependant relié que de manière lointaine à l'âge *biologique* (qui décrit les processus de vieillissement des cellules, des tissus et des organes), à l'âge *psychologique* (qui comprend les positions personnelles), à l'âge fonctionnel (relatif au potentiel physique et aux capacités fonctionnelles) et à l'âge subjectif (en rapport avec l'âge ressenti).

La fuite dans des critères d'âge chronologiques s'explique par le caractère facilement mesurable de « l'âge calendaire » et par la valeur des personnes âgées, sur le plan socio-économique (pour l'approche dite du capital humain, une personne de 90 ans vaut encore quelques centaines de dollars) ; elle est également le reflet de la mauvaise image, sur le plan social, des personnes très âgées, particulièrement lorsqu'elles sont handicapées.

L'âge et les coûts de la santé

Le vieillissement démographique de la population ne jouera qu'un rôle subalterne dans l'évolution future des coûts de la santé [1]. L'accroissement de l'espérance de vie individuelle et l'augmentation de la proportion de personnes âgées, en relation à l'ensemble de la population, correspondrait, en premier lieu, à un progrès social et non à un problème pour le financement du système de la santé [2]. En outre, l'âge calendaire est, dans tous les cas, un critère décisionnel contestable sur le plan économique car il ne reproduit pas de manière valable les coûts de traitement : c'est l'espérance de vie restante avant le décès – et qu'on appelle le « dernier kilomètre » – qui est déterminante en ce qui les concerne ; il faut considérer ici que les coûts de cette dernière tranche de vie (d'une durée d'un an à un an et demi) sont les plus élevés lorsqu'un patient est d'un âge mûr, pour baisser à nouveau chez les personnes très âgées [3].

Les dimensions de l'action gériatrique et leurs champs d'action

La médecine de l'âge (ou activité médicale gériatrique) a une nette orientation biopsychosociale et inclut des composants de nature médicale, infirmière, rééducative, sociale et palliative ; les traitements, dans le cas particulier, n'ont souvent pas pour but de guérir et d'assurer la survie, mais de permettre de conserver l'indépendance, d'améliorer la qualité de vie et de réduire l'angoisse.

La mission gériatrique résulte de la nécessité de satisfaire la revendication des personnes âgées malades, en ce qui concerne leur indépendance et leur autonomie. Des concepts adéquats sont à développer de manière à ce qu'elles puissent habiter chez elles, aussi longtemps et de manière aussi indépendante que possible.

L'action gériatrique se retrouve au sein de différentes structures de notre système de santé :

- en hôpital pour maladies aiguës (dans le contexte de cliniques et de départements hospitaliers spécialisés en gériatrie aiguë, qui traitent des patientes et patients âgés nécessitant des soins hospitaliers),
- au sein d'organisations de soins de transition ou de soins qui permettent de pallier provisoirement,
- dans des services de soins de longue durée (foyers de soins et foyers pour personnes âgées),
- dans le domaine des soins à domicile.

L'orientation biopsychosociale de la gériatrie et son champ d'action (qui s'étend, on l'a vu, de l'hôpital pour maladies aiguës jusqu'au foyer de soins) ne sont pas, du point de vue du contenu, problématiques.

Ce n'est que dans une perspective économique qu'une telle mission gériatrique pose des problèmes au quotidien, dans le contexte de notre système de santé : la même intervention gériatrique (infirmière, par exemple, ou en rapport avec la rééducation) sera financée différemment, en fonction du cadre de vie et de l'état du patient.

Financement : la gériatrie dans le collimateur

Le financement de la santé publique est d'une nature complexe. Les coûts du système de santé sont pris en charge, à raison de plus des deux tiers, par les ménages, ce qui équivaut globalement à une lourde responsabilité personnelle sur le plan financier [4]. La moitié environ des prestations médicales est directement acquittée par les assurances sociales et privées – qui paient donc une partie des factures. Les « prestataires », au sens étroit du terme, sont, de ce fait, toujours à plusieurs – patientes, patients et leurs proches, secteur public, assurances sociales, assurances privées, etc. – et leurs intérêts sont, par nature, inégaux. La loi sur l'assurance maladie (LAMal) se sert d'incitations très spéciales, à l'intention des prestataires financiers respectifs [5].

Du point de vue macroéconomique, il faudrait tout mettre en œuvre pour éviter les soins de longue durée en foyer ; ainsi, les coûts totaux d'un séjour en foyer de soins s'élèvent aujourd'hui à CHF 300.- à 350.- environ par jour, ce qui correspond à peine à la moitié des coûts d'une journée d'hospitalisation. Un séjour de 30 jours en clinique gériatrique aiguë serait ainsi rentable, si le patient restait ensuite nettement plus de 2 mois chez lui.

La gériatrie a développé des méthodes qui permettent de réduire, de manière prouvée, la proportion de personnes âgées, victimes de maladies aiguës ou d'un accident, qui doivent être envoyées dans un foyer de soins. L'Académie Suisse des Sciences Médicales a également reconnu cela et demande, par principe, de passer par une clarification gériatrique complète avant chaque admission en foyer de soins ; l'OMS a fait de même, il y a de cela 25 ans [6, 7].

Les experts en politique sociale et de la santé de nombreux cantons ont également reconnu cet avantage de la gériatrie : c'est ainsi que des structures et programmes gériatriques sont aujourd'hui en chantier dans plusieurs cantons.

Les paramètres de la décision économique au chevet du malade : une marche à tâtons

Le système actuel de la distribution complexe des coûts – réparti entre les assureurs, le secteur public et le financement privé – pose un problème à la gériatrie : ce système confère, dans le cas des personnes très âgées, une importante marge de manœuvre, permettant de renvoyer les coûts d'un protagoniste à l'autre. Comme nous l'avons mentionné, les flux financiers sont – surtout dans le secteur médical et infirmier de la gériatrie – très complexes et les incitations des protagonistes souvent contradictoires.

Les médecins se trouvent placés au centre des tensions générées par ces différents intérêts économiques et les buts économiques à suivre, dans le cas individuel, devraient au moins être clairement définis, pour autant qu'interviennent des paramètres de ce type dans les décisions prises au chevet du malade : s'agit-il des considérations pécuniaires du patient ? Qu'en est-il de la gestion de l'hôpital ou de la caisse d'assurance maladie ? Les réflexions macroéconomiques ont-elles un rôle à jouer ?

Mettons-nous un instant à la place de l'économiste hospitalier et de son interprétation de gestionnaire. Selon cette considération, un médecin assistant ou un médecin-chef en milieu hospitalier influence, de par ses prescriptions (sous forme, par exemple, d'examens de laboratoire et de rayons X, de médicaments, de prescriptions de physiothérapie, etc.), 10 % au maximum des coûts totaux de l'hôpital. Il n'a pas d'influence directe sur le budget du personnel et les salaires (qui correspondent à environ deux tiers des coûts hospitaliers), sur le secteur hôtelier, l'infrastructure et la superstructure administrative. Les coûts totaux de la clinique auraient baissé de 1 % (10 % de 10 % des coûts totaux) si un médecin hospitalier « économisait » effectivement 10 % des coûts qu'il induit. Cela s'effectuerait au prix élevé d'une perte de confiance par le patient, d'une qualité de soins probablement dégradée et d'un rationnement caché, douteux sur les plans éthique et juridique.

Le médecin devrait tout mettre en œuvre, conformément au système, pour écourter la durée d'hospitalisation de ses patients âgés, lorsque le traitement hospitalier est acquitté par des forfaits par cas. Le risque existe de voir ailleurs des coûts augmenter de manière très forte (par exemple, au niveau des foyers de soins ou dans le secteur des soins à domicile), lorsque qu'une personne âgée sort trop tôt de l'hôpital, sans qu'un contrôle strict de la qualité (qui n'existe jusqu'ici de toute manière que dans les grandes lignes) ait eu lieu : une perspective économique qui se limite à un secteur unique peut ainsi avoir des répercussions contre-productives sur le plan macro-économique.

Les décisions individuelles motivées par l'économie, prises par les médecins au chevet du malade, correspondent par conséquent à une marche à tâtons ; elles ne sont pratiquement jamais basées sur l'évidence et ouvrent la voie à l'arbitraire.

La gériatrie aux confins du système social et du système de la santé

Il est nécessaire d'aborder d'un point de vue global la question des moyens de financement des œuvres sociales, et, par conséquent, du système de santé des personnes âgées et de l'assurance maladie [8]. *Le minimum vital devra continuer à être financé à l'avenir, indépendamment des coûts directs*, sans quoi le prix indirect à payer par la société sera en général trop élevé. Il suffit de mentionner les conséquences occasionnées par une recrudescence de la criminalité, des coûts liés à la maladie, des épidémies, de l'exclusion de manière générale, etc. Les moyens nécessaires sont globalement disponibles et il faut les réunir ou plus exactement les mettre à disposition, surtout si l'on prend en considération les coûts entraînés par *l'insécurité sociale*.

La perspective unilatérale généralement choisie, lorsqu'il est question des coûts de la sécurité sociale (*Que coûte la sécurité sociale ?*), cache une autre question au moins aussi importante : « *que coûte l'insécurité sociale ?* » On oublie ainsi de s'interroger sur les conséquences et les victoires de la sécurité sociale, telles que les années de vie supplémentaires (sans douleurs ou avec des douleurs réduites), gagnées grâce au progrès médical. Les coûts de la sécurité sociale sont faciles à évaluer, à l'inverse de ceux de l'insécurité sociale (comme, par exemple, ceux qui sont liés à la fragmentation de la société).

Conclusion

L'application – au chevet du patient et dans les cas individuels – par les médecins de critères d'ordre économique et peu réfléchis (et visant à faire des économies) ainsi que la limitation inconsiderée de prestations diagnostiques et thérapeutiques – à l'égard de personnes très âgées et malades – entraîneraient un rationnement gériatrique qui ne serait justifiable, ni sur un plan éthique, ni sur les plans juridique et économique.

Il s'en suivrait, sur le plan éthique, un manquement aux postulats d'assistance et de justice ; en outre, des questions de responsabilité pourraient surgir sur le plan juridique [9], des coûts supplémentaires macro-économiques considérables (liés aux soins) pourraient s'accumuler et on assisterait, sur un plan sociopolitique, à une hausse des coûts en matière de sécurité sociale.

Ainsi, le patient âgé serait définitivement fait prisonnier du préjugé social lié à l'âge.

Bibliographie

- 1 Gerber Yves-Alain, *Kosten des Gesundheitswesens und Demographie*, CHSS 6/2005, 365 ff.
- 2 Steinmann L, Telser H. *Gesundheitskosten in der alternden Bevölkerung. Executive Summary. Avenir Suisse 2005.*
- 3 Kissling B. *Weichen stellen in der Geriatrie – wie viel darf die letzte Meile kosten? Round-Table-Gespräch. PrimaryCare 2006; 6: Nr.3, 49-51*
- 4 Carigiet Erwin, *Gesundheitswesen – Aspekte gesellschaftlicher Solidarität*, in: Carigiet Erwin, Grob Daniel (Hrsg.) ,*Der alte Mensch im Spital – Altersmedizin im Brennpunkt*, Zürich: Gesundheits- und Umweltdepartement der Stadt Zürich; 2003 13 ff.
- 5 Bapst Ludwig, *Die Finanzierung und Steuerung der Spitäler und ihre Auswirkungen auf die alten Menschen*. In: Carigiet Erwin, Grob Daniel (Hrsg.), *Der alte Mensch im Spital – Altersmedizin im Brennpunkt*, Gesundheits- und Umweltdepartement der Stadt Zürich; 2003 83 ff.
- 6 WHO. *Health of the Elderly*. WHO Tech Rep Series No. 779, Geneva 1989
- 7 SAMW Schweiz. *Akademie der Med. Wissenschaften: Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen*. Basel 2004
- 8 Mäder Ueli, *Für eine solidarische Gesellschaft, Was tun gegen Armut, Arbeitslosigkeit, Ausgrenzung*, Zürich: Rotpunkt; 1999
- 9 Spöndlin R. *Kritische Gedanken zu einer Rationierung der Medizin*. Interview mit Thomas Gächter. *Soziale Medizin* 1.06 30-8

6. La perspective clinique (iv) : chirurgie (Daniel Candinas*)

(*avec la collaboration de Pietro Renzulli)

La qualité de la chirurgie est définie par les résultats atteints à court et à long terme. Les résultats à court terme englobent la morbidité et la mortalité périopératoires. Les résultats à long terme incluent, dans le cas des affections malignes, la survie sans tumeur, la survie et le taux local de récurrence ainsi que, pour les maladies bénignes, la fréquence de récurrence et la qualité de vie. Les résultats de la chirurgie sont influencés de manière déterminante par les facteurs relatifs au patient et à la maladie et incluent les phases de la maladie et de la tumeur, l'âge du patient ainsi que la comorbidité. Le pronostic du patient n'est ce-

pendant pas exclusivement déterminé par ces facteurs invariables. Il a fallu se rendre à l'évidence que, à stratégie de traitement égale et à patients comparables, tant les chirurgiens traitants que les cliniques concernées représentaient des facteurs pronostiques indépendants pour les résultats atteignables à court et à long terme. Le chirurgien et la clinique, pris isolément, déterminent, à choix thérapeutique égal, le pronostic du patient de la même manière que le fait, entre autres, la phase de la tumeur. Les chirurgiens et les cliniques, pris séparément, se distinguent, de toute évidence, les uns des autres. Différentes caractéristiques ont été analysées lors d'études multivariantes, rétrospectives pour la plupart, dans le cadre d'une démarche qui visait à déterminer les facteurs associés au chirurgien et à la clinique et qui sont responsables des différents résultats. Le nombre annuel de patients opérés se présente comme une unité de mesure facile à déterminer. Un grand nombre de publications a confirmé entre-temps l'importance du nombre de cas (en anglais « caseload » ou « volume ») en ce qui concerne le résultat et, par là, la qualité dans presque tous les secteurs de l'activité chirurgicale et médicale. On a pu montrer que le nombre de cas traités par le chirurgien, pris isolément, représentait un facteur pronostique, au même titre et de manière indépendante, que le nombre de cas traités par la clinique. Pour simplifier, on peut dire que l'importance du nombre de cas traités (par le chirurgien et par la clinique) s'accroît proportionnellement à la présence de maladies rares et d'opérations rarement réalisées (par exemple colite pseudomembraneuse dans la maladie de Hirschsprung vs. diverticulite sigmoïdienne ou appendicectomie vs. pancréaticoduodénectomie). En outre, l'importance du nombre de cas traités par la clinique augmente avec l'accroissement du caractère transdisciplinaire de la maladie et du traitement (par exemple cancer colorectal vs. cirrhose hépatique / transplantation hépatique). La limitation des facteurs spécifiques (au chirurgien et à la clinique) appliquée au nombre de cas constitue une simplification de la situation actuelle. Il faut considérer la spécialisation, tant du chirurgien que des cliniques, comme un facteur déterminant supplémentaire. C'est ainsi qu'on a pu montrer que le nombre de cas traités et la spécialisation en chirurgie colorectale représentaient des facteurs indépendants, l'un de l'autre. Les meilleurs résultats étaient, par conséquent, ceux des chirurgiens qui réalisaient de nombreuses opérations colorectales, tout en disposant d'une spécialisation supplémentaire en chirurgie colorectale. On a aussi pu montrer que la mise en place de cliniques spécialisées en chirurgie colorectale menait à un saut quantique, en matière de résultats obtenus. La spécialisation de la plupart des cliniques a eu pour conséquence un accroissement du nombre de traitements de patients victimes de maladies colorectales par un ensemble plus réduit de chirurgiens spécialisés. La spécialisation a augmenté parallèlement au nombre de cas traités, tant par le chirurgien, pris individuellement, que par la clinique. Des études comparatives, menées avant et après la spécialisation de la clinique, ont montré une nette amélioration des résultats à presque tous les niveaux de la chirurgie colorectale (réduction de la morbidité et de la mortalité périopératoires, réduction du taux d'amputation et du taux local de récurrence dans les cas de carcinome rectal, amélioration de la survie sans tumeur). Lors du report de ces connaissances sur le paysage hospitalier suisse, on a constaté l'existence, pour diverses raisons (géographie, fédéralisme, système de financement) d'un réseau hospitalier très dense, qui assure les opérations chirurgicales. La couverture, pour autant qu'elle se laisse déduire d'opérations-index connues, se répartit de manière néanmoins asymétrique d'un hôpital à l'autre. Les cartes d'interventions de la Suisse laissent penser que seule une quantité réduite d'hôpitaux atteint régulièrement un nombre de cas critique en ce qui concerne les interventions très complexes ; de nombreux acteurs des secteurs public et privé proposent et réalisent cependant, de temps à autre, ces interventions et atteignent un total de cas nettement plus réduit. Nous pensons que cela correspond à une forme cachée de rationnement qui est toutefois difficile à évaluer pour des profanes.

Plusieurs causes favorisent cette évolution et on peut citer les exemples suivants :

- La LAMaL complique la création de centres supracantonaux.
- La plupart des cantons ne connaissent pas de détermination de la compétence, en matière de nombre critique d'interventions et des conditions préalables.
- Des effets de court terme favorisant le marché sont placés en concurrence avec la formation adéquate de réseaux.
- Le système de formation postgraduée de la relève chirurgicale est insuffisamment adapté aux besoins du marché.
- Le système actuel de rémunération n'incite pas à la spécialisation.
- La limitation est trop peu établie au sein de la chirurgie.

Bibliographie

1. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson AE, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, Welch HG, Wennberg DE. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med* 2002; 346:1128-1137.
2. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE, Goodney PP, Wennberg DE, Lucas FL. Surgeon volume and operative mortality in the United States. *N Engl J Med* 2003;349:2117-2127.
3. Dimick JB, Cowan JA, Knol JA, Upchurch GR. Hepatic resection in the United States. *Arch Surg* 2003;138:185-191.
4. Nguyen NT, Paya M, Stevens M, Mavandadi S, Zainabadi K, Wilson SE. The relationship between hospital volume and outcome in bariatric surgery at academic medical centers. *Ann Surg* 2004;240:586-594.
5. Begg CB, Cramer LD, Hoskins WJ, Brennan MF. Impact of hospital volume on operative mortality for major cancer surgery. *JAMA* 1998;280:1747-1751.
6. Jollis JG, Peterson ED, DeLong ER, Mark DB, Collins SR, Muhlbaier LH, Pryor DB. The relation between the volume of coronary angioplasty procedures at hospitals treating Medicare beneficiaries and short-term mortality. *N Engl J Med* 1994;331:1625-1629.
7. Thiemann DR, Coresh J, Oetgen WJ, Powe NR. The association between hospital volume and survival after acute myocardial infarction in elderly patients. *N Engl J Med* 1999;340:1640-1648.
8. Edwards EB, Roberts JP, McBride MA, Schulak JA, Hunsicker LG. The effect of volume of procedures at transplantation centers on mortality after liver transplantation. *N Engl J Med* 1999;341:2049-2053.
9. Axelrod DA, Guidinger MK, McCullough KP, Leichtman AB, Punch JD, Merion RM. Association of center volume with outcome after liver and kidney transplantation. *Am J Transplant* 2004;4:920-927.
10. Bach PB, Cramer LD, Schrag D, Downey RJ, Gelfand SE, Begg CB. The influence of hospital volume on survival after resection for lung cancer.
11. Renzulli P, Lowy A, Maibach R, Egeli RA, Metzger U, Laffer UT. The influence of the surgeon's and the hospital's caseload on survival and local recurrence after colorectal cancer

7. La perspective juridique (Olivier Guillod)

A quelques exceptions près (spécialement Schott, Schürch, Sprumont, Steffen ; cf. bibliographie annexée), les juristes suisses n'ont pour le moment guère exploré en profondeur le thème du rationnement des soins. Cela s'explique à mon avis notamment par les trois raisons suivantes :

- à tort ou à raison, les juristes ne perçoivent pas pour le moment un problème aigu de rationnement des soins dans notre pays. Même s'ils sont conscients de formes cachées ou implicites de rationnement, ces pratiques sont si diffuses, non systématiques et difficiles à prouver qu'elles en deviennent quasi insaisissables juridiquement ;
- il n'y a pour le moment aucun consensus sur une définition (en général et en droit en particulier) « opérationnelle » du rationnement. Or, les juristes, qui ont une approche cartésienne et pragmatique des problèmes, aiment bien commencer par définir et circonscrire le phénomène qu'ils vont analyser ;
- il n'y a pour le moment, à l'exception du domaine des transplantations d'organes et, plus récemment, du risque de pandémie d'influenza, aucun texte législatif prévoyant des critères de rationnement ni aucune jurisprudence spécifique à ce propos en Suisse. Les juristes en sont donc réduits à disserter théoriquement alors qu'ils préfèrent analyser des réalités tangibles.

Du point de vue juridique, une pratique de rationnement pose des problèmes parce qu'elle porte atteinte à des droits fondamentaux des personnes. Les droits fondamentaux touchés peuvent relever soit de la liberté personnelle (art. 10 de la Constitution [Cst] ; vie, intégrité physique et psychique) soit, en lien avec des droits légalement reconnus aux personnes (par exemple droit aux prestations de base de l'assurance maladie), de l'égalité de traitement et de l'interdiction de la discrimination (art. 8 Cst).

Dès lors que le rationnement touche à ces garanties constitutionnelles, il entre dans un cadre d'analyse bien connu des juristes, qui est celui des conditions admissibles de restriction des droits fondamentaux, cadre énoncé de manière tout à fait générale à l'article 36 Cst.

L'égalité de traitement (art. 8 Cst) consiste à traiter de manière semblable des situations identiques et à traiter de façon différente des situations dissemblables. Elle interdit donc à la fois des distinctions injustifiées et des assimilations insoutenables.

La comparaison de situations de fait est ainsi au cœur de l'analyse juridique de l'égalité de traitement. Toute différence de traitement ne constitue pas, en soi, une inégalité de traitement prohibée par l'art. 8 Cst. La différence de traitement n'est interdite que lorsqu'elle ne repose sur aucun motif pertinent ni aucune justification raisonnable.

L'appréciation du « motif pertinent » ou de la « justification raisonnable » est naturellement tributaire de l'évolution des idées dans une société. Par exemple, le Tribunal fédéral (composé alors exclusivement de juges masculins...) avait longtemps jugé parfaitement admissible de refuser aux femmes l'accès à la profession d'avocat, admettant dès lors que la situation de fait des femmes n'était pas semblable à celle des hommes à cet égard. Il a finalement changé d'avis en 1923. Et je n'évoquerai pas le droit de vote des femmes...

Le principe de l'égalité de traitement joue un rôle fondamental en droit, à deux niveaux. Il garantit d'abord l'égalité dans la loi, interdisant dès lors au législateur d'opérer des distinctions entre personnes ou catégories de personnes qui ne reposeraient pas sur un motif objectif et pertinent. Elle garantit ensuite l'égalité de traitement devant la loi, c'est-à-dire dans l'application des dispositions légales.

Cette approche du problème explique que la littérature juridique relative à la problématique du rationnement des soins se soit concentrée sur trois questions principales :

- la compatibilité de principe de mesures de rationnement (notamment dans la transplantation d'organes) avec les droits fondamentaux, plus spécialement avec les principes d'égalité et de non-discrimination de l'article 8 Cst ;
- les fondements, le contenu et la portée d'un « droit à la santé » ou d'un « droit aux soins » (notamment art. 12 et 41 Cst), en lien avec les restrictions possibles aux droits fondamentaux (art. 36 Cst) ;
- l'élaboration et l'application des règles relatives au catalogue des prestations et au remboursement des soins dans l'assurance obligatoire des soins (LAMal).

L'article 41 Cst consacré aux buts sociaux prévoit que Confédération et cantons s'engagent à ce que « *toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé* » (art. 41 al. 1 *litt. b* Cst). La portée de cette disposition est essentiellement programmatique et déclamatoire. Un citoyen ne peut pas en déduire directement un droit à une prestation positive de l'Etat (comme le rappelle du reste expressément et prudemment l'article 41 al. 4 Cst).

C'est dire que la répartition des ressources en faveur des différentes tâches reconnues de l'Etat (santé, éducation, sécurité, etc.) est une question politique et non pas juridique ou plutôt justiciable, au sens qu'une personne pourrait s'adresser aux tribunaux pour, par exemple, faire augmenter l'enveloppe budgétaire allouée à la santé publique. De même, la planification sanitaire et hospitalière des cantons ne peut pas être contestée devant les tribunaux par un patient.

Il n'y a pas, en droit suisse, un droit individuel général et justiciable aux soins. Les juristes reconnaissent en revanche à chaque personne un droit, garanti par la Constitution fédérale (tiré de l'art. 12), aux soins essentiels, définis par Steffen (p. 83ss) comme les soins absolument nécessaires à la garantie de la dignité humaine.

Pour résumer, on peut tirer trois conclusions sommaires en combinant les différents points qui viennent d'être rappelés :

- l'Etat doit remplir un engagement constitutionnel de mise à disposition de soins (art. 41 Cst). Il ne s'agit pas d'une obligation de résultat garantissant à chaque personne tous les soins dont elle pourrait avoir besoin ou qu'elle souhaiterait obtenir. L'Etat doit veiller à ce que les besoins sanitaires de la population soient couverts de manière appropriée, compte tenu notamment des ressources à disposition ;
- chaque personne a un droit à l'égalité d'accès (art. 8 Cst) aux soins, dans les limites, résultant notamment du point précédent, des soins disponibles ;
- chaque personne a un droit individuel et justiciable à recevoir des soins essentiels (art. 12 Cst), mais pas un droit général à recevoir tous les soins disponibles.

Dans la perspective normative du droit, on peut se risquer à définir (il n'y a évidemment pas de consensus entre les juristes !) le rationnement comme la décision préalable de principe de ne pas accorder certains soins médicalement nécessaires à certaines catégories de personnes, en raison d'un manque de ressources.

Ainsi défini, le rationnement revient à un problème de trouver « la plus juste » allocation de ressources insuffisantes. Il contrevient *a priori* à l'égalité de traitement et doit par conséquent, pour être éventuellement admissible juridiquement, se fonder sur des critères de distinction pertinents (cf. supra § 3). Il devrait en outre de toute manière reposer sur une base légale et respecter les autres conditions de l'article 36 Cst (se justifier par un intérêt public,

répondre au principe de proportionnalité, ne pas violer l'essence ou le noyau intangible des droits fondamentaux).

Il est très délicat de se prononcer de manière péremptoire sur l'admissibilité éventuelle, du strict point de vue juridique, de certains critères de rationnement. Au terme de son étude fouillée (p. 265ss), Steffen conclut avec beaucoup de prudence que les critères de rationnement, souvent mentionnés dans la littérature, de nature personnelle (âge, comportement) ou sociale (charges de famille, capacité de travail ou utilité sociale, capacité financière) ne sont pas compatibles avec l'article 8 Cst. Elle admet en revanche, avec des nuances, que le critère de la qualité de vie pourrait être compatible avec l'égalité de traitement. Cela l'amène à proposer au besoin un critère de « qualité de vie pondérée » (élément objectif chiffré, du type QALYs + élément subjectif).

8. La perspective éthique (Markus Zimmermann-Acklin)

L'intérêt actuel porté au rationnement, au sein du système de la santé, s'explique de différentes manières : en fonction de la perspective, les problèmes sont perçus diversement, évalués d'un point de vue éthique et différentes mesures sont proposées afin d'améliorer la situation. D'autre part, le débat concernant *l'équité au sein du système de la santé*, sujet-cadre relatif à l'éthique, a lieu à divers niveaux d'abstraction. C'est la raison pour laquelle je fais précéder l'énoncé des thèmes (3^e partie) et des missions (4^e partie) d'un exposé sur la transformation des interprétations du rationnement (1^{ère} partie) et d'une remarque permettant la différenciation des niveaux et domaines de discussion éthiques (2^e partie).

