796 f

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

Groupe de travail «Rationnement»[a] sur mandat du Groupe de pilotage du projet «La médecine en Suisse demain»

a Le Groupe de travail, qui a rédigé le rapport détaillé ainsi que la présente brochure, était constitué des personnes suivantes: Prof. Fred Paccaud, Lausanne, président; Dr Hermann Amstad, Bâle; Prof. Daniel Candinas, Berne; Dr Daniel Grob, Zurich; Prof. Olivier Guillod, Neuchâtel; Dr Samia Hurst, Genève; Dr Bruno Kesseli, Bâle; Dr Roland Kunz, Affoltern a.A.; Prof. Brigitte Santos-Eggimann, Lausanne; lic. oec. publ. Anna Sax, Zurich; Prof. Peter Suter, Genève (membre du Groupe de pilotage); Pierre Théraulaz, Belmont-sur-Lausanne; Dr Markus Zimmermann, Lucerne.

1 Cette définition est reprise de: Ubel P, Goold S. "Rationing" health care. Not all definitions are created equal. Arch Intern Med. 1998;158(3):209-14: "Instead we favor a broad interpretation of health care rationing, whereby rationing encompasses any explicit or implicit measures that allow people to go without beneficial health care services" (p. 209).

* Le texte résume les principaux éléments du rapport, présente une synthèse bibliographique et énonce des recommandations ainsi que des propositions concrètes. Il est disponible comme brochure (en langue allemande et en langue française) auprès de: Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Petersplatz 13, 4051 Bâle, tél. 061 269 90 30, e-mail: mail@samw.ch.

Une discussion sur le rationnement est nécessaire en Suisse

La distribution équitable des ressources, au sein du système de santé suisse, est un problème évoqué à plusieurs reprises dans le rapport «Buts et missions de la médecine au début du 21e siècle», publié en 2004 par un groupe d'experts de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), de la Fédération des médecins suisses (FMH) ainsi que des Facultés de médecine des universités suisses. Les questions qui touchent la définition des priorités, les incitations, la qualité et la rentabilité occupaient le centre de cette analyse. C'est la raison pour laquelle le Groupe de pilotage, auquel est venue s'ajouter l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI), a désigné le rationnement pour constituer une priorité du projet «La médecine en Suisse demain». Un Groupe de travail a alors entrepris d'élucider cette notion, rassemblé et commenté les informations empiriques disponibles et remis une appréciation finale ainsi que des recommandations. Un rapport détaillé de 100 pages concernant le rationnement a été rédigé en guise de conclusion. Il est résumé dans le présent texte et peut être téléchargé sur le site Internet de l'ASSM (www.samw.ch → projets).

La première question qui se pose concerne la pertinence d'un débat sur le rationnement: celui-ci est-il nécessaire et, si oui, comment le mener?

Deux constatations rendent le débat indispensable:

- il existera toujours, au sein du système de santé, un décalage entre ce qui est souhaitable et ce qui est réalisable. Un débat s'impose donc pour parvenir à distribuer les ressources limitées de la manière la plus légitime et la plus équitable;
- en deuxième lieu, la description de ce qui est souhaitable commence par exiger que l'on fixe des limites. La vraie question n'est pas de savoir s'il faut poser une limite, mais de savoir où la fixer et, en particulier, comment s'y prendre.

En Suisse, la discussion sur le rationnement n'est pas due à un état d'urgence; elle résulte d'exigences croissantes, elles-mêmes fondées sur la prospérité grandissante et, tout particulièrement, sur le progrès médical. Ce dernier contribue de façon déterminante à l'amélioration de la santé, mais également à une hausse constante des coûts.

