

## Feuille de route de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

# Médecine durable

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

### Executive Summary

Forte de ses succès, la médecine d'aujourd'hui doit faire face à des exigences nouvelles, de plus en plus élevées et de plus en plus onéreuses. Celles-ci ne peuvent toutefois pas augmenter indéfiniment, car elles sont financées par des moyens limités. Le défi consiste à définir les valeurs, les objectifs et les missions d'une médecine viable à long terme, c'est-à-dire une médecine qui permette aussi aux générations futures de bénéficier de prestations médicales satisfaisantes pour répondre à leurs problèmes de santé. Tel est le but d'une «médecine durable».

Dans sa structure actuelle, la médecine n'est cependant pas durable, raison pour laquelle il est urgent d'envisager des solutions innovantes. L'objectif de ce document est de sensibiliser les acteurs du système de santé à cette préoccupation et de stimuler le discours politique qui s'avère incontournable.

Ce document présente cinq facteurs susceptibles de remettre en question la durabilité de la médecine et propose en même temps de nombreuses mesures dans le sens d'une meilleure durabilité:

1. *Le bénéfice des interventions médicales n'est pas toujours existant, il est souvent surestimé ou mal interprété.*

L'utilité des thérapies existantes et des nouvelles thérapies doit pouvoir être justifiée par rapport aux besoins du patient. Des «Health Technology Assessment (HTA)» indépendants, un élargissement des «Medical Board» et le développement de la recherche sur les services de santé devraient permettre d'atteindre cet objectif. Ce faisant, le concept du triple E (evidence, ethics, economy) est central, car il englobe également des aspects juridiques et sociaux, tels que l'égalité des chances dans l'accès aux prestations médicales. Les prestations médicales ne devraient être remboursées que lorsqu'elles satisfont à ces critères.

2. *La médecine suscite des attentes parfois irréalistes – et est confrontée à de telles attentes.*

Il est nécessaire d'établir des «guidelines» indépendants, permettant une prise de décision consensuelle entre le médecin et le patient. Les sociétés de discipline

sont invitées à établir une liste des interventions inutiles et donc superflues.

3. *Les ressources en professionnels de la santé ne sont pas garanties.*

Les acquis corporatifs anachroniques, dont bénéficient certains professionnels de la santé, doivent être éliminés. Par ailleurs, une meilleure coordination des formations prégraduée, postgraduée et continue des professionnels de la santé et l'établissement de nouvelles conditions cadres juridiques pour les structures des tarifs et des salaires devraient assurer un «grade-skill-mix» pertinent.

4. *Les ressources financières du système de santé ne sont pas illimitées.*

Pour une utilisation juste et pertinente des moyens financiers, il est nécessaire d'établir des registres, de procéder à des recherches sur les résultats «outcomes» et de s'orienter selon le bénéfice des patients. Il est également indispensable d'amorcer un discours socio-politique pour définir un niveau acceptable des coûts globaux de la médecine.

5. *Le système de santé fixe souvent des incitations fausses.*

De telles incitations peuvent – par exemple – être imputées à différentes clés de financement (pour la prise en charge ambulatoire ou stationnaire, Spitex, institutions de soins), des systèmes de prestations individuelles et des biais de financements forfaitaires (DRG).

Un nouveau système de financement, orienté vers la qualité, l'efficacité, l'équité dans la distribution des ressources et les coûts économiques, est indispensable. Il devrait, en outre, dépasser les limites cantonales et prévenir la surmédicalisation.

Cette feuille de route s'adresse en priorité aux professionnels de la santé (médecins, soignants, thérapeutes) mais également aux autres acteurs du système de santé (par ex. politique, administration, assurances, institutions de recherche). La mise en œuvre des mesures proposées dans ce document doit être vérifiée régulièrement.

Correspondance:  
Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)  
Petersplatz 13  
CH-4051 Bâle

mail[at]samw.ch

## 1. Contexte

Ces dernières décennies, le système de santé suisse a connu un développement remarquable: non seulement le nombre de médecins, de soignants et d'autres professionnels de la santé a augmenté de façon significative par rapport au nombre d'habitants, mais une multitude de nouveaux développements techniques et pharmacologiques ont permis d'améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement de nombreuses maladies et souffrances aiguës et chroniques, assurant ainsi une qualité et une espérance de vie plus élevées.