1^{ère} partie : perception du problème et interprétation du rationnement

La perspective de la redistribution : le rationnement comme privation

Le problème central, dans la perception de nombreux citoyens, réside aujourd'hui au niveau *du financement des prestations du système de santé* et se fait particulièrement sentir dans 3 domaines. Premièrement, les primes d'assurances maladie augmentent sans cesse et bien plus fortement que les revenus et les salaires ; la part des ménages (41 % actuellement) qui bénéficient de diminutions de primes financées par l'Etat suit la même évolution. Deuxièmement, la portion des budgets cantonaux consacrée aux dépenses de santé augmente depuis des années. Troisièmement, une grande partie des membres des équipes soignantes (ou « prestataires de soins ») éprouve une contrainte croissante, imposée par les coûts, qui vise à ne plus fournir ou proposer, au chevet des malades, toutes les prestations qui seraient utiles ou bénéfiques aux patients concernés. De ce point de vue, le problème ne relève pas de la pénurie de *certain*s moyens, tels que le Tamiflu® – qui faisait défaut pendant la phase critique de la propagation de la grippe aviaire –, les reins de donneurs – qui manquent dans le domaine de la médecine de la transplantation – ou le personnel, suite à un manque de professionnels qualifiés sur le marché du travail. Le problème se situe au niveau des limites et des possibilités de financement d'un système de santé complet et de haute qualité, destiné à tous.

Lorsqu'on emploie la notion de rationnement, on met la *privation de prestations utiles dans le secteur des soins médicaux* à l'ordre du jour, estimant qu'elle peut constituer une solution aux problèmes de financement décrits ; toutefois, nombreux sont ceux qui la critiquent en Suisse, lorsqu'ils considèrent la richesse matérielle du pays. Cette privation de prestations se réduit souvent, dans le débat politique, aux prestations médicales *indispensables*, afin de bien préciser que le rationnement n'est aucunement acceptable et devrait être combattu par

tous les moyens. Deux points sont ici liés : premièrement, le rationnement est, pour l'essentiel, une redistribution – et, par conséquent, un *sujet de politique sociale* – qu'il faut donc interpréter dans le contexte d'autres débats sociopolitiques et dont il faut débattre dans une perspective d'équité, sans perdre la justice distributive de vue. Deuxièmement, le problème concerne exclusivement *la partie du système de santé qui est financée de manière solidaire*, dans la mesure où un rationnement « dur » – c'est-à-dire une privation de prestations qui relève du système de soins financé de manière privée – est exclu et n'est de facto revendiqué par personne.

Perspective de prospérité et de progrès : le rationnement comme attribution

Une autre perception consiste à interpréter la contrainte financière grandissante comme une conséquence de la prospérité et du progrès et à insister sur le fait que l'accès à tous ces acquis, par le biais d'une caisse-maladie de nature sociale, n'était ni souhaitable ni indispensable et n'avait pas à être aménagé ainsi ou en passant par un système de taxes obligatoires. Par ailleurs, le rationnement implicite dans le domaine des prestations au financement social – à savoir l'attribution non réglementée, au chevet du malade, de prestations de santé par les équipes soignantes – est jugé nuisible à l'économie, dans la mesure où il restreint inutilement la consommation. Une solution plus conséquente, sur le plan du marché, consisterait en revanche à individualiser davantage la consommation de prestations de soins, ce qui correspondrait plutôt à une promotion de la croissance économique. Au sein d'une économie de marché et dans une attitude libérale, chacune et chacun est responsable de ses priorités, qu'on ne peut imposer car « chacun(e) s'auto-rationne ».

L'objet de la discussion porte ainsi sur une limitation systématique, implicite ou explicite et étroitement définie, de l'attribution de prestations dans le seul domaine financé de manière solidaire, en application du « minimum décent » ; c'est au marché de contrôler la distribution dans la partie restante. La notion de rationnement correspond, dans ce concept, au terme fondamental, en économie, *d'attribution – ou de répartition – de ressources limitées*. Les données sociopolitiques du problème n'apparaissent qu'en périphérie, dans la mesure où un réseau d'assistance en faveur des plus défavorisés devrait être mis en place, au sein d'un système régi par le marché et en suivant l'exemple de l'aide sociale actuelle.

Perspective de prospérité et de progrès : le rationnement comme moyen de savoir

Une variante, qui se base également sur la perspective de prospérité et de progrès, consiste à concentrer les débats concernant le rationnement sur les points qui abordent *le bien-fondé et les absurdités des prestations du système de santé*. La contrainte financière grandissante et le caractère inévitable de l'impossibilité de tout financer sont considérés comme une occasion de réfléchir aux *buts de la médecine*. La critique se manifeste par exemple à l'égard des valeurs sociales répandues – qui considèrent le système de la santé avec sainteté et bénédiction et refoulent les réalités humaines telles que les limites de l'existence ou la vulnérabilité – au sein d'une société, empreinte d'une prospérité grandissante et d'une sécularisation qui ne cesse de s'étendre. Les déplacements de limites, en matière d'interprétation de thérapie et de médecine de mise en valeur (enhancement medicine), font, eux aussi, l'objet de commentaires critiques. Les attentes, face au système de santé, qui en résultent deviendraient potentiellement illimitées et ne pourraient ni ne devraient plus être financées. L'angle de l'aide au développement voit l'élaboration d'interventions similaires, dans la mesure où la problématique du rationnement permet de mettre les immenses disparités mondiales des systèmes de santé à l'ordre du jour.

Perspective de la distribution : Le rationnement comme limitation de prestations

Une variante supplémentaire, qui s'éloigne de ces perceptions, consiste à formuler les données du problème de manière pragmatique, c'est-à-dire à *intégrer* les demandes et points de vue, divergents et légitimes, qui appartiennent à une perspective transdisciplinaire. Ce sont surtout les conséquences du développement constant en matière de possibilités médico-techniques qui sont pondérées ; à ce titre, personne n'est en mesure d'expliquer comment financer, dans le futur et de la même manière pour tous, certains développements dans les domaines, par exemple, de l'oncologie ou des soins intensifs, sans engendrer, en même temps, des coûts d'opportunité astronomiques.

Par rationnement, il faut entendre – de manière intégrante – la *mise en place de limites équitables* (« Setting Limits Fairly »), ce qui, d'un côté, est une représentation de la « condition humaine », et, d'un autre côté, sera lié à des coupes qui toucheront les patientes et patients, pour ce qui est des soins médicaux de base, financés de manière solidaire. Les réserves (sur une assistance élargie de manière démesurée) et, de ce fait, les questions existentielles seront également mises à l'ordre du jour, dans la mesure où la définition des limites entre prestations *utiles* et *inutiles* (et non pas seulement entre celles qui sont indispensables et celles qui sont utiles) deviendra une mission importante, d'après cette large interprétation du rationnement. Dans cette perspective, la notion déconcertante de rationnement devra, autant que possible, être évitée et il sera question, à la place, d'une *limitation indispensable* ou plus exactement *pertinente de prestations*, ou encore d'un *accès équitable aux ressources du système de la santé*.

2^e partie : les domaines et niveaux concernés par le débat éthique

Les questions qui entraînent des *représentations* de fond et concrètes *d'une vie réussie* (comme celles qui touchent la santé, la maladie, les handicaps, la famille, la profession, les formes réussies d'existence, etc.) et les questions qui concernent *la justice politique* (comme la justice distributive, l'égalité des chances, la procédure équitable, la justice légale, la justice méritocratique, la justice entre les sexes, etc.) sont traitées, sur le plan éthique, comme 2 sujets distincts. Les débats sur le rationnement, entre lesquels n'existent que peu de points communs, se réfèrent, en grande partie, aux questions socio-éthiques. L'approche par les aptitudes (capabilities) constitue une exception qui fut formulée en référence à Martha Nussbaum et à Amartya Sen et qui relie la problématique d'un accès équitable aux soins médicaux à des représentations de fond et concrètes d'une existence humaine réussie. Ce n'est certainement pas un hasard, si cette approche repose sur le travail d'une philosophe, engagée depuis des années auprès de l'ONU dans l'aide au développement, et d'un économiste théoricien indien qui fut récompensé en 1998 par le Prix Nobel pour ses travaux sur les mécanismes de la faim et de la pauvreté dans le monde.

Les débats socio-éthiques sont conduits sur 3 plans distincts. Les *grands* débats, tout d'abord, portant sur l'équité, sont essentiels : il y est question de diverses théories et de leur fondation. On les distingue des débats *moyens*, au cours desquels la discussion aborde divers modes de financements et idées (touchant le remaniement de l'état social) et où les réflexions portent sur les interprétations adéquates de principes qualifiés de moyens, comme la solidarité, la subsidiarité et l'intérêt commun. Enfin, il faut nommer les débats *mineurs* ou *concrets* sur l'équité, qui examinent des points de détails de l'aménagement d'un système de santé, comme l'introduction de franchises et de participations aux frais, les exclusions du catalogue des prestations de base et finalement les révisions de lois concrètes.

En Suisse, il était essentiellement question, ces dernières années, de débats moyens et mineurs portant sur le rationnement, tandis que le débat allemand – conduit de manière jusqu'à présent avant tout abstraite – ne s'est penché que depuis peu sur ces questions concrètes.

Les facteurs qui font partie d'une vie réussie sont abordés plus ou moins en parallèle et uniquement en périphérie. Le choix de faire du thème du rationnement un sujet majeur – parmi les 4 qui figurent au sein du projet « La médecine en Suisse demain » – témoigne, selon moi, d'un souhait de relier les réflexions eudémonistes (ou propres à l'éthique du bonheur, d'après l'étymologie grecque « eudaimonia ») et celles qui appartiennent à l'éthique de la justice.

3^e partie : thèmes

Les thèmes suivants, parmi les sujets de nature spécifiquement socio-éthique, sont placés au premier plan : au sein des *grands* débats, il est question de la recherche d'une justification de l'égalitarisme ou plus exactement de la légitimation politique et éthique des inégalités sociales ; de plus, le droit (de l'homme) à la santé est mis à l'ordre du jour, tout comme la tentative d'énoncer une définition aussi objective que possible de la santé (interprétation fonctionnaliste d'après C. Boorse), qui pourrait servir de base à l'information. La question centrale, dans les débats *moyens*, est indiscutablement de savoir si le rationnement est vraiment nécessaire et s'il constitue une réponse adéquate aux problèmes existants. La discussion s'oriente autour de la portée de mesures alternatives de rationnement (augmentation de l'efficacité des installations et des déroulements déjà existants), de la question du système des structures de la santé (structurés selon une économie de marché ou de manière planifiée) et, plus particulièrement, des avantages et des inconvénients des méthodes et des critères possibles de rationnement. Pour ce qui est des méthodes, il est avant tout question de l'opposition entre rationnement explicite et rationnement implicite ; au niveau des critères, il s'agit surtout de considérer les éléments sociaux (l'âge, avant tout) et ceux qui ont trait à l'économie de la santé (le rapport entre le coût et l'efficacité, en particulier) ainsi que le renforcement de la responsabilité personnelle. Des méthodes appartenant à la procédure équitable – qui souhaitent réglementer, sur un plan supérieur, les questions de légitimité (politique, mais également morale) des décisions politiques relatives à la santé – se profilent à vue d'œil, face aux difficultés à tomber d'accord sur des solutions conformes (justes).

En ce qui concerne les débats *moindres*, il faut mentionner ceux qui concernent la promotion du système Managed Care, la suppression de l'obligation de contracter, l'amélioration de la compensation des risques entre les caisses et les prochaines révisions de la LAMal.

Pour ce qui est de la réflexion sur les questions traitant de la vie réussie, il faut tout d'abord souligner les contributions sur le rationnement gériatrique qui, au sens de Daniel Callahan, introduisent le retour à la finitude de l'existence au sein du débat ; en second lieu, il faut signaler les efforts de Medicus Mundi Suisse et de l'Institut Tropical Suisse de l'Université de Bâle, qui ont tous deux tenté à diverses reprises de mettre en relation le débat suisse portant sur le rationnement et celui des pays matériellement défavorisés (et d'affaiblir ainsi le débat suisse, par une critique de l'idéologie).

J'aimerais clarifier, à l'aide d'un exemple relativement abstrait, comment il est possible – dans le cas de la discussion concernant *l'interprétation de la solidarité dans la société* – de retrouver les points de vue précédemment cités dans les débats éthiques qui portent sur les principes : la solidarité est interprétée, de manière large, comme un bloc de forts et de faibles (de personnes saines et de personnes malades, de riches et de pauvres, de jeunes et de vieux, etc.) ; une position contraire consiste à interpréter la solidarité de manière étroite, comme un bloc de membres égaux en force ou plus exactement de membres également menacés, c'est-à-dire exclusivement à la manière du principe d'assurance. Il n'est pas difficile de reconnaître, au sein de ces 2 interprétations, les 2 positions de base : la première refuse le rationnement, en se référant à la solidarité comme *privation* de droits élémentaires, tandis que la deuxième plaide en faveur d'un rationnement, au sens d'une individualisation

des risques et de leur transfert, lorsque ceux-ci sont particulièrement mauvais, vers l'aide sociale, qui fonctionne selon le principe d'assistance.

Enfin, je voudrais montrer l'importance de la communication transdisciplinaire, à l'aide d'un exemple plus concret, concernant la discussion portant sur la *suppression des primes d'assurance maladie pour les enfants*. Ces dernières années, le transfert de moyens financiers des jeunes générations en faveur des générations plus âgées s'est amplifié, tandis que la répartition des richesses se décale, en parallèle et de manière continue, au bénéfice des aînés. Il n'est pas rare, en outre, que les héritages soient transmis de la quatrième à la troisième génération, elle-même déjà retraitée. Face à ces changements, on conçoit aisément de reconsidérer la justice distributive entre jeunes et vieux, au sein de la société, et éventuellement de l'aménager de manière plus équitable en supprimant les primes pour les enfants. Un débat concernant ces questions ne pourra fonctionner que sur la base d'une coopération et d'une disposition à communiquer entre les sciences sociales, la politique, le droit, la médecine, les soins et l'éthique.

4^e partie: missions

Du point de vue de l'éthique sociale, une question essentielle consiste à *savoir comment améliorer la situation des plus défavorisés*. Au sein du débat sur le rationnement, elle concerne les personnes qui sont les plus souvent malades et qui ont l'espérance de vie la plus réduite. Pour répondre à cette question, il est nécessaire *d'élargir la perspective, au sens de la nouvelle santé publique (Public Health)* ; il semblerait manifestement, au vu des facteurs déterminants (santé, maladie et espérance de vie) et en comparaison avec les mesures prises dans d'autres domaines sociaux (comme la formation et l'emploi), que seule une influence modeste puisse être exercée sur le système des soins médicaux pour améliorer la situation des plus défavorisés.

Un deuxième défi se situe au niveau de *l'intensification de la coopération entre les disciplines*. Jusqu'à présent, les débats en Suisse qui concernent le rationnement se sont déroulés avant tout dans le cadre de certaines disciplines, pénalisant l'indispensable communication entre médecine, soins, droit, sociologie, politique, économie, etc. La prise en compte accrue de la perspective de la nouvelle santé publique (Public Health) rend une collaboration transdisciplinaire également nécessaire.

Par ailleurs, il ressort de la description qui précède qu'un *débat* plus intense *entre les différents types de perceptions* s'impose. Des interprétations idéologiques divergentes existent manifestement en arrière-plan et se laissent ordonner auprès des pôles libéral et socialiste, en s'appesantissant chacune (de trop) sur un élément anthropologique fondamental : la liberté pour l'une et la sociabilité pour l'autre.

Plus loin, une demande vraisemblable consiste à *examiner, au sein de la discussion et de manière adéquate, les questions existentielles, ou propres à l'éthique du bonheur*, même s'il reste évident qu'elles ne se laissent considérer, lors de la discussion de solutions politiques concrètes, que de manière indirecte. Enfin, on conçoit aisément une implication accrue des *expériences internationales en ce qui concerne les débats sur le rationnement*. Il est manifeste, ici, que des solutions adéquates et praticables ne se peuvent se profiler qu'à condition que les débats d'experts et les débats publics soient conduits de la même façon et ensemble.

Littérature: voir chap. F

9. Du point de vue socio-politique (Bruno Kesseli)

Les dimensions politiques et sociales de la problématique du rationnement, au sein du système de la santé, sont présentées – en comparaison aux aspects économiques, éthiques et spécifiquement médicaux – de manière moins explicite par la plupart des auteurs, bien qu'elles composent, d'une certaine manière, l'arrière-plan d'une grande partie des contributions au débat. Sommer constate par exemple « qu'il est nécessaire de prendre les décisions concernant les attributions et le rationnement autant en tant que *société*, au niveau de ce qu'on appelle la macroéconomie, que sur un plan individuel, au niveau de ce qu'on nomme la microéconomie. » [1] Blank va même jusqu'à consacrer un chapitre de son ouvrage « Rationing Medicine », déjà paru en 1988, au rôle des institutions d'Etat (« The Role of Government Institutions »), où il attire très clairement l'attention sur la mission centrale jouée par les institutions politiques en matière de rationnement : « ... any allocation/rationing policy will be produced by the political institutions. » [2]

Quelle est la portée de l'influence de la politique?

Dans ce contexte, les questions suivantes pourraient d'avérer intéressantes : le type de système politique, présent au sein d'une société, influence-t-il d'éventuels mécanismes de rationnement et, si oui, de quelle manière ? A quelles influences sociales (par exemple, de la part de groupes de pression) les différents systèmes politiques sont-ils soumis et comment ces influences s'exercent-elles sur la procédure décisionnelle politique concernant les mesures de rationnement ? En d'autres termes, il s'agirait de définir plus précisément qui constitue le « nous », à savoir la dimension collective, qui, selon Sommer, prend les décisions (en tant que société) d'attribuer ou plus exactement de rationner et comment ces décisions voient le jour. Une grande partie des individus, au sein d'une société, se poserait, du moins au premier coup d'œil, probablement davantage en victimes de décisions de rationner que d'estimer faire partie de ceux qui auront « activement contribué » à celles-ci.

Les instruments de la théorie des systèmes sont les outils indispensables à la description des spécificités des systèmes politiques ; dans le cadre des présentes observations, ils ne peuvent cependant servir que de manière très schématique. Selon des représentants importants de l'analyse systémique, tels que Easton [3] ou Luhmann [4], le système politique peut être considéré comme un système partiel (appartenant au système social), qui existe parallèlement à d'autres systèmes (le système économique, par exemple) et entre en interaction avec ceux-ci. Le système politique est caractérisé, entre autres, par l'attribution de valeurs autoritaires, c'est-à-dire des décisions valables pour tous.

Les différents systèmes politiques se distinguent tant par des facteurs intrinsèques que par leur interaction avec d'autres systèmes. Il est judicieux, en considérant la problématique du rationnement et en référence à Sommer, de distinguer les systèmes politiques qui organisent le secteur de la santé à la manière d'une économie planifiée de ceux qui ont une orientation correspondant à l'économie de marché. L'importance et la transformation des apports fournis par les sous-systèmes sociaux, au sein du processus décisionnel politique, dépendent du type de système. Dans les systèmes économiques planifiés, les décisions concernant les prestations, les priorités et les éventuelles mesures de rationnement sont prises par les autorités à un niveau central, avec une intensité variable aux niveaux macroéconomique, mésoéconomique et microéconomique. A l'opposé, l'Etat doit, dans les systèmes fonctionnant selon l'économie de marché, se limiter à créer des conditions cadres, au sein desquelles les différents acteurs se déplaceront relativement librement. De cette manière, une concurrence doit être créée dans le secteur de l'assurance maladie, et, en règle générale au même moment, l'accès à une couverture de base garanti à l'ensemble de la population.

Quels sont les procédés sociaux / sous-systèmes qui influencent les décisions politiques en matière de rationnement, au sein du système de la santé (et de manière tout à fait générale) ?

Il existe, dans les systèmes démocratiques, une possibilité d'orientation fondamentale par l'intermédiaire des élections parlementaires de représentants, dont le positionnement face au système de la santé constitue l'un des nombreux critères possibles qui comptent par rapport à la décision. Même si cet élément d'orientation tend à être plutôt imprécis, il doit néanmoins permettre de réaliser des aiguillages fondamentaux. Les positions, au moins en ce qui concerne les pôles politiques, sont, en Suisse, par exemple, en majorité bien claires, par rapport aux questions de politique de la santé : le PS et l'UDC en sont deux illustrations.

Quel est le rôle des groupements d'intérêts?

Les soi-disant groupes de pression jouent, du côté des apports, un rôle central dans l'interaction entre le système politique et d'autres sous-systèmes sociaux ; leurs possibilités d'influer ici sur les décisions du système politique dépendent néanmoins du degré d'ouverture de celui-ci. Dans les systèmes totalitaires, les possibilités, « du côté des apports », si elles ne sont pas du tout inexistantes, sont naturellement plus limitées que dans les sociétés organisées de manière démocratique, au sein desquelles l'implication de groupes de pression est souvent institutionnalisée dans le processus décisionnel politique (au travers, par exemple, de la procédure de mise en consultation) [5]⁹. L'influence des groupes de pression sur les processus décisionnels politiques dépend, outre la compatibilité fondamentale entre les buts poursuivis et les valeurs socialement acceptées, avant tout de stratégies de réseau et de marketing ; les instances dirigeantes et les moyens financiers peuvent également avoir un rôle important à jouer. Dans les démocraties directes telles que la Suisse, les groupes de pression et, théoriquement, les individus ont même la possibilité de présenter des amendements constitutionnels, grâce à des instruments tels que l'initiative et le référendum. Les mesures de rationnement qui émanent des instances politiques, sans bénéficier d'un soutien majoritaire de la population, peuvent ainsi être modifiées. Le lancement de l'initiative populaire « oui aux médecines complémentaires » peut être mentionné en tant qu'exemple suisse actuel et interprété comme une réaction à l'exclusion, par le conseiller fédéral Couchepin, des méthodes de médecine complémentaire de la couverture de base (diverses interprétations sont possibles, face à cette exclusion : s'agit-il d'une mesure de rationnement ou pas ?). Le recours possible à ces instruments influence, à lui seul, de manière parfois fondamentale les processus décisionnels des autorités politiques.

Les médias sont-ils plus que des intermédiaires?

Les médias ont, dans ce contexte, une fonction importante à jouer : ils assument, d'une part, un rôle de multiplicateur des messages provenant des différents groupes qui examinent un sujet et exercent, d'autre part, une influence, en qualité de « protagonistes » autonomes, sur l'ordre du jour politique et la pondération des thèmes. Les groupes de pression tentent, de diverses manières – la plupart du temps par le truchement des médias –, d'influencer ce qu'il est convenu d'appeler l'opinion publique, qui va agir sur le système politique à la manière d'un important facteur d'apport. En ce qui concerne le rationnement, des tentatives de recenser et d'utiliser l'opinion publique en faveur du processus décisionnel politique ont vu le jour dans différents pays, provoquant toutefois des tendances contradictoires au sein de la même collectivité [6].

⁹ Une présentation détaillée de l'importance des groupes de pression, au sein de divers systèmes sociaux, et des mécanismes de leur influence sur les processus politiques est contenue dans l'ouvrage de BEYME K von.

La concomitance entre le système politique et les autres sous-systèmes sociaux peut être, pour ce qui est du problème du rationnement, illustrée à l'aide de divers exemples. C'est ainsi que l'offre de base de « l'Oregon Health Plan », qui a été largement cité, a été instaurée suite à une procédure coûteuse, en tenant compte de l'évidence scientifique, des groupes d'experts les plus divers ainsi que de sondages d'opinion représentatifs. Il fut soumis, tous les deux ans, à une révision par une commission, qui a, pour sa part, collaboré avec une série de sous-commissions. Des propositions, émanant d'un grand nombre de groupes d'experts, dont pas moins de 70 groupes représentant les prestataires, ont alimenté le processus décisionnel politique. La prise de conscience du rôle que jouent les priorités explicites fixées par le système politique – elles tendent à l'accroissement du catalogue des prestations – est considérée comme une des « leçons » majeures de l'expérience de l'Oregon [7, 8].

Le système politique a tenté, dans divers pays, de procéder, en se servant du mot-clé « priorités », à un rationnement explicite dans le système de la santé, selon des critères transparents qui doivent garantir une distribution « juste » des moyens. Outre l'exemple de l'Oregon, on peut citer ceux de la Nouvelle-Zélande [9], de la Suède [10] ou de l'Alberta (Canada) [11]. Il s'est avéré que le système politique impliquait, en règle générale, l'évidence scientifique ainsi que des experts et représentants de certains groupes de pression dans le processus décisionnel : ils incluent, dans la plupart des cas, des médecins en milieu hospitalier, des économistes de la santé ainsi que des managers, juristes et aumôniers actifs dans le secteur de la santé.

Les aspects économiques et les critères d'efficacité sont importants pour les instances décisionnelles politiques, lorsqu'arrive le moment de fixer les priorités. Selon une étude-pilote hollandaise et malgré des tentatives qui visent à structurer et à expliquer, les processus décisionnels se déroulent souvent de manière implicite chez ceux qu'on appelle les « preneurs de décisions », les préférences individuelles jouant également ici, outre les critères mentionnés, un rôle important [12].

Bibliographie

- 1 SOMMER JH. Muddling Through Elegantly: Rationierung im Gesundheitswesen. EMH, Basel 2001.
- 2 BLANK RH. Rationing Medicine. Oxford: Columbia University Press, New York 1988.
- 3 EASTON D. A Framework for Political Analysis. Englewood Cliffs, N.J.: University of Chicago Press, Chicago 1965.
- 4 Kieserling A. (Hrsg.): Luhmann, N.: Die Politik der Gesellschaft. Surkamp, Frankfurt a. M. 2002
- 5 Beyme K. von. Interessengruppen in der Demokratie. Sozialwiss. Bd. 24; Piper, München 1974
- 6 KING D, MAYNARD A. Public opinion and rationing in the United Kingdom. Health policy 1999;50:39-53.
- 7 HAM C. Retracing the Oregon trail: the experience of rationing and the Oregon health plan. BMJ 1998;316:1965-9.
- 8 Wiseman V, Mooney G, Berry G, Tang K.C. Involving the general public in priority setting: experiences from Australia. Social Science & Medicine 2003;56:1001-12
- 9 Dew K, Cumming J, MC Leod D, Morgan S et al. Explicit rationing of elective services: implementing the New Zealand reforms. Health Policy 2005;74:1-12.
- 10 Calltorp J. Priority setting in health policy in Sweden and a comparison with Norway Health Policy 1999; 50:1-22.
- 11 Mitton C, Patten S, Waldner H, Donaldson C. Priority setting in health care authorities: a novel approach to a historical activity. Social Science & Medicine 2003;57:1653-63.
- 12 Maiwenn JA, Feenstra T, Brouwer WBF. Decision makers's view on health care objectives and budgeted constraints: results from a pilot study. Health policy 2004;70:33-48

E. Caractéristiques du système de santé suisse

La Suisse est l'un des pays les plus riches du monde, avec en 2004 un PNB de 35'000 US\$ PPP par habitant, au 5^{ème} rang mondial après le Luxembourg, la Norvège, les Etats-Unis et l'Irlande.

C'est aussi l'un des pays dont la population est la plus vieille, avec 16% de la population âgée de 65 ans et plus (2003) et 23% âgée de moins de 20 ans, alors que les valeurs moyennes correspondantes dans les pays de l'OCDE sont de 14% et 25%, respectivement.

L'état de santé de la population, tel que perçu par les individus, est bon, avec une proportion de personnes satisfaites (86%) plus élevée que dans la moyenne des pays de l'OCDE (68%). La mortalité (dominée par les maladies cardiovasculaires et les cancers) est également basse en Suisse, qui se place au 4^{ème} rang de l'OCDE (après le Japon, l'Australie et l'Islande).

En revanche, 13% de la population âgée de plus de 65 ans souffre d'une affection chronique et invalidante.

Budget

La Suisse est le pays qui, après les Etats-Unis, dépense le plus pour le système de santé. En 2003, elle consacrait 11.5% de son PNB, avec une augmentation de la dépense par habitant d'environ 2.4% par an entre 1990 et 2003 (contre 1.5% dans l'ensemble des pays de l'OCDE).

Ce niveau élevé de dépense correspond à la forte densité de personnel de soins. La densité de médecins est de 3.6/1000[og1] (2002), dont 16% de médecins étrangers. La densité d'infirmiers de 10.7/1000, soit 78'000 personnes[og2], travaillant principalement dans les hôpitaux, dont le quart provient de l'étranger.

On peut ajouter que la santé est un aspect important du marché de l'emploi, avec environ 10% des personnes actives employées dans le secteur sanitaire.

A peu près la moitié des dépenses de santé est consacrée aux hôpitaux[og3], qui peuvent être publics ou privés (certains de ces derniers étant d'intérêt public). Les sources de financement de tous les hôpitaux sont multiples (assurance-maladie, canton et commune). Le mode de financement des hôpitaux est variable et évolutif, passant d'un financement rétrospectif à la journée d'hospitalisation à un paiement par type de séjour (paiement rétrospectif par Diagnosis Related Groups) ou à des systèmes de forfait global (paiement prospectif).