Les professionnels de la santé, toutes branches confondues, doivent participer au débat concernant le traitement adéquat et le rationnement, car, loin de n'être que de simples exécutants, ce sont eux qui prennent les décisions, au contact direct des patientes et des patients. Une interprétation (même pour la simple application d'une règle) peut être requise, tandis que les spécificités des patientes et des patients représentent d'importants critères décisionnels pour les professionnels de la santé. Les expériences tirées de la pratique et de la réalité clinique constituent des éléments indispensables au débat sur la définition des priorités.

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

Le rationnement – une notion complexe

Selon une définition typique, on se trouve en présence d'un rationnement lorsque les prestations couvertes par une communauté solidaire sont délibérément placées sous le niveau de soins reconnu comme étant médicalement nécessaire. Il est évident que personne ne souhaite vraiment cela. C'est ainsi que le débat sur le rationnement est clos, avant même d'avoir été lancé.

Le Groupe de travail s'en tient à la définition suivante, afin de mener un débat constructif (et, de son point de vue, nécessaire) sur le rationnement dans le système de santé [1]:

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

La définition est énoncée de manière intentionnellement large, afin de rester essentiellement descriptive et d'éviter le plus possible de contenir des affirmations de valeurs. Cette formulation repose sur la prise de conscience d'une limite fondamentale, propre à toutes les

ressources, et du caractère toujours perfectible des mesures utiles (c.-à-d. qui permettent vraisemblablement d'atteindre l'objectif visé). En adoptant cette définition, le Groupe de travail fait part de sa conviction que, compte tenu de la finitude des moyens, le rationnement est inévitable ou qu'il est déjà présent. (La rationalisation désigne, en revanche, le «renoncement à des prestations inutiles», dans le sens d'une augmentation de l'efficacité, et est toujours souhaitable.) La question centrale n'est donc pas d'admettre ou d'éviter le rationnement, mais de différencier le rationnement juste du rationnement injuste.

Notre proposition de définition permet de discuter le plus ouvertement possible de la question de l'évaluation éthique du rationnement. En d'autres termes, il s'agit de reconnaître et de fixer des limites, de façon consciente et équitable (en anglais: setting limits fairly). La proposition est ainsi dirigée contre d'autres interprétations du rationnement, répandues dans les discussions publiques, et qui contiennent, la plupart du temps, une décision préliminaire sur l'équité des mesures. En règle générale, le rationnement n'est donc conçu (comme on l'a vu plus haut) que comme l'ensemble des mesures injustes, faisant ainsi abstraction des impératifs du système (à savoir, la limite fondamentale des moyens disponibles). Ces interprétations étroites du rationnement ne conviennent pas, en raison (précisément) de la présence, au sein de la société, d'avis très divergents – dont il faudrait discuter – sur ce jugement moral. Elles n'ont pour autre résultat que d'empêcher d'en arriver aux faits (ce qui pourrait souvent, dans les discussions publiques, être l'intention manifeste d'un emploi de la notion de rationnement: y avoir recours pour mettre ainsi fin au débat).

Une grande diversité de perspectives

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.

Le rationnement du point de vue économique

Lorsque des biens ne sont disponibles qu'en quantité limitée, des décisions concernant leur distribution sont indispensables. Différents instruments économiques viennent assister la prise de décision rationnelle, par rapport à l'attribution de ressources au sein du système de santé. Le but de ces procédures est d'obtenir une utilité maximale, en partant des prestations médicales disponibles.

Limitation du catalogue des prestations de base ou analyse de l'utilité?

En économie, il est généralement question de rationnement, au sein du système de santé, lorsque le catalogue des prestations de base, financé collectivement, est touché par des limitations. En théorie, les mécanismes du marché conduisent à une distribution efficiente dans le domaine des assurances complémentaires et des prestations non assurées. Au niveau macroéconomique, le rationnement opère en limitant les capacités ou par l'intermédiaire de budgets globaux. Cette méthode ne permet néanmoins pas aux décideurs de déterminer, de manière concrète, l'ampleur du rationnement et ceux qui seront concernés.