### 1.1. Le projet «La médecine en Suisse demain»

Incontestablement la médecine connaît aujourd'hui de nombreux succès. En même temps, elle est confrontée à des défis de plus en plus exigeants: la médecine devrait simultanément tenir compte du bien-être de chaque patient, de la constante mutation des connaissances scientifiques, des besoins de la société et des conditions cadres économiques. Face à cette situation, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) avait lancé en 1999 le projet «La médecine en Suisse demain».

C'est dans le cadre de ce projet que l'ASSM avait publié en 2004 le rapport «Buts et missions de la médecine au début du XXI<sup>e</sup> siècle». Ce document contient des définitions et concepts importants (entre autres: santé, maladie, médecine, système de santé; voir ci-dessous), décrit les valeurs centrales de la médecine (respect de la dignité humaine; respect de l'autonomie; primauté du bien-être du patient; principe de non-malfaisance; solidarité) et ses buts, en s'appuyant sur «The Goals of Medicine», tels que le Hastings Center américain les avait formulés dans les années 90:

- «The prevention of disease and injury and promotion and maintenance of health.
- The relief of pain and suffering caused by maladies.
- The care and cure of those with a malady, and the care of those who cannot be cured.
- The avoidance of premature death and the pursuit of a peaceful death.»

Ce rapport décrit également les missions à remplir par la médecine – respectivement par les professionnels de la santé – pour atteindre ces buts.

Sept années plus tard, le message central de ce rapport se reflète bien dans les propos d'un médecin de Suisse romande: «Tout projet de soin doit intégrer les dimensions physiques, psychiques, et sociales de l'individu. Soigner une pneumonie et renvoyer la personne dans le caniveau, sans ressources, sans logis n'est pas soigner l'homme, c'est soigner sa maladie. La solidarité doit rester le moteur du maintien de la santé et de l'ensemble des soins nécessaires tant à la population qu'à l'individu.»

### 1.2. Un nouveau défi: la «durabilité»

Après cette clarification importante du contenu du projet «La médecine en Suisse demain», le défi est aujourd'hui d'assurer la pérennité des valeurs, buts et missions de la médecine (leur «durabilité», pour reprendre un terme du secteur de l'économie) – tel que le décrivait en 1987 le rapport Brundtland pour la société dans sa globalité:

«Sustainable development is development that meets the needs of the present without compromising the ability of future generations to meet their own needs. It contains within it two key concepts:

- The concept of 'needs', in particular the essential needs of the world's poor, to which overriding priority should be given; and
- The idea of limitations imposed by the state of technology and social organization on the environment's ability to meet present and future needs.»

A maintes reprises, l'ASSM a perçu, au sein du corps médical, des signaux permettant de penser que la médecine avec ses spécificités actuelles ne peut être viable à long terme. En 2004 déjà, Daniel Callahan, qui a largement participé à l'élaboration du Hasting Report «The Goals of Medicine», avait esquissé les caractéristiques d'une «médecine durable» dans un document qui avait alors retenu toute l'attention. Callahan voit le problème majeur dans la conception occidentale du progrès, selon laquelle, dans le contexte de la médecine, aucune limite n'est fixée à l'amélioration de la santé tant qu'elle sous-entend une diminution de la mortalité et le soulagement de tous les troubles de santé. Pour Callahan, il est clair que'un tel progrès illimité ne peut être assuré avec des ressources limitées. En conséquence, il est nécessaire d'avoir une vision de la médecine qui soit limitée et qui ne tente pas d'avoir raison de l'âge, de la mort et de la maladie, mais qui aide chacun à éviter une mort prématurée et à mener une vie décente et non pas parfaite. Une médecine durable place la qualité de vie avant la durée de vie.

Basée sur ces réflexions, l'ASSM a chargé un groupe de travail, dirigé par le Prof. Daniel Scheidegger de Bâle, d'élaborer une feuille de route sur le thème de la «Médecine durable»<sup>1</sup>. Ce travail fait en même temps partie du projet «Système de santé durable» lancé par les Académies suisses des sciences début 2011.