Environ un quart[og4] des dépenses de santé est consacré aux médecins libres praticiens. En 2000, 57 millions de consultations ont été délivrées par 14'000 médecins, représentant un chiffre d'affaires d'un demi million par libre praticien. Les médecins sont payés à l'acte, selon un système de remboursement rétrospectif (valeur relative des prestations fixée par le système intercantonal TARMED, et prix des prestations fixé par un tarif cantonal).

Financement

Le financement du système de santé[og6] repose sur un système d'assurance obligatoire géré par des caisses mutuelles indépendantes. Elles sont caractérisées par des règles strictes de fonctionnement : obligation de contracter, obligation d'assurer, prestations obligatoires, compensation des risques entre caisses maladie, constitution et maintien de réserves. La surveillance est exercée par l'Office fédéral de la santé publique.

En gros, un tiers du budget est financé par ce système mutualiste. Le montant des primes payées par les assurés est indépendant du revenu, mais les assurés peuvent bénéficier d'une aide individuelle fournie par les gouvernements fédéraux et cantonaux.

Un deuxième tiers du budget est financé par les gouvernements fédéral, cantonaux et municipaux, ainsi que par d'autres assurances (SUVA, assurance invalidité, assurances privées, etc.)

Un troisième tiers provient directement des ménages privés (via les franchises d'assurances par

exemple). Les Suisses dépensent environ 10 % de leur budget familial en services médicaux, dentiste, assurance-maladie et médicaments. Un aspect essentiel du système suisse est que seul le tiers du financement provenant des gouvernements suit une logique progressive (i.e., indexé sur le revenu des personnes), alors que les deux autres tiers sont régressifs.

Organisation politique et administrative

Le budget correspondant à cette dépense sert à entretenir un système de soins décentralisé, reposant politiquement sur les cantons, voire sur les communes. Néanmoins un mouvement ancien, mais actuellement en voie d'accélération, tend à augmenter la part de la Confédération dans la conduite de la politique de santé, par exemple dans le domaine des assurances sociales, de la prévention, de la médecine de pointe et des médicaments.

Le système de santé suisse remplit les quatre fonctions et poursuit les trois objectifs définis par l'Organisation Mondiale de la Santé (2000). Les quatre fonctions sont (a) la mise à disposition des services de santé, (b) la création des ressources (en particulier, l'organisation de la formation), (c) la gestion et l'administration du système de santé, et (d) l'organisation du financement du système. Les trois objectifs sont (a) l'augmentation et le maintien de l'état de santé, (b) le maintien d'une réactivité du système de santé (en particulier pour suivre l'évolution des besoins de la population), et (c) un financement équitable du système de santé.

Perspectives

Le système de soins suisse est pluraliste, c'est-à-dire qu'il mélange le marché libre (concurrence entre les assureurs, accès immédiat aux soignants, etc.) avec les contraintes imposées par le législateur (assurances mutuelles pour les soins de base, obligation de contracter avec les médecins, etc.). Cette pluralité du système de soins, d'ailleurs commune à plusieurs pays européens, vise à cumuler les bénéfices de l'efficacité économique, qu'on reconnaît au marché libre, et de l'équité d'accès aux systèmes de soins qu'on prête aux systèmes réglementés par l'Etat.

La situation suisse est remarquable par le cumul des pluralismes, politique et économique. Les systèmes de soins des autres Etats fédéraux sont soit plus franchement libéraux (comme aux Etats-Unis), soit plus étatisés (comme le Canada). Ce double pluralisme est un aspect important de la complexité du système suisse de santé, qui explique sa stabilité (vertu positive) et son inertie (vice parfois léthal). C'est une caractéristique importante du système superstable, dont la Suisse a toutes les qualités et tous les défauts.

Du point de vue du rationnement, la complexité est une caractéristique importante. Elle explique pourquoi toute rationalisation (visant par exemple l'élimination des structures de soins) rencontre des difficultés extraordinaires en Suisse. En fait, l'abondance des structures d'hébergement en Suisse s'explique, notamment, par le fait que la dimension et la nature de l'équipement sanitaire sont définies au niveau cantonal, voire régional : cette proximité rend ces structures plus sensibles aux demandes locales de la population, des professionnels et des magistrats.

Un autre point important concernant le rationnement est le glissement des compétences vers l'Etat fédéral. La Commission fédérale des prestations, commission centralisée décidant la nature des prestations de base remboursables par l'assurance maladie, et l'organe fédéral (Swissmedic) responsable des autorisations de mise sur le marché des médicaments en sont deux illustrations.

Il est donc possible que l'inclusion ou l'exclusion d'une prestation de soin dépende d'une décision fondée sur l'analyse de l'efficacité et de l'efficacité de cette prestation, et que cette décision soit applicable sur l'ensemble du territoire suisse. Ceci rend possible un rationnement explicite des soins.

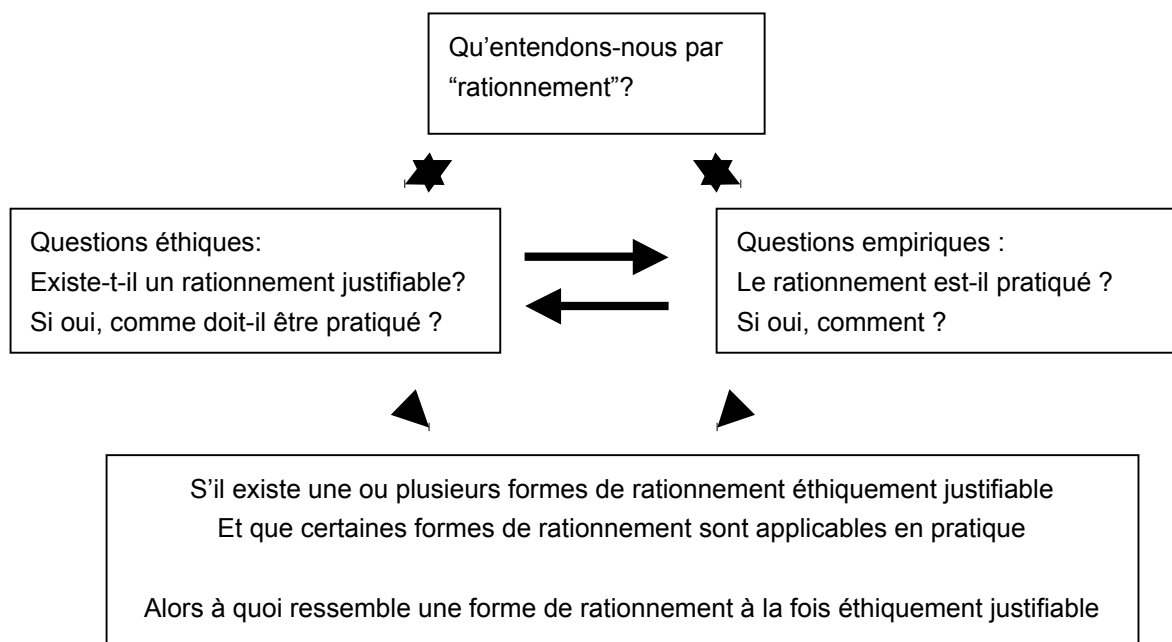
Enfin, le vieillissement de la population suisse intervient dans le débat sur le rationnement, d'une double façon. D'une part, la proportion élevée de la population qui est forte consommatrice des soins va peser sur le débat sur l'opportunité du rationnement des soins. D'autre part, le type de pathologie dont souffrent les personnes âgées va pousser le débat sur le rationnement du côté des soins pour les maladies chroniques et dégénératives.

F. Littérature

Éthique (i) (Samia Hurst)

La littérature sur le rationnement des soins de santé est abondante. Ses objectifs, et sa qualité, sont variables. La durée des controverses sur le rationnement des soins a mené à la formation de sous thèmes faisant l'objet de leur propre débat. Cette revue est donc loin d'être complète et son but est principalement introductif.

Dans les grandes lignes, le débat peut être schématisé comme suit:



Qu'entendons-nous par «Rationnement»?

Les discussions sont parfois troublées par le fait que le terme de « rationnement » est un « concept épais ». Simultanément, il décrit quelque chose et porte sur cette chose un jugement de valeur. Comme le jugement de valeur est négatif, il devient tentant d'utiliser ce terme pour signifier « les limitations des soins de santé avec lesquelles je ne suis personnellement pas d'accord ». Une définition claire et utilisable du rationnement est donc un prérequis à toute discussion portant sur ce terme. Une telle définition est proposée par Peter Ubel et Susan Goold [1] : Pour eux, le rationnement inclut *tout mécanisme implicite ou explicite permettant que des personnes ne reçoivent pas une intervention potentiellement bénéfique*.

Questions éthiques

- Existe-t-il un rationnement éthiquement justifiable?

Pour certains, toute limitation d'interventions bénéfiques est inacceptable. Pour d'autres, ces limitations sont intrinsèquement inévitables et ne nécessitent donc pas de justification. [2, 3, 4, 5, 6, 7]

Une condition souvent citée est que le rationnement ne devient justifiable que si toutes les ressources possibles ont déjà été mobilisées par la limitation du gaspillage (rationalisation).

- Si oui, comment doit-il être pratiqué?

- i. Qui doit décider?

Les décisions concernant les limites à apporter aux soins de santé peuvent être prises au niveau macro –système de santé-, méso –institutions-, ou micro –pratique clinique. Des difficultés distinctes concernant les critères à employer surgissent à chacun de ces niveaux. Pour le niveau macro, voir par exemple [8, 9].

Un débat spécifique concerne le niveau micro et le rationnement clinique. Le rationnement par les soignants est critiqué en raison de leur obligation à privilégier leur patient, [10, 11, 12, 13, 5, 14, 15] et la méfiance quant à la capacité des soignants à prendre les bonnes décisions de rationnement [16]. Leur participation a été mise en avant sur la base du fait que les soignants ont une responsabilité de gardiennage des ressources de santé, [3] peuvent rendre le rationnement compatible avec la défense de leurs patients, [17] et pourraient être dans la meilleure position pour rationner de manière adéquate et justifiable. [18, 17, 19]

L'implication des patients a été promue, [20] mais il a également été avancé que la discussion du rationnement en consultation pourrait altérer la relation soignant-soigné. [21]

- ii. Quels critères utiliser?

Parmi les critères imaginables, certains sont clairement à rejeter, comme la religion, le sexe, l'origine ethnique. Certains sont à rejeter même s'ils ne constituent pas une discrimination au sens légal, comme le statut socio-économique. Les critères strictement médicaux, comme le degré d'urgence, le bénéfice attendu, sont généralement considérés comme acceptables. Cependant, il peut y avoir en tension les uns avec les autres et ne suffisent pas à résoudre le problème. [22]

Certains critères sont profondément controversés et donnent lieu à leur propre débat. L'âge, par exemple, [23], et la responsabilité personnelle dans la maladie. [24, 25]

La question du rationnement par l'âge tourne autour de la répartition équitable d'un bien interprétable de deux manières. Si ce bien est la vie, alors elle a la même valeur à tout âge et rationner par l'âge est immoral. Si ce bien est une biographie entière, une bonne vie humaine, alors rationner par l'âge peut être légitime dans la mesure où les personnes jeunes n'ont pas encore eu ce bien, alors que les personnes âgées oui (fair innings theory).

Le critère de la responsabilité personnelle est compatible avec la liberté de choix. Il est critiqué sur la base du fait que les choix concernés ne sont pas toujours libres, et que nous avons tendance à cibler des choix dont nous n'approuvons déjà pas pour d'autres raisons. Il s'agirait ainsi davantage d'un rationnement sur la base du *péché* plutôt que sur la base du *choix personnel*. Des modèles limités tentent de sauvegarder ce critère sans être sujets à cette critique. [26]

L'analyse coût-efficacité a été employée comme outil pour une limitation juste. Elle sert notamment à déterminer l'économicité d'une intervention, et peut donc servir à évaluer l'application des critères de la LAMal (efficacité, adéquation, economicité). Elle a des avantages, mais ses inconvénients doivent être compris. [27, 28]

- iii. Critères justes ou processus juste?

Devant la difficulté à se mettre d'accord sur des critères de rationnement, le débat s'est développé dans le sens de la recherche d'un processus de décision juste. [6, 29, 30] Un débat a entouré la question du rationnement implicite ou explicite. [31] (voir aussi la position de

Gaudenz Silberschmidt devant la commission allemande sur les priorités dans la santé¹⁰) Dans un deuxième temps, des modèles de délibération ont été développés. Le modèle le plus influent est la *Accountability for reasonableness* (Responsabilisation pour le caractère raisonnable des décisions) de Norman Daniels et James Sabin. [32] Un outil de délibération en groupe a été développé: *Choosing Healthplans All Together* (Choisir les Plans de Santé Tous Ensemble). [33]

Questions empiriques

- Le rationnement est-il pratiqué?

En Norvège, 68% des médecins rapportent avoir au moins parfois renoncé au meilleur traitement pour leur patient parce que le coût social serait trop grand. [34] Les médecins américains renoncent parfois à des interventions en raison des règles de couverture d'assurance. [35] On a documenté le non envoi en dialyse dans plusieurs contextes, [36, 37] ainsi que le renoncement à des interventions bénéfiques pour le patient, sur la base des coûts. [38, 39]

- Si oui, comment est-il pratiqué?

Avec difficulté! [40, 41]

Avec une certaine variabilité dans l'usage des critères. [42, 39]

Il semble que les médecins n'approchent pas les décisions d'allocation de ressource comme des choix dichotomiques, et qu'ils les discutent avec d'autres personnes, patients compris. [43]

Au niveau institutionnel, l'usage d'un processus juste peut être perturbé par des enjeux de pouvoir. [44]

Limiter en laissant le choix aux patient fonctionne mieux si les intervenants perçoivent une réciprocité. [42]

Références

- 1 Ubel, P. A. and Goold, S. D. "'Rationing' health care. Not all definitions are created equal." *Arch Intern Med* 1998;**158**(3): 209-14.
- 2 Relman, A. "Use of medical resources--overview." *Prev Med* 1990;**19**(6): 688-92.
- 3 Morreim, E. *Balancing Act; The New Medical Ethics of Medicine's New Economics*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, Boston, London, 1991.
- 4 Asch, D. A. and Ubel P. A. "Rationing by any other name." *N Engl J Med* 1997;**336**(23): 1668-71.
- 5 Pellegrino, E. D. "Managed care at the bedside: how do we look in the moral mirror?" *Kennedy Inst Ethics* 1997 **7**(4): 321-30.
- 6 Coulter, A. and Ham C. *The Global Challenge of Health Care Rationing*. Open University Press, Buckingham 2000.
- 7 Bloche, M. G. and Jungman E. R. "The 'R' word." *J Contemp Health Law Policy* 2002;**18**(3): 633-9.

¹⁰

http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/archiv15/ethik_med/anhoerungen1/04_12_13_prioritaetensetz_ung/stellg_silberschmidt.pdf.

- 8 New, B. "The rationing agenda in the NHS. Rationing Agenda Group." *Bmj* 1996;**312**(7046): 1593-601.
- 9 Ham, C. and Coulter A. "Explicit and implicit rationing: taking responsibility and avoiding blame for health care choices." *J Health Serv Res Policy* 2001;**6**(3): 163-9.
- 10 Hiatt, H. H. "Protecting the medical commons: who is responsible?" *N Engl J Med* 1975;**293**(5): 235-41
- 11 Loewy, E. H. "Cost should not be a factor in medical care." *N Engl J Med* 1980;**302**(12): 697.
- 12 Levinski, N. "The doctor's master." *N Engl J Med* 1983;**311**(24): 1573-5.
- 13 Sulmasy, D. P. "Physicians, cost control, and ethics." *Ann Intern Med* 1992;**116**(11): 920-6.
- 14 Weinstein, M. C. "Should physicians be gatekeepers of medical resources?" *J Med Ethics* 2001;**27**(4): 268-74.
- 15 Askin, W. J. "Bedside rationing." *Cmaj* 2002;**166**(6): 711.
- 16 Veatch, R. M. "Who should manage care? The case for patients." *Kennedy Inst Ethics J* 1997;**7**(4): 391-401.
- 17 Pearson, S. D. "Caring and cost: the challenge for physician advocacy." *Ann Intern Med* 2000;**133**(2): 148-53.
- 18 Daniels, N. "What is the obligation of the medical profession in the distribution of health care?" *Soc Sci Med* 1981 [F] **15F**(4): 129-33.
- 19 Ubel, P. *Pricing Life: Why It's Time for Health Care Rationing*. The MIT Press, Cambridge, Massachusetts 2001.
- 20 Hardee, J. T., Platt, F. W. et al. "Discussing health care costs with patients: an opportunity for empathic communication." *J Gen Intern Med* 2005;**20**(7): 666-9.
- 21 Jones, I. R., Berney, L. et al. "Is patient involvement possible when decisions involve scarce resources? A qualitative study of decision-making in primary care." *Soc Sci Med* 2004;**59**(1): 93-102.
- 22 Dickenson, D. L. "Can medical criteria settle priority-setting debates? The need for ethical analysis." *Health Care Anal* 1999;**7**(2): 131-7.
- 23 Churchill, L. R. "Age-rationing in health care: flawed policy, personal virtue." *Health Care Anal* (2005);**13**(2): 137-46.
- 24 Buyx, A. M. "[Personal responsibility -- a criterion for allocation in health care?]." *Dtsch Med Wochenschr* 2005;**130**(24): 1512-5.
- 25 Gillies, J. and Sheehan, M. "When should patients be held responsible for their lifestyle choices?" *Bmj* 2006;**332**(7536): 279.
- 26 Cappelen, A. W. and Norheim, O. F. "Responsibility, fairness and rationing in health care." *Health Policy* 2005.
- 27 Donaldson, C., G. Currie, et al. "Cost effectiveness analysis in health care: contraindications." *Bmj* 2002;**325**(7369): 891-4.
- 28 Ubel, P. A., R. A. Hirth, et al. "What is the price of life and why doesn't it increase at the rate of inflation?" *Arch Intern Med* 2003;**163**(14): 1637-41.
- 29 Wynia, M. K., D. Cummins, et al. "Improving fairness in coverage decisions: performance expectations for quality improvement." *Am J Bioeth* 2004;**4**(3): 87-100.
- 30 Klein, R. "A middle way for rationing healthcare resources." *Bmj* 2005;**330**(7504): 1340-1.
- 31 Mechanic, D. "Muddling through elegantly: finding the proper balance in rationing." *Health Aff (Millwood)* 1997;**16**(5): 83-92.

- 32 Daniels, N. "Accountability for reasonableness." *Bmj* 2000;**321**(7272): 1300-1.
- 33 Goold, S. D., Biddle, A. K. et al. "Choosing Healthplans All Together: a deliberative exercise for allocating limited health care resources." *J Health Polit Policy Law* 2005;**30**(4): 563-601
- 34 Arnesen, T. and S. Fredriksen "Coping with obligations towards patient and society: an empirical study of attitudes and practice among Norwegian physicians." *J Med Ethics* 1995;**21**(3): 158-61.
- 35 Wynia, M. K., VanGeest, J. B. et al. "Do physicians not offer useful services because of coverage restrictions?" *Health Aff (Millwood)* 2003;**22**(4): 190-7.
- 36 Mendelssohn, D. C., B. T. Kua, et al. "Referral for dialysis in Ontario." *Arch Intern Med* 1995;**155**(22): 2473-8.
- 37 Wilson, R., Godwin, M. et al. "End-stage renal disease: factors affecting referral decisions by family physicians in Canada, the United States, and Britain." *Am J Kidney Dis* 2001;**38**(1): 42-8.
- 38 Hurst, S. A., J. R. Teagarden, et al. "Conserving scarce resources: willingness of health insurance enrollees to choose cheaper options." *J Law Med Ethics* 2004;**32**(3): 496-9.
- 39 Hurst S, Slowther A, Forde R, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Perrier A, Garrett-Mayer E, Danis M. Prevalence and Determinants of Physician Bedside Rationing. Data from Europe. *Journal of General Internal Medicine* 2006;**21**(11):1138–1143
- 40 Ayres, P. J. "Rationing health care: views from general practice." *Soc Sci Med* 1996;**42**(7): 1021-5.
- 41 Carlsen, B. and Norheim, O. F. "Saying no is no easy matter" a qualitative study of competing concerns in rationing decisions in general practice." *BMC Health Serv Res* 2005;**5**: 70.
- 42 Hurst, S. A., Forde, R. et al. "An Exploration of the Interaction of Rationing at the Provider and System-Wide Level. Abstract. " *Journal of General Internal Medicine* 2004;**19** (Suppl. 1): 118.
- 43 Hurst, S. A., S. C. Hull, et al. "Physicians' responses to resource constraints." *Arch Intern Med* 2005;**165**(6): 639-44.
- 44 Gibson, J. L., D. K. Martin, et al. (2005). "Priority setting in hospitals: fairness, inclusiveness, and the problem of institutional power differences." *Soc Sci Med* **61**(11): 2355-62.

Éthique (ii) (*Markus Zimmermann-Acklin*)

L'un des problèmes dans le choix de la littérature concernant l'éthique réside dans le fait que l'éthique dans un domaine spécifique (ici l'éthique de la santé ou Health Care Ethics) est comprise comme une science d'intégration et est donc interdisciplinaire. Il est vrai qu'il existe des *documents d'éthique au sens étroit du terme*; il s'agit alors d'articles relativement abstraits sur des *théories d'équité* ou encore de l'approfondissement analytique tel que l'entend Weyma Lübbe en parlant d'*éthique d'allocation* (voir ci-dessous). En revanche, les ouvrages d'éthique concernant les débats d'éthique concrets sont constitués de documents provenant de différentes disciplines et peuvent donc également apparaître dans d'autres recueils.

Deux raisons peuvent expliquer cette réalité. D'une part, chaque discipline scientifique conçoit spontanément des normes et a, à juste titre, des prétentions éthiques (l'économiste Friedrich Breyer parle d'une «science économique normative») et, d'autre part, des textes

concrets et pratiques du point de vue éthico-philosophique ou -théologique, sont constamment pris en considération (la plupart des documents éthiques proviennent d'ouvrages récapitulatifs des réflexions et des théories des sciences humaines et sociales). C'est pourquoi, j'ai décidé de mentionner également, dans la liste de littérature, des publications importantes du point de vue d'autres disciplines (réparties en: monographies, recueils, articles).

Monographies

Callahan, Daniel, *False Hopes. Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*, New Brunswick 1999

Callahan Daniel/Wasunna, Angela A., *Medicine and the Market. Equity v. Choice*, Baltimore 2006

Daniels, Norman/Sabin, James. *Setting Limits Fairly. Can We Learn To Share Medical Resources?*, Oxford/New York 2002

[Je considère ce livre comme l'un des ouvrages d'éthique les plus intéressants : les deux auteurs résument leurs expériences acquises pendant de longues années, parlent d'«instaurer des limites» au lieu de «rationnement» et examinent soigneusement le problème de la légitimité des décisions de rationnement: quand, dans quelles circonstances, à quelles conditions une décision est-elle une décision loyale et juste? Ils placent les critères décisifs à un niveau plus élevé en plaidant pour des processus décisionnels loyaux, qui, selon toute vraisemblance, résulteront d'un mélange de rationnement explicite et de rationnement implicite (car dans ces processus décisionnels des critères comme le rapport coûts/efficacité ou le Managed Care seront tous discutés). D'un point de vue éthique, ce qui est essentiel, c'est le centrage sur ce qui est raisonnable resp. la pondération décisive des explications raisonnables d'une telle approche, cf. page 63: «The key idea behind accountability of reasonableness is that fair-minded people will agree that the reasons underlying a decision are relevant to meeting health care needs fairly under reasonable resource constraints».]

Nord, Eric, *Cost-Value Analysis in Health Care. Making Sense out of QALYs*, Cambridge 1999

[Concernant le critère du rapport coûts/efficacité, je considère ce livre – ainsi que l'article de Dan Brock cité plus bas – comme le meilleur standard.]

Sommer, Jürg H., *Muddling Through Elegantly. Rationierung im Gesundheitswesen*, Basel 2001

[Dans le contexte suisse, une discussion très importante du point de vue économique, qui contient également des réflexions éthiques essentielles.]

Recueils

Anand, Sudhir/Peter, Fabienne/Sen, Amartya (Eds.), *Public Health, Ethics, and Equity*, New York 2006 (zuerst: New York 2004)

Aufderheide, Detlef/Dabrowski, Martin (Hrsg.), *Gesundheit – Ethik – Ökonomik.*

Wirtschaftsethische und moralökonomische Perspektiven des Gesundheitswesens, Berlin 2002

Breyer, Friedrich/Kliemt, Hartmut/Thiele, Felix (Eds.), *Rationing in Medicine. Ethical, Legal and Practical Aspects*, Berlin/Heidelberg/New York 2002

[Ce recueil, également important d'un point de vue éthique, est basé sur un colloque européen qui s'est déroulé en Allemagne en 2000. Il contient des textes explicatifs quant à la définition du rationnement et de la mise en place de priorités.]

Gutmann, Thomas/Schmidt, Volker H. (Hrsg.), *Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen*, Weilerswist 2002

[Ce recueil contenant des articles de Weyma Lübbe, Dieter Birnbacher, Friedrich Breyer, Anton Leist (cf. aussi plus bas sous «Articles individuels») propose une récapitulation intéressante des discussions sur le rationnement en Allemagne, en particulier un débat sur le rationnement lié à l'âge.]

Ham, Chris/Robert, Glenn (Eds.), *Reasonable Rationing. International Experience of Priority Setting in Health Care*, Maidenhead/Philadelphia 2003

[L'un des principaux recueils qui relate des expériences dans différents pays (également dans les pays en voie de développement) et consacre aussi une petite partie à des questions éthiques.]

Jahrbuch für christliche Sozialwissenschaften Vol. 47, 2006: Themenband „Gesundheit – Ethik – Politik. Sozialethik der Gesundheitsversorgung“

Manifest für eine faire Mittelverteilung. Mit 15 Diskussionsbeiträgen, in: *Schweizerische Ärztezeitung* 1999; 80: 2635–2671

Marckmann, Georg (Hrsg.), *Gesundheitsversorgung im Alter*, Stuttgart 2003

Marckmann, Georg/Paul Lienen/Urban Wiesing (Hg.), *Gerechte Gesundheitsversorgung. Ethische Grundpositionen zur Mittelverteilung im Gesundheitswesen*, Stuttgart 2003

Rauprich, Oliver/Georg Marckmann/Jochen Vollmann (Hg.), *Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin*, Paderborn 2005

[Les publications de Georg Marckmann et al. font partie des principales sources actuelles des pays germanophones. Ils proposent des traductions, des récapitulations et des commentaires des principaux textes anglais sur le rationnement du point de vue de la justice éthique. Le recueil de Rauprich, cité en dernier, est basé sur un symposium «Equality and Justice in Modern Medicine»: Les questions fondamentales de l'équité, la portée de la solidarité et la responsabilité propre y sont discutées; il convient de relever en particulier les avis controversés du spécialiste en droit constitutionnel Stefan Huster et de l'éthicien Peter Dabrock sur la compréhension adéquate des notions de solidarité et d'équité.]