Les analyses de coûts et d'utilité permettent en outre de comparer entre elles et d'ordonner les interventions médicales. Les coûts d'une telle intervention sont, par exemple, mis en relation avec le nombre d'années de vie gagnées et pondérés avec la qualité de vie. Un tel calcul ne va pas sans problème, les coûts directs (comme les coûts de traitement) devant être considérés au même titre que les coûts indirects (tels que la prise en charge de proches).

Comment rationner?

L'économie considère le rationnement, au sein du système de santé, comme inévitable, car les prestations médicales, fournies dans le cadre de l'assurance obligatoire de base, échappent, pour une large part, aux mécanismes de formation du prix, propres au marché libre. La question est de savoir comment employer, le plus efficacement possible, les moyens limités dont on dispose, en vue d'une utilité générale maximale. La nécessité d'une médecine de premier recours, financée de manière collective, est pratiquement incontestée, même si des questions se posent par rapport à l'étendue et aux critères du catalogue des prestations de base. Si l'économie peut contribuer utilement à la compréhension de l'efficience et de la mesure de l'utilité dans le secteur de la santé, elle ne possède cependant aucun indicateur concernant la justice. C'est le processus de négociation politique qui décide, en fin de compte, de la question de l'équité de la distribution.

Le rationnement du point de vue juridique

Les juristes suisses ne se sont pas, jusqu'ici, penchés de manière détaillée sur le problème

du rationnement. Trois raisons peuvent expliquer cette situation:

– les juristes ne perçoivent pas, en Suisse, d'aggravation du problème du rationnement, même si celui-ci existe sous des formes cachées ou implicites;
– il n'existe, pour l'instant, ni définition générale, ni définition juridiquement pertinente et praticable du rationnement;
– il n'existe ni texte de loi, ni jurisprudence concernant les critères de rationnement, à l'exception des réglementations sur la transplantation d'organes et sur la lutte contre une possible pandémie.

Compatibilité avec la Constitution fédérale?

Du point de vue juridique, le rationnement présente un problème dans la mesure où il porte atteinte aux droits fondamentaux de la personne humaine. L'article 10 de la Constitution fédérale (CF) consacre le droit à la vie et à la liberté personnelle, tandis que l'article 8 CF garantit l'égalité de traitement et interdit toute discrimination (par exemple dans l'accès aux prestations de base de l'assurance-maladie). En outre, l'article 12 CF assure à chaque personne le droit au minimum vital (incluant les soins médicaux «essentiels», parfois définis comme les soins indispensables au maintien de la dignité humaine [2]). Par ailleurs, l'article 41 CF prévoit que la Confédération et les cantons s'engagent à ce que *«toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé»*. La portée de cette disposition, fixant les buts sociaux que doit poursuivre l'Etat, est de nature essentiellement symbolique: l'Etat doit veiller à ce que les besoins sanitaires de la population soient couverts de manière appropriée, compte tenu des ressources qui sont à disposition. Un citoyen ne peut toutefois pas en déduire un droit individuel aux soins.

Le même traitement pour tous ou un traitement différent pour chacun?

Les principes d'égalité de traitement et de non-discrimination (article 8 CF) reposent sur un traitement semblable de situations identiques et sur un traitement différent de situations dissemblables. Ils interdisent donc à la fois des distinctions injustifiées et des assimilations insoutenables. Autrement dit, une différence de traitement n'est interdite que lorsqu'elle ne repose sur aucun motif compréhensible ni aucune justification raisonnable.

Un rationnement qui se fonderait sur l'un des critères énoncés dans l'article 8 al. 2 CF (origine, race, sexe, âge, langue, situation sociale, mode de vie, convictions religieuses, philosophiques ou politiques, déficience corporelle, mentale ou psychique) serait, de ce fait, inconstitutionnel.