Sur le modèle du rapport Brundtland, la «médecine durable» peut être définie comme suit: «Une médecine durable est une médecine qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures à répondre aux leurs.» Ou en d'autres termes: la médecine est durable lorsque nous pouvons garantir à nos descendants qu'ils pourront aussi bénéficier de prestations médicales satisfaisantes pour répondre à leurs problèmes de santé.

<sup>1</sup> Les personnes suivantes ont fait partie du groupe de travail, qui a élaboré cette feuille de route: Prof. Daniel Scheidegger, Bâle (Président); Dr Hermann Amstad, Bâle; Prof. Samia Hurst, Genève; Angelika Lehmann, BNS, MAS, Bâle; Dr Jürg Nadig, Bülach; lic. oec. publ. Anna Sax, MHA, Zurich; Dr Hansueli Schläpfer, Herisau; Prof. Felix Sennhauser, Zurich; Prof. Ulrich Sigwart, Genève; Prof. Martin Täuber, Berne; Prof. Jean-Daniel Tissot, Lausanne; Christine Widmer, MNS, St-Gall; lic. iur. Barbara Züst, Winterthour.

### 1.3. «Médecine durable» vs. «Santé durable»

Souvent les professionnels de la santé et les patients ne se rendent pas compte que la prise en charge médicale ne contribue que pour une petite part à la santé de la population; en 1976, l'épidémiologiste G.E. Dever a évalué cette part à environ 10 à 15%. (Il va de soi que la part de la médecine à la qualité de vie en terme de santé est beaucoup plus élevée chez des personnes atteintes de maladies chroniques et de handicaps.) D'autres éléments influent bien plus sur la santé, notamment les conditions socio-économiques et le mode de vie (culture, formation, situation économique, alimentation) à 40–50%, les prédispositions génétiques à environ 20–30% et l'environnement respectivement le système écologique à 20%.

Dans ce contexte, le groupe de travail a considéré à l'unanimité qu'il serait plus juste de parler du concept de «santé durable» plutôt que de «médecine durable». Si, néanmoins, dans ce document, il limite ses propos à la médecine, c'est parce qu'il voit ses compétences primaires et sa mission dans ce domaine; il est tout à fait conscient que la concrétisation du concept de «santé durable» est une mission qui ne concerne pas uniquement la médecine, mais toute la société et notamment la politique.

Dès lors, on peut se demander dans quelle mesure une «médecine durable» ou une «santé durable» peut être possible dans une «société non durable» comme la nôtre. En réponse à cette question, le groupe de travail a précisé que les professionnels de la santé doivent aussi s'engager pour une «santé durable» non seulement dans l'exercice de leur profession, mais également en tant que citoyens.

### 1.4. Déroulement

Le groupe de travail s'est réuni à plusieurs reprises pour réfléchir à cette thématique. Après une étude de la littérature et des discussions approfondies, il a rédigé un premier projet de ce document qui a ensuite été soumis à des experts choisis dans le cadre d'une audience<sup>2</sup>. Basée sur leurs remarques, une version finale a été rédigée puis soumise au comité de direction lors de sa séance du 3 septembre 2012 et finalement approuvée.

Au cours des discussions, le groupe de travail a réalisé que des notions centrales sont parfois interprétées de façon divergente. Pour procéder de manière pragmatique, il a décidé de se baser sur les définitions proposées dans le rapport «Buts et missions de la médecine au début duXXI<sup>e</sup> siècle» de l'ASSM. Les définitions de la «santé»<sup>3</sup> et de la «médecine»<sup>4</sup> sont particulièrement importantes dans ce document: selon l'ASSM, la médecine n'englobe pas seulement l'activité des médecins, mais également celle des soignants et des autres professionnels de la santé (par exemple physiothérapeutes, pharmaciens).

Dans un premier temps, le groupe de travail a décrit les facteurs susceptibles de menacer la durabilité

de la médecine. Dans un deuxième temps, il présente des solutions possibles pour une meilleure durabilité.

La feuille de route s'adresse en priorité aux professionnels de la santé (médecins, soignants, thérapeutes), mais également aux autres acteurs du système de santé (politique, administration, assurances, institutions de recherche). Une fois publiée, les mesures proposées dans la feuille de route devront faire l'objet d'un calendrier et être vérifiées régulièrement. Le cas échéant, le document sera remanié et/ou complété.