Schöne-Seifert, Bettina/Buyx, Alena M./Ach, Johann S. (Hrsg.), *Gerecht behandelt? Rationierung und Priorisierung im Gesundheitswesen*, Paderborn 2006

Zimmermann-Acklin, Markus/Halter, Hans (Hrsg.), *Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Beiträge zur Debatte in der Schweiz*, Basel 2007

Articles

Ärztinnen für Solidarität im Schweizerischen Gesundheitswesen, *Gesundheit ist keine Ware*. *Schweizerische Ärztezeitung* 2002; 83: 2235

Breyer, Friedrich, *Die Rationierung im Gesundheitswesen ist unausweichlich*. *Neue Zürcher Zeitung* 31.1.2004

Breyer, Friedrich/Schultheiss, Carlo, «Alter» als Kriterium in der Rationierung von Gesundheitsleistungen. Eine ethisch-ökonomische Analyse, in: Gutmann, Thomas/Schmidt, Volker H. (Hrsg.), *Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen*, Weilerswist 2002, 121-153

Brock Dan, *Ethical Issues in the Use of Cost Effectiveness Analysis for the Prioritization of Health Resources*, in: George Khushf (Ed.), *Handbook of Bioethics: Taking Stock of the Field From a Philosophical Perspective*, Dordrecht/London/Boston 2004, 353-380

Dabrock, Peter, *Befähigungsgerechtigkeit als Kriterium zur Beurteilung von Grundversorgungsmodellen im Gesundheitswesen. Anmerkungen und Alternativen zu einem Vorschlag Stefan Husters*, in: Oliver Rauprich/Georg Marckmann/Jochen Vollmann (Hg.), *Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin*, Paderborn 2005, 213-245

- Dabrock, Peter, Capability-Approach und Decent Minimum. Befähigungsgerechtigkeit als Kriterium möglicher Priorisierung im Gesundheitswesen, in: Zeitschrift für Evangelische Ethik 46 (2001) 202-215
- Dabrock, Peter, Menschenbilder und Verteilungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen. Perspektiven theologischer Sozialethik, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 128 (2003) 210-213
 [Les articles de l'éthicien et théologien P. Dabrock font partie des réflexions les plus claires concernant le débat sur le rationnement, même s'ils ne sont pas facilement abordables (langage cryptique en raison des hypothèses formulées sur les différentes théories, auteurs et discussions). Dabrock analyse et critique les textes libéraux correspondants (de Wolfgang Kersting ou Otfried Höffe), notamment en ce qui concerne la compréhension de la notion d'équité telle qu'elle est formulée et justifie une approche basée sur l'idée de l'équité en fonction des aptitudes selon Amartya Sen et Martha Nussbaum (il est important de tenir compte des aptitudes humaines fondamentales, indépendamment des notions d'équité et des possibilités thérapeutiques spéciales, les différences entre les traitements utiles et nécessaires ou les questions concernant les allocations en général).]
- Daniels, Norman/Sabin, James, Limits to Health Care: Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers, in: Philosophy and Public Affairs 26 (1997) 303–350
- Domenighetti, Gianfranco/Maggi, Jenny, Définition des priorités sanitaires et rationnement. L'opinion des Suisse, des Administrateurs hospitaliers et des Départements sanitaires des Cantons, Cahier de Recherches Economiques du DEEP (Département d'économétrie et d'économie politique, Uni Lausanne), no. 00.01, Janvier 2000
 [Résumé en langue allemande: priorités et rationnement dans la politique de santé: avis de la population, des administrations hospitalières et des directions cantonales de la santé, dans: Sécurité Sociale (Soziale Sicherheit) Nr. 5/2000, 270-274]
- Hessel, Franz, Die Abhängigkeit der Ausgaben für die medizinische Behandlung vom Alter und von der Restlebenszeit, in: Jan Schildmann/Uwe Fahr/Jochen Vollmann (Hrsg.), Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik, Münster 2006, 233–250
- Hitzig, Walter H./Gelzer, Justus, Ethische Überlegungen zur Verteilung knapper Mittel in der Gesundheitspflege, in: SÄZ 78 (1997) Nr. 46, 1909-1714
- Höffe, Otfried, Medizin in Zeiten knapper Ressourcen, in: Ders., Medizin ohne Ethik?, Frankfurt 2002, 202-241
- Huber, Felix, Verteilungsgerechtigkeit und Budget-Verantwortung in Ärztenetzwerken. Schweiz Ärztez 2004; 85: 1836-40
- Huster, Stefan, Grundversorgung und soziale Gerechtigkeit im Gesundheitswesen, in: Oliver Rauprich/Georg Marckmann/Jochen Vollmann (Hg.), Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin, Paderborn 2005, 187-211
- Kersting, Wolfgang, Egalitäre Grundversorgung und Rationierungsethik, in: Gutmann, Thomas/Schmidt, Volker H. (Hrsg.), Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002, 41-89
- Kersting, Wolfgang, Gerechtigkeitsprobleme sozialstaatlicher Gesundheitsversorgung, in: Ders. (Hrsg.), Politische Philosophie des Sozialstaats, Weilerswist 2000, 467-507
- Klein, Rudolf, Priorities and Rationing: Pragmatism or Principles?, in: BMJ 311 (1995) 761f
- Klein, Rudolf, Puzzling out Priorities. Why We Must Acknowledge that Rationing is a Political Process, in: BMJ 317 (1998) 959f

- Klein, Rudolf/Williams, Alan, Setting Priorities: What Is Holding Us Back – Inadequate Information or Inadequate Institutions?, in: Coulter, Angela/Ham, Chris (Eds.), The Global Challenge of Health Care Rationing, Buckingham/Philadelphia 2001, 15-26
- Kress, Hartmut, Das Recht auf Gesundheit in ethischer und rechtlicher Hinsicht, in: Marcus Düwell/Josef N. Neumann (Hg.), Wie viel Ethik verträgt die Medizin?, Paderborn 2005, -350
- Leist, Anton, Gleichheit in Grenzen statt Altersrationierung, in: Gutmann, Thomas/Schmidt, Volker H. (Hrsg.), Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002, 155-177
- Marckmann, Georg, Alter als Verteilungskriterium in der Gesundheitsversorgung? – Contra. Deutsche Medizinische Wochenschrift 2005; 130: 351-52.
- Marckmann, Georg/Siebert, Uwe, Prioritäten in der Gesundheitsversorgung: Was können wir aus dem «Oregon Health Plan» lernen?, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 127 (2002) 1601-1604
- Marckmann, Georg/Uwe Siebert, Kosteneffektivität als Allokationskriterium in der Gesundheitsversorgung, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 48 (2002) 171-190
- Schopper, Doris/Baumann-Hölzle, Ruth/Tanner, Marcel, Rationierung im Gesundheitswesen: Was könnte die Schweiz von anderen Ländern lernen?, in: SÄZ 83 (2002) Nr. 44, 2356-2363
- Sommer, Jürg H., Allokation von Ressourcen im Gesundheitswesen: Plan- oder Marktwirtschaft?, in: Bondolfi, Alberto/Müller, Hansjakob (Hrsg.), Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag, Basel/Bern 1999, 123-138
- Wagner, Ulrich/Horisberger, Bruno, Prioritäten für das schweizerische Gesundheitswesen: «Kriterien», «areas to address» und deren Management, in: Stauffacher, Werner/Bircher, Johannes (Hrsg.), Zukunft Medizin Schweiz. Das Projekt «Neu-Orientierung der Medizin» geht weiter, Basel 2002, 260-275
- Werner, Micha H., Die Eingrenzung des Leistungsspektrums des solidarfinanzierten Gesundheitssystems als Herausforderung liberaler Konzeptionen politischer Ethik, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 48 (2002) 125-138
- Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission), Prioritäten in der medizinischen Versorgung im System der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV): Müssen und können wir uns entscheiden?, in: Deutsches Ärzteblatt 97 (2000) Nr. 15, A-1017–A-1023
- Zimmermann-Acklin, Markus, Rationierung im schweizerischen Gesundheitswesen. Überlegungen aus ethischer Sicht, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 130 (2005) 2343–2346

Économie (Anna Sax)

Pour les économistes les plus rigoureux, l'investigation de la disposition individuelle à payer est le seul instrument capable de garantir une répartition équitable et efficace des ressources rares dans le domaine de la santé. Toutes les prestations, qui ne sont pas effectuées en quantité et au prix résultant de la loi de l'offre et de la demande, conduisent indiscutablement à une perte de rentabilité; de ce fait, des gens qui seraient par ex. prêts à payer un prix plus élevé que le prix fixé, subiraient une perte d'avantage. Pour Zweifel [1], le rationnement en lui-même est inefficace et ne serait pas non plus nécessaire dans un marché de la santé qui offrirait assez de possibilités. Une assurance de base obligatoire conduit inéluctablement à „l'aléa moral“, donc à une consommation excessive de prestations gratuites. C'est ainsi que l'on aboutit au rationnement, et le rationnement en tant que „service de régulation“ devient un commerce pour l'administration publique, les assureurs (en cartel) et les prestataires. Des participations aux dépenses pourraient réduire les effets de l'aléa moral. Les assureurs devraient veiller, grâce à des contrats d'assurance à long terme, à réduire l'aléa moral et, par la même, la demande de rationnement dans le système de la santé.

Une possibilité de réduire le rationnement est l'auto-restriction de l'individu pour son propre intérêt moyennant une compensation financière sous forme d'une prime réduite. L'étude «Plaut» [2] a tenté d'évaluer les pertes d'avantages que les assurés devraient supporter avec les restrictions des prestations de santé. Ils sont, par ex., prêts à accepter d'être limités dans le choix du médecin pour une réduction de prime de Fr. 103.- en moyenne.

Breyer et Schultheiss [3] prennent l'aléa moral comme point de départ et considèrent que l'âge peut être retenu comme un critère de rationnement dans le système de santé: si des contrats d'assurance étaient conclus «sous le voile de l'ignorance», c'est-à-dire à un moment où les assurés sont jeunes et en bonne santé, une répartition efficace des ressources serait garantie. Toutefois, Breyer et Schultheiss considèrent qu'une assurance de base minimale financée collectivement est nécessaire. Les ressources rares revenant plutôt à des personnes jeunes, il faudrait tenir compte des différences (virtuelles) dans la disposition à payer. Les auteurs énoncent dans leur article des raisons pratiques, basées sur l'équité et l'efficacité en faveur d'un rationnement lié à l'âge.

Callahan [4] a été le premier à vraiment amorcer le débat sur le rationnement lié à l'âge, en proposant qu'à partir de 80 ans, l'assurance obligatoire ne couvre plus que les mesures de soulagement et non plus les mesures destinées à prolonger la vie.

Krämer [5] montre de façon sérieuse et concrète comment l'absence totale de bon sens dans le système de santé réagit lorsqu'il s'agit de mettre en place les priorités d'un point de vue économique. A cet égard, les réactions sont très différentes selon qu'il s'agisse de vies humaines «statistiques» ou «individuelles». L'un des nombreux exemples cité par Krämer est le refus de la ville de New York de construire un hôpital spécialisé pour les victimes des incendies, car le prix annuel pour 12 vies humaines sauvées est trop élevé. Selon le point de vue, on peut considérer qu'il s'agit de 12 victimes qui ne bénéficient pas de l'aide nécessaire ou bien de la probabilité d'un dix-millième de mourir soi-même suite à des brûlures. Alors que le refus d'assistance n'est pas acceptable dans un cas concret, la planification et l'affectation d'un projet («rule of rescue») peuvent toutefois être discutées au préalable. Krämer décrit le paradoxe de la médecine moderne, devenue victime de son propre succès: la médecine tend à rendre les gens plus malades, car elle leur permet de continuer à vivre avec leurs maladies. C'est pourquoi les coûts ne cesseront d'augmenter et des choix

s'imposeront toujours. Il propose de prendre le maximum de décisions à un niveau abstrait, afin d'éviter les dilemmes dans les situations individuelles.

L'économiste suisse, Sommer, a élaboré l'analyse la plus détaillée sur le rationnement dans le système de santé [6]. Après une étude des critères de rationnement économiques, éthiques, médicaux et sociaux, il arrive à la conclusion que ceux-ci sont toujours contradictoires et à peine applicables en pratique. Egalement les méthodes techniques de l'économie comme les analyses coûts/efficacité ou l'investigation de la disposition à payer pour l'évaluation de la vie et de la santé, n'apportent pas de résultats praticables face au caractère spécifique de notre capital santé. On arrive ainsi à «s'en sortir» plus ou moins élégamment, comme le montrent des exemples dans d'autres pays. Dans l'analyse par nation, on constate que la plupart des états cherchent le moyen de rationner d'une façon plus explicite. Toutefois, Sommer constate que là où les décisions sont prises de façon explicite (Oregon, Nouvelle-Zélande), on développe d'autant plus de stratégies de remplacement, resp. on recherche fébrilement des moyens supplémentaires. Et il déplore que les éthiciens exigent des règles explicites et vérifiables qui, au moment d'être concrétisées, ne sont ni précises ni contraignantes. Il qualifie la proposition de Krämer, de prendre les décisions à un niveau plus abstrait, de «simulacre de solution», car elle n'empêcherait pas la survenue de cas particuliers médiatiques. Ainsi, dans le cas particulier, une «dissimulation charitable», donc un rationnement implicite au chevet du malade, vaut souvent mieux que le refus d'une thérapie coûteuse. Il importe que les gens puissent conclure des contrats d'assurance qui correspondent à leurs préférences et leurs valeurs et que ces contrats restent contraignants à long terme.

Références

- 1 Zweifel, Peter: Rationierung im Gesundheitswesen: Die ökonomische Sicht, Arbeitspapier 2006.
- 2 Vaterlaus, S., Telser H., Zweifel P. und Eugster, P.: Was leistet unser Gesundheitswesen? Bern 2004. Plaut Economics, www.plaut-economics.ch.
- 3 Breyer, Friedrich und Schultheiss, Carlo: «Alter» als Kriterium bei der Rationierung von Gesundheitsleistungen. Eine ethisch-ökonomische Analyse, in: Thomas Gutmann und Volker H. Schmidt, Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002.
- 4 Callahan, Daniel: Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society, New York 1987
- 5 Krämer, Walter: Wir kurieren uns zu Tode. Rationierung und die Zukunft der modernen Medizin, Berlin 1997.
- 6 Sommer, Jürg H.: Muddling Through Elegantly: Rationierung im Gesundheitswesen, Basel 2001

Droit (Olivier Guillod)

Seule la littérature « purement » juridique (analyse des questions juridiques par des juristes) a été prise en compte ici, en excluant les articles parus par exemple dans des revues médicales sous la plume d'éthiciens, de médecins ou d'économistes et faisant des allusions, pas toujours entièrement exactes, à la situation juridique.

L'analyse s'est limitée à la littérature consacrée au droit suisse. Malgré certains points de convergence dans le droit des pays européens, notamment sous l'influence de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme à Strasbourg, une analyse juridique fouillée ne peut pour le moment être faite qu'en regard d'un ordre juridique national particulier.

Enfin, seule la littérature des dix dernières années (dès 1996) a en principe été prise en compte. Cette limitation temporelle s'explique par les changements législatifs et constitutionnels intervenus (entrée en vigueur de la LAMal en 1996 ; nouvelle Constitution fédérale en 1999).

La littérature juridique relative à la problématique du rationnement des soins est relativement modeste en Suisse. Souvent peu spécifique, elle s'articule autour de trois axes principaux :

- la compatibilité de principe de mesures de rationnement (notamment dans la transplantation d'organes) avec les règles fondamentales de l'ordre juridique et constitutionnel, plus spécialement avec les principes d'égalité et de non-discrimination de l'art. 8 Cst ;
- les règles relatives au remboursement des soins dans l'assurance obligatoire des soins (LAMal) notamment la procédure et les critères pour l'élaboration du catalogue et le principe d'économicité du traitement ;
- les fondements, le contenu et la portée d'un « droit à la santé » ou d'un « droit aux soins » (notamment art. 12 Cst).

Les ouvrages et les articles que j'ai jugés importants sont mentionnés en caractères gras dans la liste bibliographique alphabétique ci-dessous. Ils sont suivis de brefs commentaires.

Rationnement et non-discrimination

Aubert Jean-François, Mahon Pascal, *Petit commentaire de la Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999*, Zurich 2003 (commentaire général de l'article 8)

Belen Alvarez Ana, *Formen der Rationierung im Gesundheitswesen und ihre Beurteilung*, St-Gall 1999 (travail de diplôme de l'Université de St-Gall que je n'ai pas lu)

Guillod Olivier, Steffen Gabrielle, Expertise sur l'admissibilité de certains critères d'allocation des organes dans la transplantation :

<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01739/index.html?lang=de>

Schott Markus, *Patientenauswahl und Organallokation*, Bâle 2001 (examine le cadre constitutionnel général puis les critères admissibles d'allocation des organes)

Schott Markus, *Verfassungsrechtliche Probleme der Organallokation*, in : *Organallokation*, Bâle 2004, p. 127 (rien de plus que dans sa thèse)

Schürch Sybille, *Rationierung in der Medizin als Straftat*, Bâle 2001 (pose le problème général en termes sémantiques, économiques, juridiques et pratiques puis examine si les pratiques au niveau micro et macro peuvent constituer des actes pénalement punissables [ce qui

n'est pas à mes yeux l'approche la plus pertinente]. Conclusions : potentiellement punissable au niveau micro, das Recht löst Probleme nicht au niveau macro)

Rationnement et règles de remboursement LAMal

Ayer Ariane, Despland Béatrice, Sprumont Dominique, Analyse juridique des effets de la LAMal : catalogue des prestations et procédures : définition et portée du catalogue des prestations et procédures de recours dont disposent les assurés, *Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche* n° 14/00, Berne 2000 (examine des questions, peu traitées par les juristes, liées à l'établissement du catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins, à sa contestation et à ses effets)

Eugster Gebhard, Le principe d'économicité dans la LAMal, *Aspects de la sécurité sociale* 1997, p. 26

Poledna Tomas, Berger Brigitte, *Öffentliches Gesundheitsrecht*, Berne 2002 (ouvrage de base donnant le cadre général et les principes du droit de la santé, avec des éléments notamment sur le droit aux soins [59ss] et le catalogue des prestations LAMal [249ss])

Rationnement et droit aux soins

Aubert Jean-François, Mahon Pascal, *Petit commentaire de la Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999*, Zurich 2003 (commentaire général de l'article 12)

Guillod Olivier, Sprumont Dominique, Le droit à la santé : un droit en émergence, *in : De la Constitution : études en l'honneur de Jean-François Aubert*, Bâle 1996, p. 337

Kraus Daniel, Schmidt Aline, Le « droit à la santé » : quelques considérations de droit constitutionnel suisse à la lumière du droit international, *Revue suisse de droit de la santé* 2006 n° 9 (à paraître)

Murer Erwin, Wohnen, Arbeit, Soziale Sicherheit und Gesundheit, *in : Verfassungsrecht der Schweiz*, Zurich 2001, p. 967

Schmidt Aline, Le droit d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse (article 12 de la Constitution) : historique et consécration constitutionnelle, *Aspects de la sécurité sociale* 2001, p. 17

Sprumont Dominique, The right to health care in Swiss, Canadian and American law, *in : The right to health care in several European countries*, The Hague 1999, p. 67

Sprumont Dominique, The unwritten constitutional right to subsistence: brief comment of 27 October 1995 judgment of the Swiss Federal Court in the perspective of a right to health care, *European Journal of Health Law* 1998, p. 411

Sprumont Dominique, Le droit à la santé et aux soins en milieu pénitentiaire, *in : Medizin und Freiheitsentzug*, Berne 2002, p. 27

Steffen Gabrielle, *Droit aux soins et rationnement : approche d'une définition des soins nécessaires*, Berne 2002 (à ce jour, étude la plus ciblée ; pose le cadre juridique général, les droits fondamentaux impliqués et les principes à prendre en compte, y compris les prestations des assureurs sociaux, avec des éléments de comparaison choisis en droit anglais et néerlandais ; examine ensuite le concept de rationnement et analyse l'admissibilité juridique de toute une série de critères de différentes natures (âge, qualité de vie, comportement à risque ; charge de famille ; capacité de travail ; capacité financière ; catalogue limité de prestations ; liste d'attente ; *gatekeeper*) puis propose un critère à la fois objectif et subjectif

de qualité de vie. Résume ses positions en onze thèses [p. 341 en français ; p. 345 en allemand])

Tobiska Heinrich, Grobet Pierre, Wiederkehr Susi, Faller-Möller Monika, *Die Rationierung im Gesundheitswesen : teuer, ungerecht, ethisch unvertretbar*, Zurich 1999

Suisse (Fred Paccaud)

Cette liste contient des références littéraires concernant d'une part des publications ayant trait à la situation de rationnement en Suisse et, d'autre part, des questions relatives aux ordres de priorités et aux ressources rares.

- 1 Anhorn P. Politique sanitaire et maîtrise des coûts de santé: consultation des autorités cantonales suisses. *Revue médicale de l'assurance maladie* 2003;34(4):267-74.
- 2 Bachl M. Schlechtere Resultate als Folge des "Sparens" = [Studies on implicit rationing of nurses in Switzerland: bad result as a consequence of "economizing"]. *Krankenpfl Soins Infirm* 2005;98(11):18-21. URL: http://www.sbk-asi.ch/archiv/2005/11_2005/S18_21-11-05.pdf
- 3 Bachl M. Des économies aux conséquences néfastes: étude concernant le rationnement implicite des soins en Suisse. *Krankenpfl Soins Infirm* 2005;98(11):50-3. URL: http://www.sbk-asi.ch/archiv/2005/11_2005/S50_53-11-05.pdf
- 4 Bachl M. Rationierung : das "Heilmittel" als Overkill. *Krankenpfl Soins Infirm* 2004;97(4):16-9. URL: http://www.sbk-asi.ch/archiv/2004/04_2004/S16_19-04_04.pdf
- 5 Bachl M. "Rationierung ist verfassungs widrig" = ["Rationing is constitutional"]. *Krankenpfl Soins Infirm* 2004;97(11):18-20.
- 6 Baertschi B. Le prix de la santé et le coût des soins: rationnement, santé publique et justice. *Med Hyg* 1999;57(2263):1464-6.
- 7 Bailly AS. Forum 2005 "Santé-Gesundheit" : la santé, une pénurie programmée ? Genève: Université de Genève : Sanofi-Aventis; 2005.
- 8 Bailly AS, Bernhardt M. Vieillissement de la population et financement durable des soins : compte-rendu de la cinquième journée Forum Santé-Gesundheit, Montreux, 16 janvier 2003. Meyrin: Sanofi-Synthelabo; 2003 p. -18.
- 9 Basel-Stadt K, Schoch Thomann M. SanInfo. Sonderausgabe: Rationierung im Gesundheitswesen. Nr. 1, April 1999. 1999. Basel, Basel-Stadt (Kanton). Sanitätsdepartement.
- 10 Baumann-Hölzle R. Faire Verteilung der Leistungen und Mittel im Gesundheitswesen als ethische Herausforderung : Vortrag anlässlich der Luzerner Trendtage Gesundheit, 22./23. Februar 2005. *Schweiz Arzteztg* 2005;86(50):2758-62. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2005/2005-50/2005-50-619.PDF>
- 11 Baumann-Hölzle R. Ethisch faire Leistungsverteilung im Gesundheitswesen = [Ethically fair accessibility in health care]. *Schweiz Rundsch Med Prax* 2000 Jul 27;89(29-30):1185-6.
- 12 Baumann-Hölzle R. Rationierung im Gesundheitswesen [Editorial]. *Schweiz Arzteztg* 1999;80(45):2635-7.

- 13 Baumann-Hölzle R. Faire Leistungs- und Güterverteilung im Gesundheitswesen. Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2638-42.
- 14 Baumann M. Rationierung im Gesundheitswesen: Anmerkungen aus juristischer Sicht. Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2649-50.
- 15 Bertel O, Wettstein A. Alter als Rationierungskriterium ? = [Age as a rationing criterium?]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1189.
- 16 Berthou A. Mesure de la charge en soins infirmiers et allocation de ressources. CAMS Actuel 2000;(11):19-22.
- 17 Biedermann D. Krankenversicherung und Gesundheitswesen - wie weiter ? : 29 Entscheidungsträger beantworten zehn Grundsatzfragen. Göttingen [etc.]: H. Huber; 1999.
- 18 Britt F. Poser des priorités, un devoir de gestion politique. Primary Care 2002;2(7):192-6. URL: <http://www.primary-care.ch/pdf/2002/2002-07/2002-07-050.PDF>
- 19 Brühwiler B. Verdeckte Rationierung im klinischen Alltag: wie müssen wir damit umgehen? Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2645-6.
- 20 Brunner HH. Formes de rationnement des prestations médicales : sous l'angle de la situation actuelle en Suisse. Schweiz Arzteztg 1997;78(17):609-16.
- 21 Bundesamt für Sozialversicherung, Paccaud F. Massnahmen des KVG zur Kostendämpfung: Arbeitstagung des Eidg. Departement des Innern vom 4. April 2000, Expertenberichte, Zusammenfassung der Diskussionen = La LAMal, instrument de maîtrise des coûts : journée de travail du Département fédéral de l'intérieur du 4 avril 2000, rapports des experts, résultats des discussions = Misura della LAMal per il contenimento dei costi : convegno del Dipartimento federale dell'interno, 4 aprile 2000, rapporti degli esperti, resoconti delle discussioni. Bern: BSV (Bundesamt für Sozialversicherung); 2000.
- 22 Cassis I. Plaidoyer pour une médecine à plusieurs vitesses.. Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2004;85(17):876-7. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2004/2004-17/2004-17-204.PDF>
- 23 Chappuis C, Gerber-Glur E. Geriatrie: das Tagesspital im Dienste einer ganzheitlich orientierten medizinischen Betreuung Betagter; auch oder gerade im Zeitalter drohender Rationierung = [Geriatrics: the day hospital as a part of comprehensive medical care of elderly patients--also or especially in threatened rationing]. Schweiz Rundsch Med Prax 2003 Oct 29;92(44):1863-7.
- 24 Chappuis C. Autonomie und menschliche Würde: Fiktion und Realität = [Autonomy and human dignity: fiction and reality]. Schweiz Rundsch Med Prax 2001 Dec 6;90(49):2170-4.
- 25 Chevrolet JR, Chioléro R. Traitements et médicaments coûteux aux soins intensifs: une réflexion sur la légitimité d'un rationnement et sur le rôle du réanimateur : éditorial. Med Hyg 2003;61(2462):2419-22. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=23457>
- 26 Clause du besoin : [série d'articles parus en 2002 dans la revue Médecine & Hygiène]. Med Hyg 2002;60(2397-2413):1284.
- 27 Concurrence accrue dans le domaine de la santé. Berne: 1999.URL: <http://www.kfk.admin.ch/pdf%20f%377e%20bulletin.pdf>

- 28 Conzelmann M. Geriatrie: rationnée Medizin bei Hochbetagten? Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2003;84(13):594-6. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2003/2003-13/2003-13-183.PDF>
- 29 Coullery P. Die Verfassung setzt der Rationierung Grenzen. Plädoyer 2004;22(1):36-42.
- 30 De la pléthore à la pénurie [Dossier]. Courrier du médecin vaudois 2004;(2):1-9.
- 31 Der Spardruck und seine Folgen : focus = La pression économique et ses conséquences. Competence 2003;(7/8):3-20.
- 32 de Wolff FB. Planification hospitalière, visions et actions : essai de modélisation pour la Suisse. Lausanne: IEMS (Institut d'économie et de management de la santé); 2002. URL: <http://www.archihosp.ch/>
- 33 Diserens M, Laufer D. Clause du besoin : mise au point de la notion d' "usage" ? : ("Pourquoi le canton de Vaud n'est pas hors-la-loi ?"). Schweiz Arzteztg 2005;86(45):-2507. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2005/2005-45/2005-45-1264.PDF>
- 34 Domenighetti G. Grandeur et misère des systèmes universels de santé : scénario sur la transition du système sanitaire suisse à l'heure de la globalisation Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2005;86(4):221-6. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2005/2005-04/2005-04-038.PDF>
- 35 Domenighetti G, Crivelli L. Sécurité de l'approvisionnement en médecine de ville dans le cadre de la suppression de l'obligation de contracter. [Lugano]: Istituto di microeconomia ed economia pubblica; 2001. URL: <http://www.santesuisse.ch/datasheets/files/200206171026161.pdf>
- 36 Domenighetti G, Maggi J. Priorités sanitaires et rationnement: l'opinion des Suisses, des administrateurs hospitaliers et des Départements sanitaires des cantons. Sécurité sociale 2000;(5):270-4.
- 37 Domenighetti G, Université L, Maggi J. Définition des priorités sanitaires et rationnement : l'opinion des Suisses, des administrateurs hospitaliers et des départements sanitaires des cantons. Lausanne: DEEP (Département d'économétrie et d'économie politique); 2000.URL: <http://www.hec.unil.ch/deep/textes/00.01.pdf>
- 38 Dürri M, Vogler H. Wieso überhaupt eine Rationierungsdiskussion? = [Why even a discussion about rationing?]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Nov 9;89(45):1833-40.
- 39 Dusong M, Jaquiéry C. La maîtrise des coûts passe par l'hôpital unique et les DRG. Competence 2004;(3):16-9.
- 40 Edgar W. Rationing in health care : a New Zealand perspective on an international dilemma. Schweiz Arzteztg 2000;81(4):190-4. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2000/2000-04/2000-04-1375.PDF>
- 41 Etre soigné demain : qui, par qui, où et comment ? : actes des entretiens de Beaulieu 2000. Med Hyg 2001;(juin (n° spécial)):S1-S40.
- 42 Fecker S. Bon à savoir : économiser nuit : démantèlement de la qualité dans les hôpitaux. Krankenpfl Soins Infirm 2004;97(10):40-1. URL: http://www.sbk-asi.ch/archiv/2004/10_2004/S40_41-10_04.pdf

- 43 Frischknecht B, Université L. Le Tessin, diachronies et synchronies dans les représentations sociales de son système sanitaire : un regard sociologique. Lausanne: IEMS (Institut d'économie et de management de la santé); 1999.
- 44 Fondation Louis-Jeantet de médecine (Genève), Junod AF. Les coûts de la santé : des choix à faire, des valeurs à préserver : [Actes du premier Forum Louis-Jeantet, 12 au 14 février 1998, Yverdon-les-Bains]. Genève: Fondation Louis-Jeantet de médecine : Georg; 2001.
- 45 Heberer M, Kaufmann MA. Ökonomie in der Intensivmedizin: Rationalisieren oder Rationieren? = [Economics in intensive care medicine: rationalization or rationing?]. Zentralbl Chir 1999;124(8):703-9.
- 46 Holzer-Seguella V. La démarche "Projets de service" aux Hospices cantonaux vaudois. Lausanne: IEMS (Institut d'économie et de management de la santé); 1999.
- 47 Gilliard P. LAMal et médecins libres praticiens : vers une interdiction professionnelle ? : à propos d'un mandat de Santéuisse concernant la suppression de l'obligation de contracter. Med Hyg 2002;60(2395):1181-3. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=728>
- 48 Gurtner F. Réflexions de principe sur le financement des mesures médicales coûteuses : rationnement dans l'assurance-maladie, thèses de la Commission fédérale des principes. Sécurité sociale 2000;(4):197-9.
- 49 Ineichen T. Rechtsfragen zur Rationierung = [Legal questions on rationing]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Nov 9;89(45):1841-5.
- 50 Jacobs R, Goddard M. Social health insurance systems in European countries: the role of the insurer in the health care system: a comparative study of four European countries. York: University of York, Centre for Health Economics; 2000.
- 51 Hofmann D. Clause du besoin pour l'accès aux professions médicales: commentaire de l'ATF 2P.305/2002 du 27 novembre 2003. Revue suisse de droit de la santé 2004;(2):13-6.
- 52 Horn T, Decrey Wick H, Association des médecins omnipraticiens vaudois. Application de la clause du besoin dans le canton de Vaud. Primary Care 2005;5(18):414-8. URL: <http://www.primary-care.ch/pdf/2005/2005-18/2005-18-135.PDF>
- 53 Huber F. Verteilungsgerechtigkeit und Budgetverantwortung in Ärztenetzen Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2004;85(35):1836-40. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2004/2004-35/2004-35-590.PDF>
- 54 Jenni D, Osterwalder R, Osswald S, Buser P, Pfisterer M. Evidence for age-based rationing in a Swiss university hospital. Swiss Med Weekly 2001 Nov 10;131(43-44):630-4.
- 55 Kadry Z, Renner EL, Clavien PA. Transplant legislation: ethical and practical issues in liver allocation--The case of Switzerland.[see comment]. Liver Transpl 2001 Jul;7(7):658-60.
- 56 Klaue K. Le rationnement implicite en Suisse: aperçu de la situation en psychiatrie: complément au rapport "Le rationnement implicite en Suisse: proposition pour une exploration des domaines à risque et des populations à risque". Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 2001.
- 57 Kiefer B. Rationnement: grève de l'intelligence. Rev Med Suisse 2005;1(7):528.