Le rationnement du point de vue clinique

Le rapport détaillé présente un aperçu complet des questions qui se posent face au rationnement, dans les perspectives du quotidien clinique. Les déclarations, citées ci-après, de trois membres du Groupe de travail sont représentatives de la diversité qui se présente au sein du milieu hospitalier [3]:

Gériatrie (Daniel Grob)

«Wenn Ärztinnen und Ärzte wenig durchdachte ökonomische (Spar-)Kriterien am Einzelfall am Krankenbett ihrer Patientinnen/Patienten anwenden und unreflektiert diagnostisch-therapeutische Leistungen bei kranken Hochbetagten einschränken würden, führte dies zu einer weder ethisch noch juristisch, noch ökonomisch zu rechtfertigenden Altersrationierung: Aus ethischer Sicht wären Fürsorge- und Gerechtigkeitspostulate verletzt, juristisch könnten Haftbarkeitsfragen ins Spiel kommen, ökonomisch würden wohl enorme gesamtwirtschaftliche (Pflege-)Folgekosten auflaufen, und gesellschaftspolitisch würden die Kosten der sozialen Sicherheit steigen. Der alte Patient würde so definitiv zum Opfer des gesellschaftlichen Altersbildes.»

Soins palliatifs (Roland Kunz)

«Die Vorenthaltung von möglichen Leistungen in palliativen Situationen erfolgt in erster Linie im Sinne der passiven Sterbehilfe, um Leiden nicht unnötig zu verlängern und den unabwendbaren Tod nicht hinauszuzögern. Das fehlende regionale Angebot an palliativen Betreuungsangeboten oder die ungenügende Finanzierung nichtmedizinischer palliativer Leistungen können die Betreuungsqualität am Lebensende einschränken. Grosse Aufmerksamkeit muss darauf gerichtet werden, dass nicht schwerkranken Patienten sinnvolle Interventionen unter dem Deckmantel Palliative Care oder passive Sterbehilfe aus ökonomischen Überlegungen vorenthalten werden.»

Soins infirmiers (Pierre Théraulaz)

«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,

2 Steffen G. Droit aux soins et rationnement: approche d'une définition des soins nécessaires. Berne: Stämpfli; 2002.

3 Les textes complets, ainsi que ceux d'autres professionnels, sont présentées dans le rapport général.

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).
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.»

Le rationnement du point de vue éthique
De nombreuses discussions concernant la définition des priorités ont pour base le sujet-cadre de l'éthique dans le système de santé. Lors de ces débats socio-éthiques, il est question:
– premièrement, des conceptions divergentes de l'équité (par exemple: existe-t-il un droit de l'homme à la santé?);
– deuxièmement, des modèles de financement de l'Etat social (par exemple: le rationnement est-il vraiment nécessaire?) et
– troisièmement, des détails concernant l'aménagement du système de santé (par exemple: quel doit être le montant de la participation aux frais?).

Conceptions divergentes de l'équité
Une définition répandue de l'équité postule que chaque personne doit avoir, si faire se peut, la même occasion de concrétiser effectivement ses projets de vie particuliers. L'égalité des chances pour accéder aux ressources en serait la condition. Une autre conception de l'équité vise les effets produits par les mesures publiques: chaque individu doit être rendu capable de réaliser ses plans et projets d'existence. Cette interprétation de l'équité se conforme à la notion d'aptitude individuelle et non à l'instauration d'un accès, autant que possible identique, aux ressources. La communication, concernant respectivement les situations – justes et injustes – et les décisions dans le système de la santé, suppose la clarification préalable de la notion d'équité. Le Groupe de travail fournit, à ce sujet, une réponse concrète, ancrée dans le contexte social suisse: le concept d'Etat social est fondé, par tradition, sur une interprétation égalitaire de l'équité et une conscience de la solidarité, conduisant à une large assistance médicale de base pour tous, financée par la collectivité.