- 58 Kissling B. Weichen stellen in der Geriatrie: wie viel darf die letzte Meile kosten? *Primary Care* 2006;6(3):49-51. URL: <http://www.primary-care.ch/pdf/2006/2006-03/2006-03-694.PDF>
- 59 Kraft P, Domenighetti G. Entretien avec Gianfranco Domenighetti, professeur en sciences sociales à l'Université de Lausanne : "les prestations non appropriées devraient être à charge des patients". *Infosantésuisse* 2005;(9):6-7.
- 60 Krankenversicherung = Assurance maladie. Bern: 2000.
- 61 Konkordat der SK, Konkordat der Schweizerischen Krankenversicherer.Seminar (, Schenker L, Berthou A. Séminaire actualité 2000 : mercredi 13 septembre 2000, Ecole hôtelière, Lausanne. Lausanne: [s.n.]; 2000.
- 62 Laissaoui M. Le rationnement des soins de santé: cas du remplacement total de la hanche primaire. Lausanne: IEMS Institut d'économie et management de la santé UNIL; 2004.
- 63 Le marché de la santé...: Forum Louis-Jeantet sur les coûts de la santé 1998 [La couverture en plus : le "rationnement" dans les soins de santé : pourquoi, comment, par qui?]. Genève: Fondation Louis-Jeantet de médecine; 1998.
- 64 Le rationnement des soins : dossier. *Courrier du médecin vaudois* 2001;(3):1-12.
- 65 Loison P. L'humain au coeur de la tourmente économique. *Compétence* 2004;(3):8-10.
- 66 Lorenz N. Mittelverteilung und Prioritätensetzung im Gesundheitswesen: Tansania und die Schweiz. *Managed Care* 2004;(5):30-2. URL: http://www.forummanagedcare.ch/archiv/2004/5/16-mittelvert_ilung-mit%20INS.pdf
- 67 Louis-Courvoisier M. La confiance dans la relation thérapeutique : une valeur transhistorique menacée par la révision de la LAMal. *Med Hyg* 2003;61(2450):1766-8. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=1151>
- 68 Luthi U. Aufbruch aus der Auftragsfinsternis = [Breaking away from role obscurity]. *Krankenpfl Soins Infirm* 2000 Oct;93(10):24-7.
- 69 Luthy C. La santé en solde = [Rationing in health care]. *Rev Med Suisse* 2005 Jul 13;1(27):1820.
- 70 Luthy C, Rentsch D, Werlen D, Allaz AF. Raccourcissement et justification des séjours hospitaliers: réflexions à partir de l'écoute des patients et de leurs soignants. *Med Hyg* 2000;58(2314):1802-3, 1806. URL: <http://www.revmed.ch/article.php3?sid=20781>
- 71 Neukomm R. Politische Überlegungen zur Rationierungsdiskussion = [Political considerations in discussing health care rationing]. *Schweiz Rundsch Med Prax* 2000 Jul 27;89(29-30):1187.
- 72 Manser M. Erhebliches Rationalisierungspotenzial im Gesundheitswesen: ökonomische Fehler konsequent beseitigen = [Significant streamlining potential in the health care system]. *Schweiz Rundsch Med Prax* 2005 Jul 13;94(28-29):1112-4.
- 73 Martin J. Coûts de la santé : croire que la concurrence est la panacée, c'est croire au Père Noël. *Med Hyg* 2003;61(2419):82.URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=916>
- 74 Martin J. Le système de santé suisse est-il gouvernable? *Schweiz Arzteztg* 2002;83(40):2115-6. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2002/2002-40/2002-40-897.PDF>

- 75 Martin J. Les avancées de la médecine et la question des moyens de les mettre en oeuvre: à propos d'une réflexion américaine. *Med Hyg* 2002;60(2405):1697-8. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=804>
- 76 Martin J. L'évolution de la médecine et les droits et devoirs des personnes et de la société: la question d'une solidarité civique dans l'usage des ressources. *Schweiz Arzteztg* 2001;82(4):120-32. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2001/2001-04/2001-04-1393.PDF>
- 77 Martin PY, Burnier M. La dialyse oui, mais à quel prix? [Editorial] = [Dialysis....at what cost?]. *Rev Med Suisse* 2005 Feb 23;1(8):531-2.
- 78 Meine J. La maîtrise des dépenses de la santé imposera-t-elle un rationnement des soins? = [Does cost control in health care impose health care rationing?]. *Swiss Surg* 1996;2(4):141-2.
- 79 Monnin D. Soigner, oui, mais à quel prix ? *Med Hyg* 2001;59(2366):2132-6. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=496>
- 80 Morin G. Mittelverwendung und Prioritäten im schweizerischen Gesundheitswesen: eine noch ungewohnte Herausforderung. *Medicus Mundi Schweiz* 2003;(91):34-8. URL: http://www.medicusmundi.ch/mms/services/bulletin/bulletin200304/kap02/08_morin.html
- 81 Novier M. Nul n'est censé ignorer ... que la clause du besoin a été renouvelée pour trois ans ! *Rev Med Suisse* 2005;1(23):1582-4. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=1760>
- 82 Oelz O. Rationierung im Spital: Realitäten und Entscheidungswege = [Rationing in the hospital: realities and decision pathways]. *Schweiz Rundsch Med Prax* 2000 Jul 27;89(29-30):1188.
- 83 Oelz O. Erkenne die Lage (1): Plädoyer für eine offene Rationierungsdiskussion = [Recognizing the situation (1): a plea for an open debate about rationing]. *Schweiz Med Wochenschr* 2000 Nov 4;Journal Suisse de Medecine. 130(44):1634-8.
- 84 Piller O. Le rationnement induit une médecine à deux vitesses. *Sécurité sociale* 2000;(3):148.
- 85 Piller O. Nein zu Rationierung und Zweitklassenmedizin: Gedanken zur laufenden Diskussion über die Rationierung bei der medizinischen Versorgung unserer Bevölkerung. *Soziale Medizin* 2000;27(5):5.
- 86 Oggier W. Wer hat Interesse am schnellen und gewollten Tod: Gedanken eines Gesundheitsökonomen = [Who is interested in quick and intentional death: reflections of a public health economist]. *Schweiz Rundsch Med Prax* 2001 Dec 6;90(49):2163-5.
- 87 Paccaud F. Rationnement des soins: mode d'emploi [Editorial]. *Courrier du médecin vaudois* 2001;(3):4-5.
- 88 Pécoud A. Compte-rendu de la "Third International Conference on Priorities in Health Care": devons-nous un jour réellement rationner les soins? = [Report of the "Third International Conference on Priorities in Health Care". Will we really one day have to ration care?]. *Rev Med Suisse Romande* 2001 Apr;121(4):255-8.
- 89 Perneger TV, Martin DP, Bovier PA. Physicians' attitudes toward health care rationing. *Med Decis Making* 2002 Jan;22(1):65-70.

- 90 Peytremann Bridevaux I, Paroz S, Santos-Eggimann B. What should be the role of politicians, physicians, hospital administrations and medical associations in case of rationing?: a qualitative survey of hospital chief internists and surgeons [Abstract]. Swiss Med Forum 2005;5(Suppl. 23):-S50.
- 91 Peytremann Bridevaux I, Paroz S, Santos-Eggimann B. Guidelines: instruments of rationalisation or rationing?: a qualitative survey of hospital chief internists and surgeons [Abstract]. Swiss Med Forum 2005;5(Suppl. 23):-S50.
- 92 Pok Lundquist J. Verdeckte Rationierung im klinischen Alltag: Beispiele aus dem ärztlichen Alltag. Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2647-8.
- 93 Rapport de la Commission de gestion du Parlement : les mesures de maîtrise des coûts dans la LAMal sous la loupe des experts. Infosantésuisse 2002;(7/8):8-9. (<http://www.admin.ch/ch/f/fff/2003/332.pdf>)
- 94 Rationierung: [Schwerpunktthema]. Managed Care 2001;(6):1-47.
- 95 Rationierung im Gesundheitswesen: Sozialwissenschaftliche, medizinische, rechtliche und ethische Aspekte, Interdisziplinäres Symposium am 2./3. Dezember 2005, Luzern: Programm. Luzern: Universität Luzern, Institut für Sozialethik der theologischen Fakultät; 2005. URL: http://www.unilu.ch/dokumente/dokus_tf/Flyer_Rationierung_im_Gesundheitswesen.pdf
- 96 Rationierung im Gesundheitswesen: Sonderbeitrag. Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2635-71.
- 97 Rossier Markus A. Health care reform and rationing in Switzerland: the role of information in the formulation of the basic benefit package. Ann Arbor: UMI; 2000.
- 98 Rössler D. Probleme der Rationierung = [Problems in rationing]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Nov 9;89(45):1847-51.
- 99 Roos A, Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik. Ethische Überlegungen zu Managed Care. Berne: SSEB (Société suisse d'éthique biomédicale); 1999.
- 100 Sessa C. Rationing in cancer treatment: is the identification of essential cytotoxic drugs feasible? Ann Oncol 1999 Apr;10(4):373-4.
- 101 Schelling HR, Wettstein A. Einstellungen von Seniorinnen und Senioren zur Rationierung im Gesundheitswesen: vor und nach einer Vorlesungsreihe = [Attitude of seniors to rationing in health care: before and after a lecture series]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1200-10.
- 102 Schürch S. Rationierung in der Medizin als Straftat. Basel ; Genf [etc.]: Helbing & Lichtenhahn; 2000.
- 103 Sommer JH. Gesundheitssysteme zwischen Plan und Markt. Stuttgart: F.K. Schattauer; 1999.
- 104 Stulz P. Rationierung in der Chirurgie und Spitzenmedizin = [Rationing in surgery and high-tech medicine]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Nov 9;89(45):1857-61.
- 105 Rüefli C. Le gel de l'ouverture des cabinets médicaux a des effets secondaires: influence modeste sur l'offre des soins et l'évolution des coûts. Infosantésuisse 2004;(10):16-7.
- 106 Santos-Eggimann B, Seematter-Bagnoud L. Enquête sur l'accès aux soins médicaux en Suisse. Competence 2003;(9):31-3.

- 107 Santos-Eggimann B, Seematter-Bagnoud L. Projet «Accès aux soins médicaux en Suisse»: enquête auprès des hôpitaux et des médecins traitants Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2003;84(36):1834-5.
- 108 Santos-Eggimann B. Evaluation économique et rationnement: l'âge est-il un critère adéquat? = [Economic evaluation and rationing: is age an adequate criteria?]. Rev Med Suisse Romande 2001 Nov;121(11):831-5.
- 109 Santos-Eggimann B, Chérif C, Chavaz Cirilli N, Geoffard PY. Le rationnement implicite en Suisse: proposition pour une exploration des domaines à risque et des populations à risque: rapport à l'Office fédéral des assurances sociales. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 2001.
- 110 Schaad B. Rationnement : le modèle américain qui peut inspirer la Suisse. L'Hebdo 2003;(21):18-24.
- 111 Schnetzler R. Patientenmitsprache bei Rationierungsentscheiden : [Veranstaltungsbericht]. Managed Care 2002;(2):40-1. URL: <http://www.forummanagedcare.ch/archiv/2002/2/18-veran-patientenmitsprache.pdf>
- 112 Schopper D, Baumann-Hölzle R, Lange F, Beeler I, Roth F, Tanner M. Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2002;83(44):2364-71. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2002/2002-44/2002-44-994.PDF>
- 113 Schopper D, Baumann-Hölzle R, Tanner M. Rationierung im Gesundheitswesen : was könnte die Schweiz von anderen Ländern lernen? Schweiz Arzteztg 2002;83(44):2356-63. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2002/2002-44/2002-44-995.PDF>
- 114 Schwarz-Ammann HR. Solidaritätswahn und Rationierung Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen am Beispiel der Kantone Zürich und Basel-Stadt. Schweiz Arzteztg 2002. URL: <http://www.saez.ch/pdf/2004/2004-09/2004-09-1390.PDF>
- 115 Schüpfer G, Babst R. Risiken und Nebenwirkungen von Sparprogrammen auf die stationäre Medizin in der Schweiz = [Impact and risks of cost cutting programs on the quality of hospital care in Switzerland]. Schweiz Rundsch Med Prax 2005 Jul 13;94(28-29):1103-11.
- 116 Schürch S. Rationierung in der Medizin und Sterbehilfe: Verteilung knapper medizinischer Güter, strafbares ärztliches Verhalten ? Medizin, Recht, Ethik.Bern [etc.]: P. Lang; 1998. p. 55-74.
- 117 Sommer JH. Muddling through elegantly : Rationierung im Gesundheitswesen. Basel: EMH (Editores Medicorum Helveticorum); 2001.
- 118 Sommer JH. Gesundheitssysteme zwischen Plan und Markt. Stuttgart: F.K. Schattauer; 1999.
- 119 Spinnler P. Rationierung und Rationalisierung: Versuch einer Begriffsbestimmung. Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2643-4.
- 120 Spitalleistung: bestellen ja, bezahlen nein: focus = Prestations hospitalières : commander, oui, payer, non. Competence 2004;(3):3-25.
- 121 Sprumont D. Le droit aux soins dans les bouleversements actuels du secteur de la santé. Université Neuchâtel information 1999;(132):39-43.
- 122 Sprumont D, Roduit G. Deux cents ans de législation sanitaire : l'exemple d'un canton suisse. Ruptures 2004;10(1):86-104.

- 123 Sous la loupe : la rationalisation du système de soins : [dossier]. Infosantésuisse 2005;(9):3-10.
- 124 Steffen G. Droit aux soins et rationnement : approche d'une définition des soins nécessaires. Berne: Staempfli; 2002.
- 125 Steurer J. Quality's oder willingness to pay? Schweiz Rundsch Med Prax 1999 Feb 18;88(8):333-8.
- 126 Tackenberg M. Rationnement dans le domaine de la sante? = [Rationing in the health area?]. Schweiz Monatsschr Zahnmed 1999;109(10):1104-6.
- 127 Unger PF, Jaquiéry C. Diminuer les coûts de la santé: un miroir aux alouettes. Competence 2003;(7/8):16-8.
- 128 Valais.Service. Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur sa politique sanitaire et hospitalière : des années 90 vers le 21e siècle. [Sion]: Service de la santé publique - Valais; 1999.
- 129 Vaud.Grand Conseil. Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le postulat Paul-Arthur Treyvaud demandant de clarifier les principes de la distribution généralisée des soins et de la lutte contre le rationnement des soins ainsi que d'étudier l'opportunité de légiférer en la matière. [Lausanne]: Chancellerie de l'Etat de Vaud; 2001.
- 130 Vonnez JL, Gilliard P. Le débat sur la politique sanitaire peut-il être rationnel?: entretien avec Pierre Gilliard, démographe médical. Med Hyg 2004;62(2473):561-2. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=1306>
- 131 Wasserfallen JB, Revelly JP, Moro D, Gilliard N, Rouge J, Chiolero R. Can the impact of bed closure in intensive care units be reliably monitored? Intensive Care Med 2004 Jun;30(6):1134-9.
- 132 Wasserfallen JB. L'allocation des ressources de santé devrait-elle être evidence-based? Med Hyg 2004;62(2506):2367-71. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=24203>
- 133 Weber M. Die Zuteilung von Spenderorganen bei Betagten = [Allocation of donated organs for elderly patients]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1190-1.
- 134 Wettstein A. Rationierung im Gesundheitswesen: Betragte als Opfer? = [Rationing in health care: the elderly as victims?]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1179.
- 135 Wettstein A. Thesen zur Rationierung im Gesundheitswesen aus der Sicht von Betagten = [Proposals for rationing in public health from the viewpoint of the elderly]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1211-3.
- 136 Wettstein A. Demenz, ein rationales Rationierungskriterium? = [Dementia, a rational rationing criterium?]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1195-7.
- 137 Wettstein A. Rationale Mittelallokation statt drohende Rationierung von erwünschten Leistungen für Betagte: das Beispiel Neurorehabilitation = [Rational service allocation instead of threatened rationing of requested services for the elderly: the example of neurorehabilitation]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1192-4.
- 138 Weyermann U. La question de fond: faut-il vraiment rationner? = [The basic question: do we really have to ration?]. Krankenpfl Soins Infirm 1999 Jun;92(6):77.
- 139 Widmer H. Die Sicht des Allgemeinpraktikers = [From the viewpoint of the general practitioner]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Nov 9;89(45):1852-6.

- 140 Wieviel Erde braucht der Mensch? = [How much space does a person need?]. Krankenpfl Soins Infirm 1999 Aug;92(8):34.
- 141 Wigger P. Modernes Management der Operationsabteilung am Kantonsspital Winterthur. Schweiz Arzteztg 2001;82(4):109-12. URL: <http://www.bullmed.ch/pdf/2001/2001-04/2001-04-1316.PDF>
- 142 Wisard M, Leisinger HJ. Quarante-cinq milliards de francs suisses ! : éditorial. Med Hyg 2001;59(2370):2355-6. URL: <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=21778>
- 143 Zehnder R. Weshalb Rationierung unumgänglich ist. Schweiz Arzteztg 1999;80(45):2651-3.
- 144 Zimmermann-Acklin M. Rationierung im schweizerischen Gesundheitswesen: Überlegungen aus ethischer Sicht = [Health care rationing in Switzerland: ethical considerations]. Dtsch Med Wochenschr 2005 Oct 14;130(41):2343-6.
- 145 Zulassungsstopp für Medizinalpersonal (BGE 130 / 26) : KV 270 Urteil des II. Öffentlichrechtlichen Abteilung des Bundesgerichts vom 27. November 2003. Kranken- und Unfallversicherung [RKUV] = Assurance-maladie et accidents [RAMA] 2004;(1):64-94. URL: http://www.bag.admin.ch/kv/rkuv/d/2004/rkuv_1_2004.pdf
- 146 Zweifel P, Telser H. Rationierung: der Königsweg im Gesundheitswesen? = [Rationing: the royal path in health care?]. Schweiz Rundsch Med Prax 2000 Jul 27;89(29-30):1181-4.

G. Le rationnement existe-t-il en Suisse?

Des articles et des études provenant de différents domaines spécialisés montrent que, dans certains cas, la Suisse connaît d'ores et déjà un rationnement, privant ainsi des patients de prestations qui leur seraient bénéfiques. Le Groupe de travail a analysé de manière détaillée et commenté les études disponibles en Suisse sur la question, comblant ainsi une lacune.

Travaux sur l'adéquation des soins dans la perspective du rationnement: les études Seematter/Vader

Résumé

1. En santé publique, l'une des caractéristiques du rationnement est de décider de la distribution des services utiles à la santé des personnes, c'est-à-dire des prestations efficaces dont les avantages fournis sont supérieurs aux inconvénients. Le rationnement ignore donc les prestations inutiles ou inefficaces, dont l'identification et la gestion relèvent de ce qu'on appelle la rationalisation.
2. En pratique, la distinction entre prestation utile (ou nécessaire) et inutile est moins évidente qu'il n'y paraît. Rares en fait sont les travaux qui examinent sur le terrain dans quelles proportions sont fournis des soins utiles, inutiles ou encore d'utilité incertaine.
3. C'est là l'originalité des travaux du groupe de Bernard Burnand et de John-Paul Vader (Unité d'évaluation des soins, Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne). Reprenant une idée de Robert Brook de la Rand Corporation développée dans les années 1990 dans le cadre général de la qualité des soins, les auteurs suisses ont examiné l'adéquation (traduction locale d'«appropriateness») une série de procédures diagnostiques et thérapeutiques.
4. Un soin est réputé adéquat lorsque les avantages qu'il procure au patient sont supérieurs aux inconvénients. L'adéquation est une notion qui relève strictement de l'efficacité médicale, sans référence à des problèmes de rendement économique (efficience).
5. Les travaux sur l'adéquation opèrent en deux phases:
 - La première consiste à établir un ensemble de recommandations cliniques qui serviront de référence pour analyser les décisions prises dans la pratique courante. Cette référence est établie à l'aide (i) des preuves publiées de l'efficacité des interventions concernées et (ii) d'une conférence de consensus formalisée entre experts. Les recommandations obtenues permettent de classer la grande majorité des situations cliniques (selon les symptômes, l'anamnèse, l'âge, etc.) selon l'adéquation du service rendu.
 - Dans un deuxième temps, les décisions cliniques réelles sont enregistrées et comparées avec les recommandations élaborées. L'étude permet ainsi d'estimer quelles sont les proportions de services adéquats et inadéquats, voire quelle est la proportion des services dont le bénéfice est incertain (lorsque le consensus n'a pas été trouvé lors de l'élaboration des directives).
6. Un exemple typique de ces travaux concerne l'adéquation de la coloscopie (Gastrointest Endosc 2000;52:593). Les décisions concernant près de 9'000 patients consultant 22 médecins généralistes ont été observées durant 4 semaines consécutives en 1996. La décision de chaque médecin (patient envoyé pour coloscopie ou non) a été comparée aux recommandations des experts pour des cas semblables. Le tableau ci-dessous donne un résultat d'ailleurs très simplifié de ces travaux.

	Adéquat	Non adéquat	
Coloscopie	67	11	78
Pas de coloscopie	185	388	573
	252	399	651

7. Ce tableau indique la répartition des 651 cas qui présentaient des symptômes gastro-intestinaux relevant potentiellement d'une coloscopie. Ce tableau donne plusieurs types de résultats pertinents pour l'analyse des systèmes de santé:
- La proportion de soins adéquats est élevée: 70% des cas se trouvent sur la diagonale.
 - La proportion de sur-utilisation de la coloscopie est de 3% (11/399): elle mesure en fait la part des services qui pourraient être éliminés puisqu'ils sont inutiles pour le patient; dans ce sens les proportions mesurent l'impact d'une rationalisation des soins.
 - La proportion de sous-utilisation est de 73% (185/252), c'est à dire que dans 3 cas sur 4 le patient n'a pas bénéficié d'une procédure qui lui aurait été utile. Cette sous-utilisation peut être en rapport avec un rationnement implicite.
 - Dans ce cas, on voit que 252 patients auraient pu bénéficier d'une coloscopie, mais que seulement 78 ont été effectuées, dont 11 inutiles; on voit aussi que pour satisfaire tous les besoins de cette population, il n'aurait pas suffi de supprimer la sur-utilisation pour compenser les cas de sous-utilisation.
8. Dans cet exemple, la sous-utilisation l'emporte sur la sur-utilisation. Ce n'est pas toujours le cas ; la proportion respective de ces deux mesures varie en fonction du système de santé et de l'intervention examinée.
9. Dans la perspective du rationnement, l'intérêt des travaux du groupe Burnand/Vader (bibliographie complète sous www.iumsp.ch) vient du fait qu'est mesuré le besoin de la population à l'égard d'une prestation de soin et qu'est estimée la façon dont le système de soins satisfait ces besoins en fonction de ses capacités. Ces travaux font également comprendre que dans un même système de soins peuvent coexister une sous-utilisation et une sur-utilisation.

Seematter-Bagnoud L, et al.: Overuse and underuse of diagnostic upper gastrointestinal endoscopy in various clinical settings. Intern J Qual Health Care 1999; 11: 301-8

Commentaire

L'investigation présentée est importante, elle indique une utilisation inadéquate (*overuse*) de l'endoscopie gastro-intestinale (UGE) dans 39 % des cas. Ce chiffre élevé doit cependant être mis dans le contexte de l'étude. Par exemple, les définitions pour les sous- et sur-utilisations de ce geste diagnostique sont basées sur une revue de la littérature et l'opinion d'un groupe multidisciplinaire d'experts médicaux. Cependant, il ne ressort pas de manière évidente que tous les médecins en charge des patients aient tous acceptés et suivi les indications ainsi

définies. En outre, le pourcentage de patients ayant accepté de se soumettre à la procédure n'est pas indiqué, mais il paraît peu probable que celui-ci corresponde à 100 %.

Comme pour les autres procédures de ce type, la sur-utilisation est plus marquée chez les spécialistes que dans le milieu hospitalier.

En tenant compte de ces dernières remarques, les 39 % de «sur-utilisation» sont potentiellement surestimés.

La sous-utilisation de l'UGE est estimée à 6 % chez les patients consultant en cabinet médical de premier recours.

Dans cette étude, les coûts induits n'ont pas été considérés.

En **conclusion**, les résultats de cette analyse font penser que la sous-utilisation de ce moyen de diagnostic (invasif et coûteux) est nettement plus rare qu'une sur-utilisation ou, en d'autres termes, qu'il n'y a aucun signe de rationnement dans ce domaine et de possibilités de rationalisation des moyens.

Les faiblesses principales du travail sont:

- L'utilisation de critères de niveau EBM (*evidence-based medicine*) relativement bas, faute de données appropriées dans la littérature;
- L'absence d'*outcome data* pour les patients inclus dans l'étude.

Vader JP. et al.: Overuse and underuse of colonoscopy in a European primary care setting. *Gastrointest Endosc* 2000; 52: 593-9

Commentaire

Cette analyse rétrospective documente une sur-utilisation de la colonoscopie (SC) dans 14 % (CS inappropriée), et une sous-utilisation dans 11 à 18 % des cas, en fonction des critères utilisés.

Comme l'autre travail sur l'UGE (Seematter-Bagnoud L, et al), les indications sont basées sur une revue de la littérature et les opinions des experts.

Les chiffres de sous- et sur-utilisation paraissent acceptables, mais la fourchette pour la sous-utilisation (11 - 28 %), selon les critères utilisés, font penser que des études randomisées et contrôlées sont indispensables pour affiner les indications. Le manque de données prospectives d'*outcome* ne peut pas être compensé par des avis d'experts. Comme pour l'autre étude, les faiblesses principales du présent travail sont:

- L'utilisation de critères de niveau EBM (*evidence-based medicine*) relativement bas, faute de données appropriées dans la littérature;
- L'absence d'*outcome data* pour les patients inclus dans l'étude.

L'essentiel

- En Suisse, la question du rationnement dans le système de santé ne fait pas l'unanimité: les avis des experts et de la population divergent totalement sur des questions essentielles.
- Les principales divergences concernent l'introduction de limites au niveau des dépenses dans le système de santé (tendance de la population: „non“; tendance des experts: „oui“) et les personnes habilitées à décider d'éventuelles mesures (population: des professionnels comme des médecins, mais aussi des citoyen(ne)s devraient décider; les experts préfèrent que ce soient les instances politiques qui décident).
- Par contre, l'idée d'un rationnement, sous la forme d'une coresponsabilité individuelle dans les dépenses de santé, fait l'unanimité des groupes sondés. Selon les auteurs de l'étude, ce résultat est inquiétant.
- Conclusion I: Si l'on considère que les moyens dont dispose le système de santé sont limités, les résultats de l'étude peuvent néanmoins faire l'objet d'interprétations, car la population ignore encore comment séparer ce qui est souhaitable de ce qui est faisable dans ce domaine.
- Conclusion II: un concept de rationnement porté par l'ensemble de la société doit inclure, dans les processus de décisions, les groupes bénéficiant de la confiance de la population (médecins, organisations de patients).

Zusammenfassung

Ziel dieser 1998 und 1999 durchgeführten Arbeit war es, die Haltung der «Durchschnittsbevölkerung» zum Thema «Rationierung» mit jener von Spitaldirektoren und von kantonalen Gesundheitsdirektoren zu vergleichen. Einleitend halten die AutorInnen fest, dass

- a) in jedem Gesundheitssystem, welches einen unbegrenzten Zugang zu medizinischen Leistungen garantiert, (implizite) Rationierung existiert und diese angesichts der wachsenden Bedürfnisse der Bevölkerung und der technologischen Entwicklung weiter zunehmen wird;
- b) bei der Frage der Prioritätensetzung meist die «ökonomische Vernunft» (Stichwort Effizienz) der «medizinischen Vernunft» (Stichwort evidence based medicine) gegenübersteht, dass aber auch die Verteilungsgerechtigkeit und der individuelle Nutzen zu berücksichtigen wären;
- c) die Bevölkerung übersteigerte («mythische») Erwartungen der Medizin gegenüber hat und es wichtig wäre, gewisse Tatsachen auszusprechen (z.B. der Tod ist unvermeidlich; Spitäler sind gefährliche Orte; jedes Medikament hat Nebenwirkungen); damit diese

Botschaften glaubhaft wären, müsste allerdings die «medizinische Vernunft» (und nicht die ökonomische) Absender sein.

In die repräsentative Fragebogenerhebung wurden 1000 «BürgerInnen» einbezogen (die Antwortrate betrug 87%) sowie 250 SpitaldirektorInnen (Antwortrate 61%) und alle 26 GesundheitsdirektorInnen (Antwortrate 85%). Gefragt wurde namentlich nach finanziellen Grenzen des Gesundheitswesens, nach den Instanzen, welche allenfalls über Prioritäten entscheiden sollten, nach der Bevorzugung von impliziter oder expliziter Rationierung, nach einer Priorisierung einiger medizinischer Leistungen, und nach der Bedeutung möglicher Rationierungskriterien wie Alter, individuelle Mitverantwortung an der Krankheit, Verteilungsgerechtigkeit, persönlicher Nutzen, sozialer Nutzen, Effizienz und klinische Wirksamkeit.

Die Resultate haben gezeigt, dass sich die Meinungen der drei befragten Gruppen häufig unterscheiden. Am auffälligsten war dies bei den finanziellen Grenzen des Gesundheitswesens, bei der Rolle der Politik in der Prioritätensetzung, bei der Priorisierung gewisser medizinischer Leistungen, beim Alter als Rationierungskriterium und bei der Bedeutung des individuellen Nutzens im Vergleich zum sozialen Nutzen. Eine aus Sicht der AutorInnen beunruhigende Übereinstimmung zeigte sich hingegen bei der Bereitschaft, eine individuelle Mitverantwortung an der Krankheit als Rationierungskriterium zu akzeptieren.

Eine ähnliche Studie in Grossbritannien (auf welche sich die vorliegende Studie abstützt) kam zu vergleichbaren Ergebnissen. Die AutorInnen schliessen daraus, dass die Wahrnehmung von Rationierung bestimmt wird von der Rolle der antwortenden Person in der Gesellschaft. Spitaldirektoren und Gesundheitsdirektoren haben eher einen rationalen Zugang und stützen sich auf Prinzipien wie Effizienz, klinische Wirksamkeit und sozialen Nutzen; der Zugang der Bevölkerung zu dieser Thematik dagegen ist eher emotionaler Natur, und der individuelle Nutzen ist wichtiger als der soziale. Immerhin zeigt sie sich aber stärker aufgeschlossen gegenüber der Frage der Verteilungsgerechtigkeit.

Kommentar

Die Studie zeigt bezüglich der Rationierungsfrage im Gesundheitswesen in zentralen Bereichen ein eindrückliches Auseinanderklaffen der Einschätzungen von Experten im Vergleich zur «Bevölkerung» (zu den einzelnen Punkten siehe Zusammenfassung der Studie durch H. Amstad). Im Hinblick auf die anschliessenden Schlussfolgerungen seien zwei wesentliche Punkte hervorgehoben:

- Grundsätzliche Limitierung der Ausgaben für den Gesundheitssektor: Die Bevölkerung sagt tendenziell «nein», die Experten «ja»
- Entscheidungsträger von Rationierungsmassnahmen: Experten bevorzugen politische Instanzen, die Bevölkerung misstraut diesen und möchte die Entscheidung tendenziell Experten (Ärztenschaft, Patientenorganisationen), aber auch den Bürgerinnen und Bürgern (Citoyens) übertragen.

Es kann postuliert werden dass in einer demokratischen Gesellschaft – insbesondere in einer direkten Demokratie wie der Schweiz – in der Rationierungsdebatte ein minimaler gesellschaftlicher Konsens für einen zielgerichteten politischen Entscheidungsprozess unabdingbar ist. Dieser Gesamtkonsens ist in der Schweiz aufgrund der Resultate der Domenighetti-Studie noch keineswegs gegeben. Ein möglicher Grund dafür – der in der Studie

angedeutet wird – könnte darin liegen, dass die Rationierungsfrage bzw. deren Dringlichkeit in der Bevölkerung als Thema noch zuwenig wahrgenommen wird, während Experten diesbezüglich einen Informationsvorsprung haben. Wo die Fragen in der Studie entsprechend formuliert sind, zeigen die Ergebnisse, dass die Bevölkerung Einschränkungen der gesundheitlichen Versorgung sehr skeptisch gegenübersteht. Nur eine knappe Mehrheit von 51% der Befragten spricht sich für eine generelle Limitierung der finanziellen Ressourcen aus, die dem Gesundheitssektor zur Verfügung gestellt werden. 41% lehnen dagegen eine solche Limitierung grundsätzlich ab.

Aus obigen Feststellungen könnte folgende Schlussfolgerung gezogen werden: Es besteht nach wie vor Bedarf, die Bevölkerung – beispielsweise via «Opinion leaders» und Medien für die Rationierungsproblematik und allenfalls für deren ökonomische Hintergründe zu sensibilisieren. Bezüglich der genannten Beispiele wäre etwa die Frage zu beantworten und gegen aussen zu kommunizieren, ob bezüglich (Nicht-)Limitierung finanzieller Ressourcen überhaupt eine Wahlmöglichkeit besteht (Geht es noch um die Frage «Soll rationiert werden?» oder nur noch um die Frage «Wie soll rationiert werden?») Allenfalls wäre vermehrtes Gewicht auf die Thematisierung der Allokationsproblematik zu legen. Dieselben Prinzipien vertiefter Information gelten für die konkreten Prioritätensetzungen, wenn ein fundierter Konsens erreicht werden soll.

Bei der Frage, wer über Rationierungsmassnahmen entscheiden soll, scheint es dagegen fraglich, ob durch vertiefte Information die Kluft zwischen der Haltung der Bevölkerung und der Meinung der Experten verringert werden kann. Domenighetti spricht von einem Misstrauen der Bevölkerung gegenüber den Politikern, hinter deren Entscheidungen politische oder finanzielle Motive vermutet würden. Im Hinblick auf das Erreichen eines gesamtgesellschaftlichen Konsenses könnte es somit wichtig sein, diejenigen Gruppierungen in den Entscheidungsprozess einzubeziehen, die in Rationierungsfragen das Vertrauen der Bevölkerung geniessen (insbesondere Ärzteschaft und Patientenorganisationen).

L'essentiel

- La Suisse introduit aujourd'hui des mesures de rationnement dans le domaine de la santé, même si c'est dans une moindre mesure que les autres pays industrialisés. Le rationnement intervient de façon masquée, notamment dans le secteur stationnaire.
- C'est surtout dans le domaine des soins que la pression économique sélective est ressentie, alors que la tendance à l'augmentation des dépenses dans le domaine médico-technique se poursuit de façon illimitée. Ainsi, dans le secteur stationnaire, des mesures de rationnement masquées côtoient des mesures de soin souvent exagérées.
- Les décisions concernant la répartition structurelle des ressources émanent d'instances étatiques. Au sein des différents groupes professionnels émergent des frustrations quant au côté arbitraire des décisions venues « d'en-haut » et des difficultés quant à l'application responsable et cohérente de ces décisions au chevet du patient.
- Une orientation plus ciblée vers les expériences faites à l'étranger en matière de processus décisionnels dans la répartition des ressources, serait souhaitable. Pour l'évaluation des investissements et des dépenses, il serait judicieux de faire intervenir une institution indépendante, digne de confiance.
- Si les soins médicaux devaient être financés par des primes individuelles et non plus par des fonds publics issus des impôts, ce serait le signe d'une désolidarisation générale de notre société.

Zusammenfassung

Die vorliegende Studie entstand in Zusammenarbeit zwischen dem Zürcher Institut «Dialog Ethik» und dem Schweizerischen Tropeninstitut (STI) in Basel. Dialog Ethik war mitbeteiligt an der Erarbeitung des 1999 veröffentlichten «Manifestes für eine faire Mittelverteilung im Gesundheitswesen»; das STI verfügt über vielfache Erfahrungen, wie in Gebieten mit enormer Mittelknappheit Gesundheitsleistungen effizient und gerecht verteilt werden können.

Die Studie umfasst vier Teile: (1) eine Analyse der Ausgabentrends und Finanzierungsmechanismen im ambulanten und stationären Bereich in den Kantonen Zürich und Basel-Stadt im letzten Jahrzehnt, (2) eine Expertenbefragung zu Ausmass und Art der Rationierung, Rationalisierung und Überversorgung, (3) eine Analyse der Medienberichterstattung zum Thema Mittelknappheit, und (4) eine Zusammenfassung der Erfahrung anderer Länder, Entscheide über Prioritätensetzung im Gesundheitswesen zu fällen.

Die Studie kommt zu folgenden Ergebnissen:

- Es wird heute schon in der medizinischen Versorgung in der Schweiz rationiert, wenn auch in viel geringerem Mass als in anderen industrialisierten Ländern.

- Verdeckte Rationierung ist als Antwort auf selektiven Spardruck hauptsächlich im stationären Sektor entstanden. Gleichzeitig gibt es eine medizinisch-technische Überversorgung.
- Entscheide über die strukturelle Mittelverteilung werden von staatlichen Instanzen gefällt. Innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen führt dies zu Frustration über die Willkür der Entscheide «von oben» und zur Schwierigkeit, diese am Patienten verantwortlich und kohärent umzusetzen. Der Entscheidungsprozess selbst ist nicht transparent und nachvollziehbar.
- Die Verlagerung der Finanzierung der medizinischen Versorgung von Steuergeldern hin zu Kopfprämien deutet auf eine allgemeine gesellschaftliche Entsolidarisierung.
- Steigende «Kosten» werden den Druck zur Ausgabenbegrenzung in Zukunft noch erhöhen und somit auch vermehrt zu Rationierungsmassnahmen in allen Bereichen führen.

Die Studie zieht folgende Schlussfolgerungen:

Es scheint unumgänglich, im Schweizer Gesundheitswesen Prioritäten im Sinne von Einschränkungen zu setzen. Wie Erfahrungen im Ausland zeigen, bedarf es hierfür eines strukturierten Meinungsbildungsprozesses, an dem alle Parteien teilnehmen können.

Meist sind Entscheide über eine Beschränkung von medizinischen oder pflegerischen Leistungen schmerzhaft und schwierig. Es ist deshalb nützlich, sich auf die Beurteilung einer politisch neutralen, unabhängigen und anerkannten Organisation berufen zu können. Diese muss Entscheide klar begründen und darlegen und so beweisen, dass nach bestem Wissen und Gewissen entschieden wurde (vgl. «National Institute for Clinical Excellence» in Grossbritannien).

Kommentar

Die Studie kreist die Thematik der Rationierung und Priorisierung mit verschiedenen Methoden ein und versucht so, trotz desolater Datenlage, einige griffige Aussagen heraus zu filtern.

- Es wird – v.a. im stationären Bereich – ein Nebeneinander von Rationierung und Überversorgung konstatiert. Die nahe liegende Schlussfolgerung, dass durch einen Abbau von Überkapazitäten Rationierung vermieden werden könne, kann aber nicht gezogen werden, weil die jeweiligen Verantwortlichkeiten bei verschiedenen Stellen liegen: Der Druck zur Leistungsbeschränkung kommt von staatlichen Stellen, während die Überversorgung überwiegend von den Ärztinnen und Ärzten ausgeht. Überversorgung wird vor allem im medizin-technischen Bereich vermutet, während Rationierung hauptsächlich in der Pflege wahrgenommen wird.
- Im stationären Sektor scheint eine Verschiebung der Ressourcen von der Pflege hin zu medizinischen Technologien statt zu finden. Die Ansprüche an die Spitzenmedizin sind ungebrochen hoch, der Trend zur Ausgabensteigerung wird sich hier gemäss Aussagen in der Studie fortsetzen. Die Finanzierung der Langzeitpflege, die keineswegs gesichert und zur Zeit hart umstritten ist, könnte dadurch zusätzlich unter Druck geraten.
- Die Wahrnehmung der verschiedenen Berufsgruppen, dass Rationierungsentscheide willkürlich und «von oben» gefällt würden, führt zu Frustrationen bei den Gesundheitsprofis. Von allen Seiten wird gefordert, dass ein transparenter, breit abgestützter gesellschaftlicher Diskurs über die Mittelverteilung im Gesundheitswesen geführt werden müsse. Das Fehlen einer nationalen Gesundheitspolitik und die sich widersprechenden Ansprüche der verschiedenen Akteure erschweren aber einen solchen Diskurs.

- Die AutorInnen der Studie empfehlen eine stärkere Orientierung an Erfahrungen, die im Ausland mit Entscheidungsprozessen über die Mittelverteilung gemacht worden sind. Danach sollte eine «vertrauenswürdige, unabhängige Institution» (als Beispiel wird das National Institute for Clinical Excellence in Grossbritannien genannt) zur Beurteilung von Investitionen und Ausgaben heran gezogen werden. Sie verweisen auf die schweizerische Konsensdemokratie als Chance, gehen aber nicht darauf ein, wie weit bestehende demokratische Instrumente besser genutzt werden könnten (z.B. Leistungskommission, Arzneimittelkommission).
- Obwohl die in der Studie erhobenen Zahlen über die Ausgabentrends in den Kantonen Zürich und Basel-Stadt die 90er Jahre betreffen und somit bereits veraltet sind, dürften die wichtigsten qualitativen Schlussfolgerungen der Studie nach wie vor zutreffen.
- Die methodische Vielfalt (Finanzanalyse, Umfrage, Medienanalyse, Literaturstudie) ermöglicht zwar eine Annäherung an die Problematik von verschiedene Seiten, stiftet aber zugleich Verwirrung in Bezug auf die eigentliche Fragestellung und führt teilweise zu sehr allgemeinen Aussagen, die kaum eindeutige Schlussfolgerungen zulassen.

**RICH-Nursing-Study: Rationing of Nursing Care in Switzerland:
Effects of Rationing of Nursing Care in Switzerland on Patients and Nurses Outcome.
Institut of Nursing Science, University Basle and Penn Nursing – University of
Pennsylvania. Schlussbericht – Bundesamt für Gesundheit 31. Januar 2005**

L'essentiel

- On appelle «effets implicites du rationnement dans le domaine des soins» les mesures de soin *nécessaires* qui n'ont *pas* pu être fournies aux patient(e)s en raison du manque de ressources en temps, en compétence ou en effectif au sein de l'équipe soignante. Cette constatation est basée sur l'hypothèse (pas autrement justifiée) que les stratégies d'économie dans les hôpitaux visent principalement à contrôler les dépenses concernant le domaine des soins et de la prise en charge – ce qui représente la majeure partie des coûts.
- L'étude Rich est une étude multicentrique transversale effectuée dans les 8 hôpitaux de soins aigus les plus facilement atteignables, parmi les 19 sollicités initialement. Des patients et des membres du personnel soignant ont été sondés.
- L'étude montre qu'il existe une relation entre la qualité de l'environnement professionnel (effectif et compétence professionnelle adéquats au sein de l'équipe soignante, collaboration entre soignants et médecins, soutien du personnel soignant par un management soignant) et le nombre de mesures de soins nécessaires qui n'ont pas été effectuées (appelées «effets implicites du rationnement»).
- Il existe également une relation entre la qualité de l'environnement professionnel des soignants (vécu comme subjectif) et l'apparition de phénomènes de Burnout et l'insatisfaction au travail chez le personnel soignant ainsi qu'avec l'apparition d'infections nosocomiales et d'escarres. Aucune relation n'a pu être établie entre la qualité de l'environnement professionnel et les effets sur les patients (erreur dans l'administration de médicaments, chutes, infections nosocomiales, satisfaction du patient).
- Si L'étude démontre qu'il existe une relation entre les « effets implicites du rationnement» et les conséquences sur 5 des 6 patients examinés (erreur dans l'administration de médicaments, chutes, infections nosocomiales, incidents critiques, escarres), elle n'a toutefois pas d'influence sur la satisfaction du patient. Les variables observées dans les effets sur les patients n'ont pas été enregistrées de façon standardisées à titre prévisionnel, mais correspondent à des prestations rétrospectives des soignants.

Zusammenfassung

Fragestellung

Es wurden drei Hypothesen geprüft:

1. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Arbeitsumgebungsqualität (Angemessenheit der Stellenbesetzung und Fachkompetenz in Pflegeteams; Zusammenarbeit Pflegende und ÄrztInnen; Unterstützung der Pflege durch das Pflegemanagement) und den impliziten Rationierungseffekten.
2. Es besteht ein Zusammenhang zwischen den impliziten Rationierungseffekten und den Ergebnissen von Patienten und Pflegefachpersonen.
3. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Arbeitsumgebungsqualität und den Ergebnissen von Patienten und Pflegefachpersonen

Implizite Rationierungseffekte

Zugrundegelegt wurden 5 Funktionen professioneller Pflege: Unterstützung in den Aktivitäten des täglichen Lebens ATL's (6 Items); Gespräch-Begleitung-Zuwendung (2 Items); Förderung-Anleitung-Schulung (4 Items); Überwachung-Sicherheit (5 Items); Dokumentation (3 Items).

Die Befragten hatten anhand einer 4-Punkte-Skala einzuschätzen, wie oft in den letzten 7 Arbeitstagen die aufgeführten notwendigen pflegerischen Massnahmen oder Therapien nicht oder nur ungenügend durchgeführt werden konnten.

Zur Berechnung der impliziten Rationierungseffekte wurde für die 20 Items der Gesamtskala sowie für die 2-6 Items der über Faktorenanalyse ermittelten fünf Subskalen, die Summe und anschliessend die Mittelwerte berechnet.

Hintergrund

Es wird postuliert, dass Kosteneinsparungsstrategien vor allem darauf abzielen, die den grössten Kostenanteil ausmachenden Ausgaben für die stationäre Pflege und Betreuung zu kontrollieren. Zudem habe die Verkürzung der Spitalaufenthaltsdauer zu einem Anstieg der Pflegeintensität und -Komplexität geführt.

Es entstehe ein Ungleichgewicht zwischen Angebot und Bedarf an Pflege (überproportionaler Abbau von Pflegefachpersonalstellen, Ersatz durch Hilfspersonal bei steigender Pflegeintensität und -Komplexität).

Studiendesign

Multicenter-Querschnittsstudie.

Gelegenheitsstichprobe: Es wurden 19 Spitäler zur Mitarbeit angefragt, 8 lehnten aus versch. Gründen ab; aus den übrigen 11 wurden 8 ausgewählt.

Auswahl der Pflegefachpersonen: Schweizer Diplom (Niveau I oder II), seit mind 3 Monaten angestellt und deit mind 1 Monat auf der jeweiligen Station tätig.

Auswahl der Patienten: Seit mind. 2 Tagen hospitalisiert auf der jeweiligen chirurgischen, gynäkologischen oder internistischen Abteilung, sprachkundig (dt. resp. frz) und Befragungs-kompetent (ausgeschlossen wurden demente, desorientierte, somnolente PatientInnen).

Befragung der Pflegenden, Befragung der PatientInnen (Patientenzufriedenheit)

Resultate

Es wurde ein Mittelwert der impliziten Rationierungseffekte von 0.83 (0.70-1.17) errechnet. (Je höher Mittelwert, desto höher "Rationierungseffekte")

Subskalen:

Caring und Support 0.90 (0.70 – 1.18); ATL's 0.54(0.36-0.69); Dokumentation 0.99 (0.84-1.34), Überwachung 0.89 (0.67 – 1.41), Zeiteinschränkungen 0.84 (0.66-1.21).

Abgegebene Interpretation

Es wird festgehalten dass die impliziten Rationierungseffekte der einzige unabhängige Faktor ist, der mit 5 von 6 untersuchten Patientenergebnissen (Medikamentenfehler, Stürze, nosokomiale Infekte, Dekubiti, kritische Zwischenfälle, Reklamationen und Patientenzufriedenheit) und zwei bei Pflegefachpersonen untersuchten Ergebnissen (*Burnout*, *Arbeitszufriedenheit*, Fluktuation, arbeitsbedingte Verletzungen) signifikant zusammenhing.

Die Studie wurde kommentiert in der Schweiz. Ärztezeitung [1]. Auszug:

«Die RICH-Studie geht der Frage nach, ob notwendige pflegerische Massnahmen aufgrund fehlender Ressourcen im Pflorgeteam unterlassen wurden und ob sich ein Zusammenhang mit Qualitätsindikatoren der medizinischen und pflegerischen Leistung zeigt. ... Die Resultate zeigen deutlich, dass die Qualität medizinischer und pflegerischer Leistungen in den Spitälern mit den vorhandenen pflegerischen Ressourcen und zum Teil auch mit den selbsteingeschätzten

Arbeitsbedingungen korrelieren. Zwischen den einzelnen Spitälern finden sich beträchtliche Unterschiede nicht nur in der Zufriedenheit des Pflegepersonals, sondern auch in der Häufigkeit der verhinderbaren erfassten Fehler....»

Kommentar

1. Dem o.e. Kommentar der EGK ist wenig beizufügen. Die hier erwähnten Resultate, nämlich ein Zusammenhang zwischen Outcome-Parametern und personellen Ressourcen wie auch Arbeitsbedingungen, sind aus einer Praxis-Sicht nachvollziehbar.

2. Problematisch an der Studie ist der Begriff der «impliziten Rationierungseffekte»:

- a) Personelle Ressourcen im Gesundheitswesen sind nie unbeschränkt.
- b) Jeder Dienst im modernen Spital beklagt den Mangel an Ressourcen und den im subjektiven Urteil der Mitarbeitenden empfundenen Mangel an Personal, um die aus einer standespolitischen Sicht definierte Notwendigkeit von Massnahmen auszuführen.
- c) Der Begriff «implizite Rationierung» ist ein wertender Begriff: Er unterstellt einer (immer notwendigen) Personalplafonierung eine Rationierungsintention.

So wird als Grundlage der Studie festgehalten, dass es aus Kostengründen zu einem «überproportionalen Abbau» von Pflegefachpersonalstellen, nicht Anpassen der Stellen an den gestiegenen Pflegebedarf oder Ersatz durch Hilfspersonal gekommen sei. Diese Hypothese wird nicht belegt durch Daten.

Auch wenn eine Korrelation besteht zwischen dem Konstrukt der "impliziten Rationierungseffekte" und diversen Outcomeparametern heisst dies nicht, dass auch Kausalität vorliegt.

3. Die Auswahl der Spitäler ist eine Zufallsstichprobe ohne Möglichkeiten der Verallgemeinerung.

4. Fazit:

Eine interessante Studie, welche einen Zusammenhang aufzeigt zwischen pflegerischen Leistungen und Ressourcen und Patientenoutcomes wie auch Pflegeoutcomes.

Dieser Zusammenhang wäre in Zukunft durch gute prospektive Studien zu klären, welche objektive Parameter benutzen.

Der Begriff «implizite Rationierung» in diesem Kontext ist abzulehnen, da er einerseits postuliert, eine im subjektiven Urteil der Mitarbeitenden festgestellte ungenügende Stellenbesetzung habe Rationierungsmotive und andererseits jede Diskussion um Stellenschlüssel in der Pflege mit dem politischen Argumentarium der «Rationierung» zum *noli me tangere* erklärt und unterbindet. Die Grundfrage bleibt damit auch in Zukunft bestehen: wie viel Pflegestellen mit welcher Qualifikation sind notwendig, um eine definierte Dienstleistung wahrzunehmen bei möglichst geringen negativen Outcomes.

Literatur:

- 1 Eidg. Kommission für Grundsatzfragen der Krankenversicherung. Die EGK äussert sich zur Frage der «Rationierung» im Gesundheitswesen in der Schweiz. SAeZ 2006; 87: 39: 1697-99).

L'essentiel

- Les domaines de soins suivants sont identifiés par plusieurs catégories d'acteurs (médecins de 1^{er} recours, médecins et administrateurs hospitaliers, patients) comme parfois ou souvent difficiles d'accès dans un délai raisonnable: les soins psychiatriques, les soins de réadaptation, les soins et soutiens de longue durée en cas d'affections chroniques. À l'inverse, les soins aigus pour les affections essentiellement somatiques semblent poser peu de problèmes d'accès dans le système de santé suisse.
- Si les personnes atteintes de pathologies chroniques évoquent des difficultés d'accès à une variété de soins qui leur semblent nécessaires en raison de leur maladie, ces difficultés ne sont souvent pas perçues comme résultant d'un phénomène de rationnement des soins.
- Un peu plus de la moitié des médecins de 1^{er} recours considèrent que les problèmes d'accès aux soins rencontrés par leurs patients ont parfois des répercussions négatives sur la santé. Parmi les médecins-chefs d'hôpitaux publics, une moitié des responsables de services de médecine, un tiers de ceux de chirurgie/orthopédie, et plus de 80% de ceux de psychiatrie/psychogériatrie partagent cet avis.
- Parmi les médecins de 1^{er} recours, trois sur quatre estiment que les difficultés d'accès sont actuellement gérées sans référence à des critères explicites. Cependant, les avis sont divisés à parts égales entre ceux qui souhaitent, ou non, que davantage de critères explicites soient dorénavant définis pour régler l'accès aux soins lorsque les ressources ne sont pas suffisantes.
- Seul un médecin de 1^{er} recours sur sept pense qu'actuellement tous ses patients ont un même risque d'être confrontés à une difficulté d'accès aux soins. Les caractéristiques des patients identifiées comme associées à des problèmes d'accès sont le grand âge, la vulnérabilité sociale, l'absence de couverture d'assurance sûre et l'existence d'affections mentales. Les personnes présentant ces mêmes caractéristiques sont aussi évoquées comme étant davantage à risque d'être discriminées dans le système de santé suisse par les médecins-chefs de services hospitaliers médicaux, chirurgicaux et psychiatriques.