Le rationnement comme moteur de réflexion
Une variante, également fondée sur la perspective de prospérité et de progrès, concentre les débats concernant le rationnement sur *la raison et la déraison des prestations du système de santé*. La contrainte financière grandissante et l'impossibilité (inévitable) de tout financer sont considérées comme une *chance* de réfléchir aux *buts de la médecine*. La critique se manifeste, par exemple, à l'égard d'une attitude largement répandue, dans une société marquée par une prospérité et une sécularisation grandissantes, qui consiste à tout attendre du système de santé et à refouler les réalités humaines telles que les limites de l'existence ou la vulnérabilité. Les déplacements de limites font, eux aussi, l'objet de commentaires critiques en ce qui concerne, d'une part, la perception de la thérapie et, d'autre part, l'amélioration des capacités et propriétés individuelles chez les personnes saines («enhancement medicine»). Les attentes qui en résultent, à l'égard du système de soins, seraient potentiellement illimitées et ne pourraient ni ne devraient plus être financées. Des approches similaires sont également énoncées dans l'optique de l'aide au développement, dans la mesure où la question du rationnement aborde les immenses disparités des systèmes de santé à l'échelle mondiale.

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. Dans son rapport, le Groupe de travail a analysé de manière détaillée et commenté les études disponibles en Suisse sur la question, comblant ainsi une lacune. Nous présentons, ci-dessous, quelques extraits choisis de cette analyse.

Des conclusions claires sont énoncées dans l'étude de Schopper et al. [4]: un rationnement serait aujourd'hui à l'œuvre, au sein du système de santé suisse, bien que dans des proportions nettement inférieures à celles qu'on rencontre dans d'autres pays industrialisés. Ce rationnement opérerait de manière cachée et concernerait surtout le secteur hospitalier. Une contrainte sélective, liée aux économies budgétaires, se ferait avant tout sentir au niveau

4 Schopper D, Baumann-Hölzle R, Tanner M (éds). Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen. Befunde und Empfehlungen. Bâle/Zurich: Schweizerisches Tropeninstitut und Dialog Ethik; 2001.

des soins, tandis que se poursuit la croissance effrénée des dépenses médico-techniques. Nous nous trouverions, par conséquent, confrontés à la coexistence d'un rationnement caché et d'une pléthore, au sein du secteur hospitalier. Il serait souhaitable de se conformer davantage aux expériences faites à l'étranger, en matière de procédures décisionnelles concernant la distribution de moyens dans le système de santé.

Dans le domaine des soins, l'étude RICH Nursing [5] a repéré des effets de rationnement implicite où des mesures qui, bien qu'indispensables et bénéfiques, n'ont pas été appliquées par des infirmières et infirmiers. Les prestations de soins n'ont pas pu être mises en œuvre, par manque de ressources en temps, en compétences professionnelles ou en personnel, au sein des équipes soignantes. L'étude montre qu'il existe un rapport entre la quantité de soins, indispensables mais non réalisés (appelés effets implicites de rationnement), et la qualité de l'environnement professionnel:

– adéquation, au sein des équipes soignantes, dans l'occupation des emplois et la compétence professionnelle;
– collaboration entre médecins, soignantes et soignants;
– soutien du personnel soignant par une gestion des soins.

Hurst et al., dans l'étude comparant différents pays européens [6], ont conclu que les médecins suisses remarquaient davantage le rationnement en milieu hospitalier que leurs homologues italiens, norvégiens ou anglais et ce, malgré un système de santé bien développé. Deux tiers des spécialistes en médecine interne et des médecins généralistes suisses ont indiqué qu'ils avaient renoncé à pratiquer des interventions, bénéfiques aux patients, en raison des coûts entraînés pour le système de la santé. Aux dires des médecins, les interventions qui ont le plus souvent fait l'objet d'un rationnement sont l'imagerie par résonance magnétique, les examens de dépistage, les autres tests diagnostiques en laboratoire et les médicaments qui ne peuvent être délivrés que sur ordonnance.