Résumé

La question de l'existence d'un rationnement implicite en Suisse a été abordée de façon indirecte dans une étude conduite sur mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique.

L'approche adoptée dans cette étude partait du principe que le rationnement implicite peut intervenir à tous les niveaux de prise de décision, politique, institutionnel ou clinique. Par ailleurs, reconnaissant qu'un phénomène comme le rationnement implicite est par définition opaque, voire caché et non reconnu comme tel, l'étude a cherché non pas à le démontrer systématiquement ou à mesurer directement sa fréquence, mais à identifier d'éventuels problèmes d'accès aux soins dans un système de santé voulu égalitaire, en confrontant quatre sources distinctes d'information.

Deux bases de données disponibles auprès de l'Office Fédéral de la Statistique ont d'abord fait l'objet d'une analyse secondaire portant sur l'utilisation des services de santé en Suisse, considérée comme une mesure directe de l'accès réalisé. Les Enquêtes suisses sur la santé 1997/78 et 2002, représentatives de la population résidente, ont été explorées pour leur contenu relatif aux soins reçus surtout dans le domaine ambulatoire et somatique (traitements, dépistages et mesures de prévention). Le recours aux soins rapporté par les répondants a été analysé en fonction d'une série de critères reflétant le niveau socio-économique, le lieu de résidence et la présence de quelques comportements défavorables à la santé. Les interventions chirurgicales recensées dans la Statistique médicale des hôpitaux 2000-2002 a été la seconde source étudiée, notamment pour le recours au remplacement total du genou et de la hanche. Les différences de taux d'intervention selon l'âge, le sexe, le canton de résidence et la nationalité ont été étudiés. Les taux de recours suisses ont ensuite été comparés à ceux d'autres pays, dont certains pratiquent une politique explicite de rationnement des soins. Deux enquêtes spécifiques sur l'accès aux soins ont également été conduites dans le cadre de ce mandat de recherche. La première, qualitative, a été menée par entretiens auprès d'un échantillon de 72 membres d'associations de patients relatives à six affections chroniques physiques ou psychiques, interrogés sur leurs expériences d'accès aux soins depuis l'évaluation et le diagnostic de la maladie jusqu'à leur situation actuelle souvent marquée par des besoins de soins de longue durée. La seconde enquête, également réalisée au niveau national, a recueilli l'opinion d'un échantillon représentatif de plus de 1'700 médecins de première ligne établis en pratique privée, ainsi que celle des administrateurs et médecins chefs de services de médecine, chirurgie/orthopédie et psychiatrie actifs dans l'ensemble des hôpitaux publics de soins généraux ou de psychiatrie. Les questionnaires postaux portaient sur les éventuelles difficultés d'accès aux soins hospitaliers et ambulatoires, leurs effets sur la santé et les caractéristiques des personnes plus particulièrement exposées. Les résultats de ces quatre volets d'étude, offrant chacun un point de vue fragmentaire - et, pour les données d'enquête spécifiques, subjectif - ont été interprétés en mettant l'accent sur les convergences. Ils témoignent d'un accès aisé aux soins médicaux ambulatoires pour les affections somatiques et d'une absence d'influence des particularités individuelles sur le recours à ces soins. En revanche, les indicateurs de niveau socio-économique défavorable sont associés à un moindre recours à la médecine préventive, et les personnes de nationalité étrangère présentent un taux nettement inférieur de chirurgie prothétique; d'autres facteurs qu'un rationnement implicite, notamment culturels, pourraient cependant expliquer ces résultats qui mériteraient des recherches complémentaires. L'accord des répondants quant à la difficulté d'accès aux soins de réadaptation, psychiatriques ou de longue durée pour malades chroniques ainsi qu'un sentiment répandu de discrimination des personnes âgées ou vulnérables (personnes marginales, présentant un retard mental, des affections psychiatriques, dont le statut d'assurance est incertain) évoquent l'existence d'un rationnement implicite intervenant d'abord dans les choix politiques et institutionnels d'attribution des ressources dans le domaine de la santé, et dont l'effet pourrait être accentué par les interventions des assureurs-maladie.

Kommentar

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie gewähren wichtige, jedoch lediglich indirekte Einblicke in die Realität von impliziter Rationierung in der Schweiz. Insbesondere die Aussagen von Vertreterinnen und Vertretern der Patientenorganisationen, der Ärzte und Spitaldirektoren über deren Erfahrungen in Bezug auf den Zugang zu gesundheitlichen Leistungen machen deutlich,

dass hinsichtlich der Versorgung erstens grosse regionale Unterschiede bestehen, dass sich zweitens mit der Psychiatrie und Rehabilitation klare Problemzonen benennen lassen und dass drittens klare Risikogruppen auszumachen sind, namentlich ältere Menschen, geistig Behinderte, psychisch und chronisch Kranke und sozial Benachteiligte.

Gemäss der Studie von Brigitte Santos-Eggimann (S. 7) liegt implizite Rationierung bei Vorgehensweisen auf der Makro-, Meso- oder Mikroentscheidungsebene vor, bei welchen

- zuwenig Mittel zur Verfügung gestellt werden, um alle vorhandenen Bedürfnisse zu decken,
- welche ein höheres Gesundheitsrisiko für Einzelne oder bestimmte Bevölkerungsgruppen mit sich bringen,
- und bei welchen eines der folgenden Elemente fehlt: (a) Festgelegte Kriterien zur Verteilung der Ressourcen an Einzelne gemäss spezifischen gesundheitlichen oder sozialen Zielen, (b) klare Zuständigkeiten für die Entscheidungsfindung, (c) detaillierte und öffentlich zugängliche Information über das Vorgehen und die Gründe von Verteilungsentscheidungen am Krankenbett, die in Verbindung mit Entscheidungen auf der Makro- und Mesoebene stehen.

Diese komplexe Definition zeigt bereits an, dass der Studie eine sorgfältige theoretische Vorarbeit zugrunde liegt. Die internationale Rationierungsdebatte wird zunächst rekonstruiert, unterschiedliche Rationierungsdefinitionen miteinander verglichen, die oben angeführte Definition gewählt und hervorgehoben, dass sich die Praxis der impliziten Rationierung aufgrund des schwierigen Zugangs zu den anvisierten Vorgehensweisen nicht direkt beobachten und erkunden lässt. Der indirekte Ansatz der Studie ist daher einerseits überzeugend, relativiert andererseits aber notgedrungen auch die Aussagekraft einiger Ergebnisse. Die Studie zeigt auf überzeugende Weise, wie schwierig es ist, zuverlässige Angaben zur Praxis der impliziten Rationierung zu ermitteln.

Wie gross die Bandbreite möglicher Interpretationen der Studienergebnisse ist, zeigt die Stellungnahme der Grundsatzkommission zur Frage der Rationierung in der Schweiz von Juni 2006: Hier werden die Ergebnisse der Studie von B. Santos-Eggimann stark relativiert und als angemessene Strategie die Rationalisierung, der effektivere Einsatz der vorhandenen Mittel, vorgeschlagen. Deutlich wird zudem, wie wesentlich sich die Definition von impliziter Rationierung auswirkt, insofern die Grundsatzkommission ihrer Stellungnahme eine eigene, von der Studie abweichende und auf die Mikroebene fixierte Definition zugrunde legt und wichtige Studienergebnisse damit gleichsam wegdefiniert (denn: Einzelbehandlungen sind derart individuell, dass jede Abweichung von einem Mittelwert völlig normal ist). Entlarvend ist ein Satz von Abschnitt 10 der Stellungnahme der Grundsatzkommission: „Effektiv verfügt man gerade in einem Land wie der Schweiz, das insbesondere durch das KVG einen äusserst gerechten Zugang zur medizinischen Versorgung der gesamten Bevölkerung sicher stellt, über keine verlässlichen Informationen darüber, ob man (...) mit impliziter Rationierung zu rechnen hat.“ Hier werden gesetzliche Normen mit empirischen Fakten vermischt und die gemäss der Studie aus Lausanne offensichtlich bestehenden Anzeichen für Ungleichbehandlungen in der Schweiz stark heruntergespielt. Viel wesentlicher wäre es gewesen – und hier liegt auch ein Wert der Studie – die vorliegenden Ergebnisse zur Ungleichbehandlung von Menschen mit psychischen oder chronischen Erkrankungen gegenüber Menschen mit somatischen und akuten Erkrankungen, von alten gegenüber jungen Menschen und von sozial Randständigen gegenüber sozial Integrierten, mit Ergebnissen anderer soziologischer Studien zu vergleichen, die sich ebenfalls mit Ungleichbehandlungen in der schweizerischen Gesellschaft befassen. Die Vermutung liegt nahe, dass sich ähnliche Bewertungsmuster auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen aufzeigen lassen, wodurch die Wahrscheinlichkeit einer

tatsächlich bestehenden impliziten Rationierung bei den angegebenen Gruppen und Bereichen zunehmen würde.

Die in Kap. 7 der wichtigen und in ihrer Konzeption überzeugenden Studie von B. Santos-Eggimann zusammengefassten Ergebnisse zeigen, dass in der Schweiz trotz einer guten Gesetzgebung offensichtlich Problemzonen bestehen, welche vor allem die psychiatrische Versorgung, die Rehabilitation und die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen betreffen. Zudem werden alte, sozial nur bedingt integrierte Menschen, psychisch und chronisch Kranke von vielen Ärztinnen und Ärzten auf verblüffend deutliche Weise als Opfer der bestehenden Praxis gesehen. Wenn sie sich auch nur indirekten Beobachtungen verdanken, sind diese Ergebnisse relevant für unsere Arbeit, insbesondere auch deshalb, weil bislang quasi keine empirischen Daten zur impliziten Rationierung im schweizerischen Gesundheitswesen vorliegen. Die Ergebnisse machen deutlich, in welchen Bereichen des Gesundheitssystems und bei welchen Bevölkerungsgruppen Gerechtigkeitsprobleme zu vermuten sind und mit welchen Themen eine intensivere Auseinandersetzung noch aussteht.

L'essentiel

- Le rationnement clinique, ou la décision personnelle de renoncer en raison des coûts pour le système de santé à une intervention qui aurait été dans le meilleur intérêt d'un patient, est rapporté par 64.7% des médecins internistes et généralistes suisses.
- Les médecins suisses rapportent plus de rationnement clinique que leurs collègues italiens, norvégiens, et britannique, malgré un système de santé plus riche.
- Ceci ne semble pas dénoter une sensibilité plus grande à la problématique, mais pourrait être dû au fait que notre pays laisse une plus grande marge de manœuvre aux praticiens, qui sont par contre sous une pression plus importante qu'ailleurs de limiter les coûts de la santé.
- Dans les quatre pays, les médecins rapportaient un degré intermédiaire d'acceptation morale du rationnement clinique (médiane de 10 sur une échelle de 3=pas du tout acceptable, à 15=tout à fait acceptable).
- Les interventions les plus souvent rapportées comme rationnées par les médecins sont l'IRM, les tests de dépistage, les tests diagnostiques de laboratoire, et les médicaments sur ordonnance.

Résumé

L'étude de Hurst et al (2006), menée par une équipe internationale incluant la Suisse, a abordé de manière exploratoire à la fois les contraintes de ressources perçues par les médecins, comme marqueur du rationnement systémique, et le rationnement clinique. Les investigateurs ont envoyé un questionnaire à un échantillon randomisé de médecins de premier recours Norvégiens, Italiens, Suisses et Britanniques. Pour éviter de modifier les réponses par la charge normative négative attachée au terme «rationnement», les questions évaluant la fréquence rapportée du rationnement clinique se basaient sur une définition descriptive, et demandaient aux médecins avec quelle fréquence ils avaient, dans les derniers 6 mois et en raison des coûts pour le système de santé, renoncé à employer une intervention qui aurait été la meilleure pour leur patient. Une liste d'interventions était fournie, et des réponses demandées pour chacune d'entre elles. Un peu plus de la moitié (56.3%) rapportaient avoir personnellement pris dans les 6 derniers mois, et en raison des coûts, la décision de ne pas employer au moins une intervention qui aurait été dans le meilleur intérêt d'un patient. Ceci est rapporté dans les quatre pays étudiés, avec des taux allant de 43.3% des médecins (Grande Bretagne) à 64.7% (Suisse). Les interventions en question sont le plus souvent celles pour lesquelles il existe une alternative (imagerie par résonance magnétique, médicaments) ou celles qui ne posent pas une question de vie ou de mort dans l'immédiat (dépistage). Les stratégies rapportées pour éviter une intervention chère incluent la substitution par une intervention moins coûteuse en gardant la plus chère comme deuxième ligne, l'explication des enjeux au patient, ou l'attente pour le cas où l'intervention chère s'avèrerait finalement superflue. Questionnés sur les critères qui les rendraient plus susceptibles de renoncer à une intervention chère, la plupart des médecins se disaient moins susceptibles d'employer une telle intervention si les chances de bénéfices (79.8%), ou le bénéfice lui-même (82.3%), étaient faibles, ou si le patient avait plus de 85 ans (70%). Par ailleurs, la majorité (83%-92.1%)

rapportaient ne parfois pas être en mesure d'employer un service qu'il jugeaient pourtant nécessaire pour un patient.

Questionnés sur leur degré d'acceptation du rationnement clinique, la plupart donnaient une réponse intermédiaire : ni complètement d'accord, ni entièrement en désaccord (médiane de 10 sur une échelle de 3-15).

Pourquoi les Suisses, dotés du système de santé le plus riche des quatre, rapportent-ils davantage de rationnement? Il ne semble pas qu'ils soient plus sensibles à cette pratique, si l'on en croit un taux d'acceptation similaire à celui des autres pays. Notre pays, par contre, laisse une plus grande marge de manœuvre aux praticiens, qui sont par contre sous une pression croissante de limiter les coûts de la santé. Dans cette étude, 74.1% des médecins suisses estimaient que leur travail ou leur sécurité financière était menacée par les pressions sur les coûts de la santé ; nettement plus qu'en Norvège (17.6%), Grande Bretagne (17.1%) ou même qu'en Italie (68.4%). Les médecins suisses se sentaient par contre plus libres que leurs confrères des autres pays étudiés d'employer les ressources du système de santé dans le meilleur intérêt de leurs patients. Il fait sens que, là où la pratique médicale est réglementée de manière très restrictives, les médecins prennent tout simplement moins souvent personnellement ce genre de décision. Une plus grande autonomie clinique, par contre, localisera ces décisions dans les mains des praticiens si elle est accompagnée d'une pression à contrôler les coûts.

Commentaire

L'étude se lit avec plaisir et intérêt et dit avec intelligence des choses que l'on aime bien lire parce qu'elles viennent confirmer nos intuitions: selon les médecins, le rationnement clinique, au lit du patient, est une réalité de même que le rationnement induit par des limitations globales de ressources. Au-delà de ce résultat, et comme bien souvent, l'étude vaut plus par les questions qu'elle soulève que par les réponses qu'elle apporte. Je ne mentionnerai ici qu'une réaction générale à l'étude, de manière succincte, et sans entrer dans des discussions relatives à des points précis.

Comme les auteurs le relèvent avec prudence, il est difficile de tirer des conclusions fermes quant aux différences trouvées d'un pays à l'autre. On peut penser en effet que le climat socio-politique propre à chaque pays influence notablement les attitudes du corps médical dans ses réponses à des questions aussi délicates que celles qui leur étaient posées. Le débat permanent en Suisse sur les réformes de la LAMal, sur la levée de l'obligation de contracter, sur les pratiques discutables des caisses-maladies, etc. ne se retrouve sans doute pas, ou pas dans les mêmes termes, dans les autres pays. A cet égard le fait que trois quarts des médecins suisses s'estiment menacés par les pressions sur les coûts de la santé est assez éloquent. De même le contexte juridique (organisation et mode de financement du système de soins, catalogue des prestations remboursées par l'assurance sociale, etc.) influence vraisemblablement aussi les réponses données par le corps médical. En outre, la notion même de rationnement n'est pas forcément comprise de la même manière dans chaque pays, puisqu'elle est liée aux conceptions culturelles et professionnelles. Du reste, il y a une certaine ambiguïté à ce sujet dans l'étude, quand elle indique (p. 3) les critères le plus fréquemment rapportés par les médecins pour justifier des décisions de rationnement: les deux explications le plus souvent données pour justifier la décision de rationner, c'est-à-dire, selon la notion utilisée dans l'étude, de refuser pour des questions de coût des prestations bénéfiques, sont d'une part le bénéfice minime attendu d'autre part les faibles chances de succès pour le patient. Où s'arrête le jugement clinique raisonnable et où commence le rationnement?

H. Quelques réflexions sur l'évolution future du système de santé suisse

Prévoir l'évolution des services de santé suppose une connaissance des facteurs qui déterminent l'évolution du système. Ils peuvent être classés en trois groupes : le besoin de santé, la demande de service et l'évolution organisationnelle et technique.

Le *besoin de santé* de la population reflète principalement l'épidémiologie des maladies et de leurs facteurs de risque, elle-même liée aux changements démographiques et socio-économiques. Ainsi, le vieillissement de la population, augmente la fréquence des maladies chroniques et dégénératives (maladies cardio-vasculaires, cancers, maladies de l'appareil locomoteur et maladies neuro-psychiatriques). De même, la plupart des maladies transmissibles dépendent directement de la fréquence des contacts entre les individus, si bien que l'urbanisation du monde et la densification des transports sont des facteurs de risque pour des pandémies majeures (le sida étant l'un des exemples de cette mondialisation des problèmes de santé).

La *demande de soins* est la capacité de transformer un besoin de santé en service de santé ; cette correspond aux caractéristiques à l'accessibilité sociale, économique et culturelle aux soins. Cette demande dépend de la place donnée à la santé et à la maladie, et à la crédibilité que la population donne à leur prise en charge professionnelle, depuis la prévention jusqu'aux soins palliatifs.

Les *caractéristiques techniques et organisationnelles* du système de santé regroupent les connaissances et les savoir-faire des professionnels. Ainsi, l'innovation technologique en médecine suit une logique et un rythme qui ne dépendent pas seulement du besoin et de la demande de santé, mais aussi d'une dynamique propre du savoir et de la technologie.

La prévision sanitaire parie sur une certaine stabilité des facteurs déterminants, ce qui permet d'esquisser l'évolution du système de santé. Cette stabilité n'est pas acquise, mais on peut formuler trois remarques sur le futur plausible du système de santé suisse¹.

Evolution des besoins de santé : vieillissement de la population

Jusqu'en 2030, la proportion de résidents suisses âgés de plus de 65 ans atteindra plus de 20%. Le nombre de personnes de plus de 80 ans doublera durant la même période.

En Suisse, le vieillissement de la population s'est accéléré dans les années 1960, lorsque s'est achevée la transition épidémiologique vers les pathologies dégénératives, survenant tardivement et nécessitant une prise en charge préventive et thérapeutique à long terme.

Cette évolution induit une crise d'adaptation qui dominera l'agenda sanitaire et politique du XXI^{ème} siècle en Suisse et en Europe, au moins dans sa première moitié, jusqu'à ce que la longévité termine sa croissance.

L'augmentation du nombre de personnes âgées s'accompagne d'une diversification de leurs besoins de santé. Au moins deux groupes peuvent être distingués : (1) les personnes âgées en bonne santé, socialement actives, économiquement indépendantes et consommatrices de soins préventifs, et (2) les personnes âgées malades, fortes consommatrices de soins aigus et de longue durée, de services de réadaptation, et de surveillance de récives.

Une projection épidémiologique sommaire des principales maladies dégénératives dans le canton de Vaud montre une augmentation substantielle du nombre de malades par le simple effet du vieillissement démographique (voir Tableau 1). Chacune de ces maladies constitue également un risque de dépendance fonctionnelle des personnes âgées [2].

S'il doit avoir lieu, le rationnement portera sur des conditions typiques d'une population vieillissante, à savoir la prise en charge des maladies chroniques et dégénératives et la dépendance fonctionnelle.

Evolution de la demande de services de santé

A l'augmentation du nombre de malades correspondra une sollicitation accrue du système de santé. Seront sollicités les services qui prennent en charge les pathologies du vieillissement, comme les services de gériatrie et de psychogériatrie.

Mais les services de soins aigus, en particulier ceux spécialisés dans les maladies dégénératives, seront également sollicités, puisque toutes les maladies chroniques connaissent une ou plusieurs phases aiguës, ou avec des épisodes avec des soins plus abondants.

Pour une part, la prise en charge offrira des technologies nouvelles, en particulier sous forme de prothèses mécaniques (arthrose des membres inférieurs, insuffisance cardiaque) et métaboliques (diabète, Parkinson). Des avancées médicamenteuses sont également possibles, de même que des réorganisations du fonctionnement du système de soins.

Cette évolution peut conduire à un foisonnement des technologies et des organisations, si les innovations promises (miniaturisation, génomique, télécommunications, etc.) confirment rapidement leurs promesses et transforment le pronostic de quelques maladies chroniques.

Le seul moyen de diminuer, de stabiliser ou de modérer l'augmentation de l'incidence des maladies liées au vieillissement est d'établir ou de renforcer la prévention primaire lorsqu'elle est possible. On peut s'attendre à une explosion des propositions concernant la prévention primaire, y compris par la chimioprophylaxie et les corrections du style de vie.

Le seul moyen d'améliorer le pronostic de ces maladies est d'améliorer la prise en charge par un diagnostic et un traitement précoces, lorsque cette possibilité existe. Parce que les maladies dégénératives offrent un terrain idéal pour le dépistage, on peut également s'attendre à une forte croissance des propositions de diagnostic précoce.

Dans tous les cas, une forte sollicitation concernera le personnel de soin, en particulier pour les soins de longue durée requis par les maladies dégénératives.

Cette sollicitation sera confrontée une raréfaction du personnel, non seulement infirmier, mais aussi médical et paramédical. Le vieillissement de la population active provoque un marché de l'emploi tendu, marqué par la forte concurrence pour le recrutement des jeunes. Les professions soignantes pourraient pâtir de la concurrence avec d'autres professions, moins contraignantes (en matière d'horaire par exemple) et mieux rémunérées. Ce problème est lié à l'évolution démographique générale (avec une diminution de la population active jeune indigène) et à des difficultés accrues de recrutement par l'immigration.

Il n'est pas impossible que l'on assiste à des ruptures dans l'évolution du système de santé. Ces ruptures peuvent concerner le contrôle du système de santé, qui peut évoluer soit vers un contrôle privé ou public. Une autre rupture peut concerner l'attitude à l'égard des technologies

médicales, qui peut évoluer vers une acceptation ou, au contraire, vers un rejet. Ces deux perspectives sont brièvement évoquées ci-dessous, reprenant des travaux plus anciens [1].

Contrôle public ou privé du système de santé ?

L'une des possibilités d'évolution est un mouvement visant à renforcer le contrôle public sur l'économie en général, y compris celle des services de santé. Ce mouvement favorise la rationalisation, voire le rationnement, des services de santé, de façon à garantir le maintien des valeurs traditionnelles de l'Etat, telles que l'équité et la solidarité; cette perspective est celle du contrôle communautaire des services de santé.

Cette option correspond à une approche classique de la santé publique moderne, dont le but est d'organiser rationnellement la réponse en fonction des besoins de santé de la population. Cela suppose un système social valorisant la solidarité dans la communauté. Cette tendance prolonge les politiques sociale et sanitaire connues en Europe tout en accroissant encore le contrôle public des services de santé; cette politique accepte en particulier d'imposer des privations aux individus dans le cadre d'un rationnement. Le Service national de santé britannique présente des éléments concrets de cette tendance.

Le contrôle public s'exerce de plusieurs façons : soit directement, avec l'État comme opérateur exclusif des services de santé (comme au Royaume-Uni), soit indirectement par un contrôle étroit des structures para-étatiques (ou même privées) auxquelles les services sont confiés en gérance (comme en Italie). Un corps professionnel d'administrateurs spécifiquement formés pour travailler dans le domaine de la santé est chargé de gérer, de financer et de planifier les services. La proximité immédiate de ces organes de contrôle avec le pouvoir politique soumet le système à de fortes contraintes, parfois rapidement changeantes.

L'offre de services est peu abondante, souvent frustrante par sa relative pauvreté et par sa lenteur dans l'adoption de nouvelles technologies. Le budget fixe, émergeant principalement aux ressources fiscales de l'Etat, est maintenu à un niveau bas grâce au monopole de l'Etat. Ce budget limité impose de diriger les ressources vers les besoins prioritaires de la population. Le déficit quantitatif est en partie compensé par un effort de coordination entre les soignants, visant l'intégration des services et la continuité des soins, liant verticalement les services entre eux. Ces services intégrés permettent d'organiser des « circuits de soins » pour les patients. La base structurelle de l'intégration est la région, qui dispose d'une relative autonomie par rapport au service central.

La condition de réalisation de ce changement est politique : il faut que l'Etat (ou des organismes communautaires importants) reste un partenaire central dans les affaires publiques, non seulement dans le domaine de la santé, mais aussi dans les autres grands secteurs comme l'éducation ou les transports. La question en Suisse est de savoir si cette compétence de l'État, si elle devait être étendue, s'exercerait au niveau fédéral ou cantonal.

Mais l'évolution pourrait aller dans le sens exactement opposé. Le mouvement en cours vers la libéralisation des marchés pourrait persister et concerner les services de santé, qui subiraient alors une déréglementation massive: les services de santé pourraient fonctionner en dehors du contrôle de la puissance publique.

Cette évolution correspond à l'idée que le marché libre est le meilleur régulateur de la demande de soins et, par conséquent, le meilleur garant pour atteindre le niveau optimal de la dépense sanitaire.

L'Etat est par définition discret dans un tel système. S'il n'est pas complètement absent, son rôle est de fournir les services qui sont hors marché, qu'il s'agisse de techniques « orphelines » parce que destinées à un trop petit nombre de personnes, ou des services offerts à des populations non solvables : typiquement, il s'agit de garantir l'accessibilité à des soins de base pour les fractions les moins favorisées de la population.

La dynamique même du marché libre induit un développement disparate des soins : chaque acteur cherche à se placer sur un marché profitable, développant une stratégie de niche pour augmenter sa rentabilité. L'organisation des soins pourrait aussi évoluer vers une concentration en conglomerats permettant à la fois de partager des plateaux techniques onéreux et de satisfaire à la diversité des demandes de la clientèle (médecine officielle et médecine parallèle par exemple).

Le système de soins est déjà largement ouvert aux marchés continentaux (Union européenne) ou mondiaux (accords tarifaires de l'Organisation mondiale du commerce). Ce marché cherche constamment de nouvelles extensions en termes de clients, de produits ou de services. Les personnes âgées, qui réalisent le plus gros potentiel de consommation de soins, sont privilégiées dans l'offre de soins, à condition que leur demande de soins soit solvable.

C'est le contexte politique qui détermine les probabilités de réalisation de cette tendance : il faut que l'Etat cesse d'être un partenaire central dans les affaires publiques. Il faut que les avantages de la libéralisation des mécanismes de contrôle dans le secteur des soins soient supérieurs aux inconvénients liés à une diminution des fonctions habituelles de l'Etat, comme la distribution équitables des services.

L'un des aspects dominant de cette évolution est l'acceptation d'une inégalité sociale importante en matière de soins. Cette inégalité devrait marquer le type de rationnement.

Euphorie ou scepticisme technologique ?

Il est possible que le système de santé évolue vers un foisonnement des technologies et un optimisme de la population : les techniques médicales, qui ont déjà profondément marqué l'histoire des soins, peuvent encore accroître leur influence si les différentes innovations (miniaturisation, génomique, télécommunications, etc.) confirment leurs promesses et transforment d'une façon perceptible le pronostic de quelques maladies importantes, en particulier les maladies chroniques. Dans ce cas, ces progrès technologiques seront accompagnés par un soutien actif de la population.

Cette évolution implique le développement rapide et continu des techniques médicales, aussi bien diagnostiques que curatives et préventives. Ces nouvelles techniques apportent des solutions réelles à des problèmes réels. En particulier, la prévention des maladies accélère son expansion, en particulier pour le diagnostic précoce (y compris le dépistage génétique ou le dépistage des affections neuro-psychiatriques) ou la chimioprophylaxie de certaines pathologies (cancer du colon par exemple).