Les recherches de Santos-Eggimann [7] – menées auprès de médecins de premier recours, de médecins et de gestionnaires hospitaliers ainsi que de patients – indiquent, en outre, quels sont les secteurs médicaux qui sont parfois ou souvent désignés comme étant difficilement accessibles: il s'agit des soins psychiatriques, des soins de rééducation, des soins de longue durée ainsi que de l'accompagnement à long terme de malades chroniques. Une proportion légèrement supérieure à la moitié des médecins de premier recours estime que les problèmes d'accès au système de santé, rencontrés par leurs patients, avaient parfois des répercussions négatives sur la santé de ces derniers. Au sein du groupe des médecins-chefs des hôpitaux publics, cet avis est partagé par la moitié des responsables des départements de médecine, par le tiers des responsables en chirurgie/orthopédie et par plus de 80% des responsables en psychiatrie/psychogériatrie. Les principales caractéristiques des patients touchés par ces difficultés d'accès sont l'âge avancé, la fragilité sur le plan social, l'absence d'une couverture d'assurance fiable et la présence de troubles psychiques. Les personnes présentant ces mêmes caractéristiques sont aussi celles qu'on désigne, au sein du système suisse de santé, comme ayant un risque plus élevé d'être discriminées par les médecins-chefs des départements hospitaliers de médecine, de chirurgie et de psychiatrie.

L'enquête de Domenighetti/Maggi [8], consacrée au rationnement, a permis de déceler les profondes divergences d'opinions qui opposent, en Suisse, les experts et la population, face aux problèmes centraux posés par le rationnement. Les désaccords majeurs concernent:

– la limitation des dépenses au sein du système de santé: la population y est plutôt «défavorable», à l'inverse des experts qui y sont plutôt «favorables»;
– les instances en charge de décider d'éventuelles mesures de rationnement: d'après la population, la décision est une affaire qui concerne au premier chef les spécialistes (corps médical, en particulier) et les citoyens, tandis que les experts préfèrent voir les instances politiques assumer le rôle de l'autorité décisionnelle.

Les auteurs de l'analyse en concluent, entre autres, qu'un concept de rationnement assumé par l'ensemble de la société doit impliquer les groupes qui jouissent de la confiance de la population (corps médical, organisations de patients) dans les procédures décisionnelles.

Le Groupe de travail a débattu, dans le contexte des conclusions citées, des mesures nécessaires pour amener les interlocuteurs à se pencher sur le problème du rationnement. Les recommandations visent un débat intelligible et honnête sur les problèmes liés au rationnement.

Recommandations

Les responsables du système de santé devraient aborder ouvertement la problématique du rationnement, au lieu de la refouler ou de s'en servir dans l'argumentation politicienne; ils

5 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 of Basle and Penn Nursing – University of Pennsylvania. Rapport final. Berne: Office fédéral de la santé publique; 31 janvier 2005.

6 Hurst S, Slowther A, Forde R, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Perrier A, et al. Prevalence and determinants of physical bedside rationing: data from Europe. J Gen Intern Med. 2006;21(11):1138-43.

7 Santos-Eggimann B. Is there evidence of implicit rationing in the Swiss health care system? Lausanne: Institut de Médecine Sociale et Préventive; 2005.

8 Domenighetti G, 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. www.hec.unil.ch/deep/textes/00.01.pdf.

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 justifiée à l'avenir.

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, agir avec diligence.

Reconnaître les limites

- La société ne peut se dispenser de faire face à la réalité de la limite (inévitable) des ressources et ainsi de reconnaître les limites qui existent dans le système de soins. Le grand défi, lancé aux responsables à tous les niveaux du système de santé, consiste à fixer les limites de manière équitable.
- 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'efficience (rationalisation) ou le renforcement des éléments propres au marché ne sont pas en mesure de 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 les offres, qui varient selon les régions, 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, par là, 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 ceux qui souffrent 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 incontournables et de prendre des décisions légitimes, sur les plans démocratique et éthique – en ce qui concerne 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, par 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 préciser 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* (comme le 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, par rapport 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, il est facile de déboucher sur des malentendus et des conclusions erronées, en ne tenant 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 21e 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 par une institution neutre de directives et de normes. Il faut viser le soutien des projets de recherche correspondants.
- 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 faiblement 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 sur un plan 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 et acquièrent les connaissances et les compétences nécessaires à cette fin. Les normes 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 manœuvre doit toujours être garantie, au cas par cas, en ce qui concerne les décisions à prendre.