Cela induit et renforce une confiance grandissante de la population dans les techniques biomédicales : la population non seulement accepte ces innovations, mais en veut plus. L'optimisme règne : le progrès technologique non seulement fournit la solution à de nombreux problèmes, mais il est perçu comme une force majeure de progrès économique et social. Les télécommunications deviennent un élément essentiel du système de soins, et servent à l'assurance de qualité, au monitoring de la compliance des patients, etc. Ils s'insèrent dans la

communication entre patients et soignants, et parfois s'y substituent pour le télédiagnostic ou le conseil curatif à domicile.

Les sciences biomédicales sont intégrées dans le domaine plus large du génie du vivant, et le système de santé s'organise selon les valeurs et les modalités d'une discipline technique, avec des ingénieurs (les médecins) et des techniciens (les soignants). Les professionnels des soins sont spécialisés dans des interventions techniques, le plus souvent curatives. En revanche, la prise en charge des patients est moins soutenue, voire négligée. La formation professionnelle s'organise principalement selon les innovations techniques en cours ou à venir. La sélection de professionnels de la santé s'opère principalement sur des critères de compétences techniques.

La population et, a fortiori, les patients sont largement informés des possibilités qu'offre la technologie. L'automédication, facilitée par les télécommunications, représente une des modalités importantes de soins. C'est la population qui, d'une façon ou d'une autre, supporte les coûts très importants du développement et de l'application de ces techniques biomédicales.

La condition de réalisation de cette évolution est principalement technologique : il faut que les sciences biomédicales produisent quelques avancées spectaculaires et que ces gains soient visibles dans la vie réelle des individus (en particulier dans le domaine des maladies chroniques).

L'évolution exactement opposée est cependant également possible. Il existe aujourd'hui un mouvement d'opposition aux innovations biomédicales, lié à la méfiance qu'inspirent les techniques biomédicales et que reflète l'attraction des médecines douces. La situation pourrait évoluer vers un repli progressif de la population vers les valeurs d'un monde prétechnologique, voire préscientifique, avec un évitement systématique de l'utilisation de nouvelles techniques.

Cette évolution est dominée par une perception globalement négative du « progrès », avec la nostalgie d'un monde sans trou dans la couche d'ozone, sans pluie acide et sans réchauffement climatique. Cette évolution générale se manifeste en médecine par un refus des innovations techniques. Le sentiment de méfiance est renforcé par les limites objectives des soins médicaux, dont l'efficacité est faible pour de nombreuses affections. De plus, les problèmes liés aux effets secondaires néfastes des traitements médicaux sont vivement ressentis dans cet environnement méfiant.

Ce contexte favorise le développement de nombreuses médecines douces, au détriment de la pratique médicale utilisant les interventions hautement techniques. Les professions des soins deviennent de plus en plus diverses.

La principale condition de réalisation de cette évolution est idéologique (amplification du rejet de la technoculture, relais politique par des groupes efficaces dans la communauté), mais aussi technique (échec persistant de la médecine officielle dans le domaine des maladies chroniques).

Références

1 Paccaud F. Evolution future des services de santé: analyse de quelques tendances plausibles. *Med Hyg* 2000;2117-30.

2 Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, Bula CJ, Hohmann C, Beck JC. Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Soc Sci Med* 1999; 48(4):445-469.

3 Vieillissement : éléments pour une politique de santé publique. Rapport préparé pour le Service de la santé publique du canton de Vaud. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 2006.

Tableau 1. Evolution des principales maladies chroniques liées au vieillissement. Vaud, 2005-2030 [3]

	Etat en 2005, en nombre absolu*	Augmentation 2005-2030	
		... en nombre absolu**	... en %***
Population vaudoise	650'800	146'600	23
<i>dont > 65 ans</i>	98'350	72'210	73
<i>dont > 80 ans</i>	28'710	26'840	93
Infarctus du myocarde (incidence)	1'400-1'800	980-1130	60-70
Insuffisance cardiaque (prévalence)	5'700-13'500	4000-7900	60-70
Accident vasculaire cérébral (incidence)	690-880	460-580	70
Diabète (prévalence)	46'500	21'750	50
Cancer du poumon (incidence)	360	190	50
Cancer colorectal (incidence)	380	180	50
Cancer du sein (incidence)	570	200	35
Dépression (prévalence)	8'000	5'600	70
Démence sénile type Alzheimer (prévalence)	9'800	7'400	75
Arthrose (prévalence)	50'600-100'300	35-66'500	65-70
Déficits et dépendances fonctionnels (prévalence)	11'300-14'200	20'400-25'900	80

a. L'état initial de la population vaudoise correspond au dénombrement de 2005, tel qu'estimé par le SCRIS. L'état initial de la prévalence des maladies est le nombre estimé de cas dans la population vaudoise en 2005. Ce nombre résulte du taux de prévalence choisi, par âge et par sexe, appliqué à la population vaudoise de 2005. L'état initial de l'incidence des maladies est le nombre estimé de nouveaux cas survenus dans la population vaudoise en 2005. Ce nombre résulte du taux d'incidence choisi, par âge et par sexe, appliqué à la population vaudoise de 2005.

2. **L'augmentation 2005-2030 en nombre absolu correspond au nombre de cas prévalents ou incidents en 2030 s'ajoutant au nombre absolu en 2005.

3. *** L'augmentation 2005-2030 en % est le rapport de l'augmentation 2005-2030 à l'état initial.

I. Réflexions portant sur l'éthique: équité concernant l'accès aux soins médicaux

Problèmes d'équité et notion de rationnement

Il existe deux manières différentes d'interpréter la notion de rationnement; en fonction du sens retenu et en partant des deux choix «spécifiques» qui se présentent, on fera varier l'expression précise des problèmes liés à l'équité – sur le plan linguistique, et non pas concrètement. Le premier sens correspond à l'acception habituelle du terme, qui fait assimiler le rationnement à des décisions ou des situations manifestement inéquitables («définitions polémiques»). Le deuxième sens, d'ordre économique et technique, évoque, dans le cas du rationnement, l'attribution de ressources, nécessaire dans un système social de santé, car les mécanismes du marché sont abolis et la demande a tendance à être excessive (explications d'Anna Sax; S. Hurst: «définitions descriptives»). Lorsqu'on constate que le rationnement, respectivement implicite – non réglementé – et explicite – réglementé –, se pratique couramment en Suisse, cela signifie qu'il existe effectivement des problèmes d'équité, au sens habituel du terme (selon l'équivalence: rationnement = pratique injuste); en revanche, la même constatation ne précise pas si le rationnement existant (attribution) est juste ou injuste, lorsque le mot est utilisé dans son acception économique et technique. Dans un souci de clarté, nous emploierons dès lors les termes d'*attribution* ou d'*affectation*, pour parler du rationnement dans un contexte économique et technique, et l'expression *rationnement inéquitable*, lorsqu'il sera question du rationnement au sens de la langue courante.

Conceptions et théories divergentes de l'équité

La manière de définir et d'expliciter l'équité fait également l'objet d'une controverse théorique [1, 2, 3, 4, 5, 6]. L'équité est en premier lieu un principe éthique supérieur, qui contient des composantes tant normatives que descriptives [7]. Lorsqu'on dit d'un acte, d'une personne, d'une situation, d'une institution ou d'un système qu'il ou elle est équitable, on décrit non seulement un fait, mais on exprime aussi un jugement de valeur qui, dans ce cas, est positif. Les exemples très différents qui suivent montrent dès maintenant que l'équité peut également être comprise et définie de diverses manières, en ce qui concerne la santé et, tout particulièrement, l'accès aux soins médicaux:

- L'accès aux soins médicaux est le même pour tous.
- Les résultats sont les mêmes pour tous en ce qui concerne la santé.
- Les personnes pénalisées par leur santé sont prioritaires dans l'accès aux soins médicaux.
- Tous ont accès aux soins médicaux, dans la mesure où chacun y a droit, sur la base de ses besoins personnels.
- Certains aspects tels que le sexe, l'âge ou la nationalité n'ont pas d'importance pour ce qui est de l'attribution des ressources.

Norman Daniels, par exemple, part, dans sa théorie sur l'équité, du principe que chaque personne devrait avoir, si faire se peut, la même occasion de concrétiser ses projets de vie particuliers [8]. C'est pourquoi il souligne l'importance de *l'égalité des chances*: le point de départ devrait être si possible identique pour tous, indépendamment de l'état de santé ou du rang social, et ne pas tenir compte des choix futurs de l'individu. Il part du principe qu'on devrait, dans un système équitable, mettre à la disposition de chacun des soins médicaux de base qui sont à même de compenser les inégalités dues au destin. À l'opposé, on trouve l'interprétation de l'équité faite par Amartya Sen, qui vise *les effets* produits (le résultat, equality of what?) par les mesures publiques: l'équité est l'état qui rend chaque individu

capable de réaliser ses propres projets d'existence, en passant effectivement par un système de santé approprié (→ notion d'empowerment). Cette interprétation de l'équité se conforme à la notion d'*aptitude* individuelle (Capabilities Approach) et non à l'instauration d'un accès, autant que possible identique, aux ressources. Une première personne aura, par exemple, besoin d'une formation plus poussée, une autre de nourriture et une troisième d'un traitement médical afin de mener une vie heureuse; cet exemple montre clairement que Sen, économiste et lauréat du prix Nobel, s'est penché de manière exhaustive sur la situation rencontrée dans les pays en voie de développement, tandis que le philosophe N. Daniels se réfère en premier lieu au contexte des États-Unis.

Norman Daniels: L'égalité des chances est orientée vers les ressources (le critère d'équité est l'accès identique pour tous aux ressources);

Amartya Sen: l'aptitude comme principe de base est orientée vers le résultat (le critère d'équité est l'aptitude identique pour tous; orientation vers l'état général d'un individu et ses capacités à mener une vie heureuse).

Ces deux points préliminaires partent du principe que *l'égalité* est un aspect souhaitable de l'équité (égalitarisme). Les théories libérales ou libertaires contestent en revanche que l'égalité découle du principe d'équité (Non-égalitarisme). Une lecture typique de l'équité, selon cette interprétation, consiste à soutenir, au sens d'une assistance sociale (assurance d'un minimum vital), ceux qui sont démunis. Cela signifie, par exemple, qu'en matière de soins médicaux, seul un minimum soit garanti de manière solidaire; dépassé ce stade, chacun ou chacune est responsable et libre de contracter, par exemple, des assurances complémentaires privées (autonomie, responsabilité individuelle, liberté).

La communication concernant respectivement les situations – justes et injustes – et les décisions dans le domaine du système de santé, suppose la clarification préalable de la notion d'équité et des implications profondes de cette dernière. Quels seraient le ou les termes les plus adaptés pour désigner l'équité, dans un contexte d'attribution – voire même de rationnement – de ressources en milieu hospitalier? Même si elles sont largement divergentes, les réponses précises sont, d'une certaine manière, liées au contexte social du moment (Communautarisme au sens anglo-saxon du terme). Les systèmes d'état social qu'on trouve, par exemple, en Europe centrale, sont fondés, par tradition, sur une interprétation égalitaire de l'équité, possédant une forte composante solidaire (avec une large assistance médicale de base pour tous, financée de manière sociale, c'est-à-dire par le biais d'un système de taxes obligatoires): c'est elle qui nous servira de base. De ce point de vue, le résultat détaillé relatif à l'appréciation des décisions prises aux différents niveaux (milieu hospitalier, répartition budgétaire aux niveaux administratif et de politique décisionnel) est encore incertain; il devra, en outre, être interprété en considérant des exemples concrets.

Quels sont les problèmes qui existent aujourd'hui en Suisse?

• Remarques générales

Nous partons du principe qu'il existe actuellement en Suisse des problèmes d'équité, ou, plus exactement, des pratiques de rationnement injuste, même si ces faits sont rarement graves et, le plus souvent, cachés ou peu visibles, du fait de l'aisance matérielle, du régime solidaire d'assurances et de la structure fédérale. Les résultats de l'étude de Brigitte Santos-Eggimann mais aussi les doléances, nettement perceptibles, ces dernières années, de la part du secteur des soins, soutiennent cette thèse de départ (cf. plan et thèse de base de l'Étude RICH). Dépassé ce stade, les débats, toujours plus intenses de ces dernières années, sur le rationnement, laissent supposer que la contrainte, qui vise, dans le domaine des soins médicaux, à tracer des limites plus étroites que par le passé, va croissante; à titre

d'exemple: le «Zürcher Manifest», une étude concernant les réalités du rationnement gériatrique dans le service de cardiologie de l'Hôpital Universitaire de Bâle [9], le manifeste «La santé n'est pas une marchandise» des Médecins Suisses pour un Système de Santé Solidaire MSSS [10] ainsi qu'une série d'autres indices et signaux. La contrainte financière se fait particulièrement sentir dans trois domaines: chez les ménages, qui éprouvent des difficultés grandissantes à assurer le paiement des soins médicaux (en 2003, 41 % bénéficiaient de diminutions de primes); dans les cantons, pour lesquels l'augmentation des charges hospitalières pose un problème; chez les équipes soignantes qui font l'objet d'une contrainte croissante, suite aux décisions budgétaires de ne plus fournir, au chevet du malade et dans certains cas particuliers, toutes les prestations utiles ou, plus exactement, bénéfiques. Ces indications ne sont certes pas encore les indices d'un rationnement injuste, mais montrent distinctement que la contrainte en direction d'une politique d'attribution plus restrictive devrait augmenter à moyen et long terme et que des décisions s'imposeront.

L'étude de B. Santos-Eggimann montre qu'il existe, en Suisse, *d'importantes disparités régionales au sein du système de soins*, qui sont mises en évidence dans le rapport de l'OCDE consacré à la structure sanitaire suisse. La distinction entre *l'inégalité qu'on accepte et celle qu'on refuse* nous semble ici importante, étant donné que ce ne sont pas les situations inégales du système d'assistance médicale, mais leur dépendance aux contextes qui sont subies comme justes ou injustes: une agricultrice du Binntal acceptera, par exemple, plus facilement qu'une employée de la ville de Saint-Gall l'éloignement du prochain service médical d'urgence. Autre exemple: en Suisse, des différences régionales, parfois considérables, relatives aux revenus, loyers, impôts et primes d'assurance maladie sont considérées, en raison de la structure fédérale, comme allant de soi, bien qu'elles soient discutables sur le plan de l'équité: un habitant de Bâle-Ville, par exemple, qui est domicilié à quelques pas de la limite du canton de Bâle-Campagne, paie le double de prime pour son assurance maladie, pour bénéficier des mêmes soins que son voisin de Bâle-Campagne et a, par-dessus le marché, un loyer et des impôts plus élevés à payer. Il faut manifestement faire la distinction entre les inégalités acceptées et celles qui ne le sont pas, bien qu'elles risquent toutes d'enfreindre le principe d'équité: à contexte semblable, traitement semblable, à contexte différent, traitement différent). La forte adhésion au système de prime par personne ainsi que le taux le plus élevé au monde de paiements, par le patient, de frais remboursables (out of-pocket), en comparaison avec d'autres pays industrialisés, sont autant de signes, selon la systématique de Gøsta Esping-Andersen: d'une part, la Suisse fait partie des états libéraux à tendance sociale, et non du groupe des pays conservateurs ou sociaux-démocrates; d'autre part, sa population ne s'adresse habituellement pas à l'état social avec les attentes suscitées par d'autres systèmes. Cela explique pourquoi des situations, ressenties dans d'autres sociétés comme injustes, font, en Suisse, partie du quotidien: à titre d'exemple, on peut observer que la médecine de la reproduction, les soins dentaires et la psychothérapie non transmise par un généraliste doivent être payés par les patients, ce qui ne rend pas ces soins accessibles de la même manière à tous, en raison des disparités sociales; ou encore que les primes d'assurance maladie ne sont pas progressives en fonction du revenu, et qu'il n'existe pas pour elles de cotisation patronale.

- **Les domaines où l'on rencontre des problèmes concrets**

Même si, sur le plan international, les soins médicaux sont garantis pour tous, à un niveau très élevé, et que les listes d'attente sont rares, les pratiques relevant d'un traitement discriminatoire injuste doivent être signalées en tant que telles et sont à rejeter, sous l'angle des principes de l'éthique sociale. Il est possible de nommer certains de ces domaines problématiques, sur la base des études citées. Étant donné qu'il est pratiquement impossible d'explorer de manière empirique la réalité du rationnement implicite, il faut partir du principe

que ces secteurs se laissent uniquement entrevoir, particulièrement pour ce qui est de ce type de rationnement *implicite*, et peut-être aussi injuste (rapport B. Santos-Eggimann). Il faut souligner que le rationnement implicite ne doit pas être systématiquement injuste, mais qu'il peut tout à fait l'être.

Il est également difficile d'estimer, dans l'état actuel des connaissances, s'il faut ou non s'attendre à des formes de rationnement injuste, dans le domaine du rationnement *explicite* en Suisse. L'examen des décisions de la commission des principes, concernant les exclusions de traitements médicaux, ainsi que l'analyse des décisions budgétaires prises par les cantons et les institutions pourraient s'avérer ici utiles. Il conviendrait de vérifier si certains patients – en groupes ou pris individuellement – sont particulièrement défavorisés, en raison de mesures prises. Seules des déclarations vagues sont possibles, en ce qui concerne les exemples connus, tels que l'exclusion des soins dentaires, de la psychothérapie non transmise par un généraliste et de la médecine de la reproduction.

Il faut très vraisemblablement compter avec la pratique du rationnement injuste dans le domaine du rationnement *implicite*. Des secteurs à problèmes existent manifestement, en ce qui concerne l'accès au traitement psychiatrique et à la rééducation; les groupes pénalisés sont les patients du troisième âge, les handicapés, les personnes victimes de maladies chroniques ainsi que les marginaux souffrant de problèmes de santé. Rappelons, qu'en considération des décisions prises sur un cas particulier en gériatrie et au chevet du malade, celles-ci, prises au cas par cas par les médecins et légitimées par des impératifs économiques, «correspondent à une marche à tâtons et ne reposent pratiquement jamais sur l'évidence» (D. Grob). Cela peut conduire à l'application de traitements massivement discriminatoires au chevet du malade et doit, par conséquent, être rejeté pour cause de manque d'équité.

En définitive, dans le but de promouvoir la santé et d'endiguer la maladie ainsi que les décès prématurés, il faut ajouter qu'il est nécessaire, sous *l'angle de la nouvelle santé publique (Public Health)*, d'inclure des mesures – d'ordre social et relatives à la formation et à la politique de l'emploi – dans la discussion; elles dépassent largement le cadre du système de santé, mais possèdent une profonde signification, face à la maladie et à la santé de la population [11].

Conclusion

Les réflexions relatives à l'équité au sein du système de santé seraient incomplètes, si l'on omettait d'aborder, au moins en conclusion, l'orientation fondamentale et globale de la santé publique. En effet, seule la formulation *des buts de la médecine ou, plus exactement, du système de santé* attire l'attention sur des lacunes existantes, qui ne sont peut-être pas remarquées et perçues comme telles, ou alors par une très petite minorité. Face au nombre sans cesse croissant des moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles, il est surtout nécessaire de rappeler ici les pénuries présentes dans le domaine des soins palliatifs touchant l'être humain (remarques de R. Kunz). Seule la communication sur les buts à atteindre permettra d'identifier de telles omissions et de décider, par exemple, d'aménager, dans un canton, le domaine des soins palliatifs au détriment d'une autre spécialité, sans que cela passe, en même temps, pour un rationnement injuste: il s'agit précisément d'une forme *équitable* de rationnement ou, mieux encore, d'un rationnement *judicieux*. La politique a, jusqu'ici, omis de préciser les buts fondamentaux de la médecine ou, plus exactement, du système de santé et de créer ainsi un repère majeur. L'énoncé de ces buts constituerait une part importante de la loi fédérale sur la santé, dont l'absence est également soulignée dans

le rapport de l'OCDE précédemment mentionné. Enfin, il faut aussi rappeler que, parfois, les attentes adressées au système de santé manquent, de loin, d'atteindre les buts d'un système d'assistance qui se voudrait humainement et concrètement approprié, en un mot équitable.

Bibliographie

- 1 Daniels, N. "Equity of access to health care: some conceptual and ethical issues." *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1982;60(1): 51-81.
- 2 Culyer, A. J. and A. Wagstaff. "Equity and equality in health and health care." *J Health Econ* 1993;12(4): 431-57.
- 3 Pereira, J. 1993. "What does equity in health mean?" *J Soc Policy* 22(1): 19-48.
- 4 Anand, S. 2002. "The concern for equity in health." *J Epidemiol Community Health* 56(7): 485-7.
- 5 Chang, W. C. 2002. "The meaning and goals of equity in health." *J Epidemiol Community Health* 56(7): 488-91.
- 6 Braveman, P. and S. Gruskin. "Defining equity in health." *J Epidemiol Community Health* 2003;57(4): 254-8.
- 7 Williams, B. *Ethics and the Limits of Philosophy*, Harvard University Press Cambridge, Massachusetts 1985.
- 8 Daniels, N. *Just Health Care*, Cambridge University Press 1985.
- 9 Daniel Jenny et al., Evidence for age-based rationing in a Swiss university hospital, in: *SMW* 2001; 131, 630–634
- 10 ÄrztInnen für Solidarität im Schweizerischen Gesundheitswesen ASSG: «Gesundheit ist keine Ware», *SÄZ* Nr. 83/2002, 2236
- 11 Sen, A. "Why Health Equity?", in: Anand, S., Peter, F. and Sen, A (Eds.) "Public Health, Ethics, and Equity". New York 2006.

Recommandations

Les responsables du système de santé doivent aborder ouvertement la problématique du rationnement, au lieu de la refouler ou de s'en servir dans l'argumentation politicienne ; ils veilleraient ainsi à ce que la confiance de la population à l'égard de notre système de soins – à la fois accessible à tous et de haute qualité – soit toujours justifiée.

La réflexion sur le rationnement s'oriente principalement autour de quatre axes: reconnaître les limites, fixer des buts et contrôler les résultats, garantir l'accès et définir des critères, mettre en pratique avec diligence.

Reconnaître les limites

- La société ne peut se dispenser de faire face à la réalité de l'inévitable limite des ressources et ainsi de reconnaître celles qui existent dans le système de soins. Le grand défi, lancé aux responsables à tous les niveaux du système de santé, consiste à fixer ces limites équitables.
- Le monde politique, la société et les professionnels de la santé doivent reconnaître l'existence ou plus exactement le caractère inévitable des limites au sein du système de santé. Des moyens financiers toujours plus importants, une augmentation de l'efficacité (rationalisation) et la présence sans cesse accrue de critères relevant du marché ne peuvent pas faire disparaître cette réalité.
- En Suisse, il existe de nombreuses formes socialement acceptées de limitation des prestations : on peut citer des exclusions concernant l'assurance de base (traitements dentaires, fécondation *in vitro*) et l'existence variable selon les régions d'offres en matière de services de sauvetage ou d'équipements diagnostiques coûteux. L'allocation d'enveloppes budgétaires globales dans les hôpitaux peut aussi correspondre à une forme de limitation et, ainsi, de rationnement implicite ou non réglementé, à partir du moment où les équipes soignantes ne peuvent ou ne veulent pas proposer, dans chaque cas particulier, toutes les prestations utiles. La psychiatrie et la rééducation font partie des domaines sensibles. En général, les patients défavorisés sont les personnes âgées, celles qui vivent en marge de la société ainsi que les personnes souffrant d'un handicap ou de maladies chroniques.

Fixer des buts et contrôler les résultats

- La Suisse a besoin d'objectifs en matière de santé, à la fois bien définis, obligatoires et qui soient fixés dans le cadre d'une politique nationale de la santé, de manière à être applicables.
- Il n'est vraiment possible de déterminer des priorités incontestables et de prendre des décisions légitimes sur les plans démocratique et éthique – concernant la distribution des ressources au sein du système de santé – que si les résultats visés sont connus.

Garantir l'accès et définir des critères

- Il est nécessaire de garantir, au niveau du principe, un accès facile au système de santé à l'ensemble des patientes et des patients (y compris à celles et à ceux qui font partie de groupes situés en marge de la société).
- Pour toutes les décisions concernant l'accès aux ressources, il faut rendre intelligibles et transparents les critères retenus et clarifier les responsabilités. L'application de critères *de procédure* (tels que la prise de décision démocratique) ou *médicaux* (comme la prise en considération de la polymorbidité d'un patient ou l'efficacité escomptée d'une thérapie) est peu controversée, à l'opposé de l'application de critères *purement*

économiques (à l'exemple du rapport entre le coût et l'efficacité) ; c'est à juste titre que la seule prise en considération de facteurs d'ordre social ou de l'âge est très controversée et même interdite par la Constitution. La pratique d'une politique d'information honnête, relativement aux décisions prises, est indispensable.

- Les critères doivent être définis en fonction de leur niveau d'application. C'est ainsi que :
 - les décisions budgétaires auront lieu au niveau macroéconomique (par exemple, lors de l'aménagement du budget national), que
 - les décisions institutionnelles seront arrêtées au niveau mésoéconomique (comme, par exemple, lors de l'établissement du budget annuel d'un hôpital ou d'un foyer ou encore en pondérant les différents secteurs du système de santé) et que
 - les décisions relatives aux thérapies seront prises au chevet du patient (par exemple, en cas de transfert au service de réanimation).

Dans le débat concernant les critères adéquats, on débouche facilement sur des malentendus et des conclusions erronées si l'on ne tient pas compte de ces différents niveaux d'application.

Agir avec diligence

- Les autorités politiques ont le devoir d'informer la population :
 - au sujet des ressources publiques utilisées en faveur du système de santé ;
 - qu'il s'agit, en médecine, d'opérer une distinction entre les moyens vraiment bénéfiques et ceux qui ne sont pas efficaces ou qui ne servent qu'à procurer davantage de confort ;
 - que des domaines situés à l'extérieur du système de santé ont également leur importance pour la santé de la population (par exemple la formation, l'emploi, l'écologie) et qu'ils doivent être soutenus et contrôlés de manière appropriée.
- L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) énoncent, dans un délai de deux ans, des buts fermes pour la santé et orientent la politique de santé de manière concordante ; ils se servent, à cette fin, de la stratégie qui a été définie par l'OMS (Europe) – «*Santé pour tous au 21^e siècle*» – et adaptée pour la Suisse par Santé Publique Suisse.
- L'OFSP, la CDS ainsi que les assurances maladie soutiennent la recherche sur les résultats (*outcome*). Celle-ci permet, d'une part, une prise en compte accrue de l'efficacité dans la pratique, de la justice distributive et du rapport entre le coût et l'efficacité, particulièrement en ce qui concerne les mesures à introduire ; elle permet, d'autre part, l'établissement de directives (*guidelines*) et de normes par une institution neutre.
- Au niveau institutionnel – hôpitaux, réseaux de médecins, soins à domicile, institutions de soins de longue durée, centres de réhabilitation, entre autres –, le risque existe d'imposer des prestations (par exemple de nature technique) susceptibles de produire de substantiels bénéfices, sous la pression d'objectifs de rentabilité ; cela se réaliserait au détriment de prestations moins rentables (par exemple des soins intensifs) et défavoriserait « des groupes de patientes et de patients peu attractifs », à savoir ceux qui sont âgés, atteints de maladies psychiques ou en fin de vie. Il faut combattre ce risque lors de l'énoncé des mandats de prestations à l'intention des différents fournisseurs de prestations et au moment d'aménager la structure tarifaire. Des normes et des lignes directrices adéquates – énoncées par les sociétés spécialisées et, éventuellement, en

collaboration avec l'ASSM – ainsi qu'un contrôle de qualité, à l'intérieur de ces domaines sensibles, peuvent permettre de lutter contre un rationnement inéquitable.

- Les institutions veillent à ce que les équipes soignantes bénéficient – outre les données de pratique factuelle (« *Evidence Based Practice* ») – des critères et des aides qui permettent la prise de décisions de manière éthique ; elles se chargent, en outre, de leur procurer une formation correspondante.
- Les professionnels de la santé endossent la responsabilité – à leur niveau et dans le cadre des objectifs conformes à la loi et fixés par la société – d'un engagement juste et le meilleur possible des moyens disponibles ; ils acquièrent les connaissances et les compétences nécessaires à cette fin. L'application des critères et les décisions explicites d'exclusion doivent toujours tenir compte du cas individuel ; en outre, ce processus doit continuer à être placé sous la responsabilité des équipes soignantes. Une marge de manoeuvre doit toujours être garantie, au cas par cas, en ce qui concerne les décisions à prendre.