Bibliographie

Cette liste est un extrait de l'inventaire bibliographique contenu dans le rapport détaillé.

- Baumann-Hölzle R. Rationierung im Gesundheitswesen. Bull Méd Suisses. 1999;80(45):2635-7.
- Breyer F, Kliemt H, Thiele F (eds). Rationing in Medicine. Ethical, Legal and Practical Aspects, Berlin/Heidelberg/New York: Springer; 2002.
- 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. Med Hyg. 2003;61(2462):2419-22. http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=23457.
- Commission fédérale pour les questions de fonds de l'assurance-maladie. Du rationnement dans le système de la santé suisse. Berne: CQA; juin 2006.
- Daniels N, Sabin JE. Setting Limits Fairly. Can We Learn to Share Medical Resources? Oxford/New York: Oxford University Press; 2002.
- Domenighetti G, 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. www.hec.unil.ch/deep/textes/00.01.pdf.
- Ham C, Robert G (eds). Reasonable Rationing. International Experience of Priority Setting in Health Care. Maidenhead/Philadelphia: Open University Press; 2003.
- Hurst S, Slowther A, Forde R, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Perrier A, et al. Prevalence and determinants of physical bedside rationing: data from Europe. J Gen Intern Med. 2006;21(11):1138-43.
- Klein R. Priorities and rationing: pragmatism or principles? BMJ. 1995;311:761-2.
- Marckmann G, Liening P, Wiesing U (Hrsg.). Gerechte Gesundheitsversorgung. Ethische Grundpositionen zur Mittelverteilung im Gesundheitswesen. Stuttgart: Schattauer; 2003.
- Mechanic D. Muddling through elegantly: finding the proper balance in rationing. Health Aff (Millwood). 1997;16(5):83-92.

– Rationierung im Gesundheitswesen: Contribution spéciale. Bull Méd Suisses. 1999;80(45):2635-71.

– 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 of Basle and Penn Nursing – University of Pennsylvania. Rapport final. Berne: OFSP; 31 janvier 2005.

– Santos-Eggimann B. Is there evidence of implicit rationing in the Swiss health care system? Lausanne: Institut de Médecine Sociale et Préventive; 2005.

– Schopper D, Baumann-Hölzle R, Tanner M (Hrsg.). Mittelverteilung im schweizerischen Gesundheitswesen. Befunde und Empfehlungen. Bâle/Zurich: Schweizerisches Tropeninstitut und Dialog Ethik; 2001.

– Sommer Jürg H. Muddling Through Elegantly. Rationierung im Gesundheitswesen. Bâle: EMH; 2001.

– Steffen G. Droit aux soins et rationnement: approche d'une définition des soins nécessaires. Berne: Stämpfli; 2002.

– Ubel P. Pricing Life: Why It's Time for Health Care Rationing. Cambridge, MA: The MIT Press; 2001.

– Ubel PA, Goold SD. "Rationing" health care. Not all definitions are created equal. Arch Intern Med. 1998;158(3):209-14.

– Zimmermann-Acklin M. Rationierung im schweizerischen Gesundheitswesen. Überlegungen aus ethischer Sicht. Dtsch Med Wochenschr. 2005;130: 2343-6.

– Zimmermann-Acklin M, Halter H (Hrsg.). Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Beiträge zur Debatte in der Schweiz. Bâle: EMH; 2007.