## 2. Facteurs susceptibles de remettre en question la durabilité de la médecine

### 2.1. Le bénéfice des interventions médicales n'est pas toujours existant, il est souvent surestimé ou mal interprété

*Exemple: La prostatectomie radicale est l'une des options thérapeutiques en cas de cancer de la prostate. Cette opération peut être réalisée soit par voie ouverte, par laparoscopie ou par laparoscopie assistée par un robot. Bien qu'il n'existe à ce jour aucune évidence concernant des avantages quelconques de cette dernière technique, la publicité faite par le fabricant dans la presse incite les hôpitaux à acquérir ces appareils qui sont hors de prix. De nombreux patients en font la demande lors de l'entretien préliminaire et choisissent l'hôpital qui les prendra en charge selon ce critère. Pour les cliniques d'urologie, l'acquisition de ce type de technologies particulièrement onéreuses, dont les avantages n'ont pas encore été prouvés, représente un élément de marketing important leur permettant d'assurer leur développement.*

Aujourd'hui, la médecine investit «tout» pour traiter ses patients – peu importe si les moyens mis en œuvre sont pertinents dans une situation donnée. Cette «médecine maximale» repose sur les principes suivants:

- En médecine, la demande est principalement dirigée par les fournisseurs de prestations. Dans le système actuel de «fee for service», il n'existe plus d'incitations financières directes pour les médecins, notamment dans les domaines ambulatoires et dans celui des assurances privées, les incitant à orienter leurs patients dans une direction optimale versus maximale.
- Le progrès technologique apporte de plus en plus de possibilités d'interventions; celles-ci ne sont pas seulement lucratives (voir ci-dessus), mais deviennent en général très rapidement le «state of the art» sans aucune preuve d'évidence à ce sujet.
- Les patients sont parfaitement informés sur les possibilités diagnostiques et les mesures thérapeutiques envisageables tenant compte de leur pathologie et les exigent aussi – pas toujours à juste titre.
- Pour des raisons de sécurité, il est fréquent que les médecins procèdent à des examens ou traite-

<sup>2</sup> Prof. Johannes Rüegg, St-Gall; Charles Kleiber, Lausanne; Dr Christoph Zenger, Berne; Prof. Arnaud Perrier, Genève; Prof. Cornelia Oertle, Berne; Dr Fiona Fröhlich, Winterthour.

<sup>3</sup> Il existe de nombreuses définitions de la notion de santé. Dans le rapport mentionné, la définition suivante est utilisée: «La santé est un état d'équilibre visant constamment à mettre l'individu en phase avec son environnement, afin d'optimiser son bien-être (processus dynamique). Dans cet état d'équilibre, quatre dimensions influent sur l'état de santé de l'individu, à savoir les données biogénétiques, les possibilités médico-techniques (système de santé), les modes de vie et les facteurs de l'environnement.» Le groupe de travail s'est également basé sur la définition suivante: «Health ist he ability to adapt and to self manage in the face of social, physical and emotional challenges.»

<sup>4</sup> «La médecine [...] a pour vocation de soigner les malades ou, à tout le moins, de soulager leurs souffrances. Elle définit à cet effet ses propres valeurs, missions et instruments. Le traitement et la prise en charge des malades, la recherche et l'enseignement sont ses trois principaux domaines d'activité. La médecine s'insère toujours dans des structures sociales données et dans un système de santé qui l'influence, mais qu'elle contribue aussi à influencer. Pour pouvoir mener à bien ses missions, la médecine a besoin d'entrer en partenariat avec d'autres groupes sociaux. Elle est donc aussi une composante de l'économie et de la politique.»

ments approfondis malgré l'absence d'indication, afin de ne pas passer à côté d'une pathologie rare et surtout afin de se protéger du mécontentement du patient ou même du risque d'être impliqué dans une procédure de plainte.

- Il est souvent plus simple de satisfaire les demandes d'examen ou de traitements approfondis des patients, plutôt que de les persuader que ceux-ci ne sont pas nécessaires ou n'apportent aucun avantage; d'ailleurs, de telles tentatives ne font souvent qu'inciter le patient à changer de médecin.
- De nombreux cabinets et cliniques ont pour devise: «Il vaut mieux faire quelque chose que ne rien faire.»

La primauté du bien-être du patient – qui peut également être défini par le «bénéfice» – fait partie des valeurs clés en médecine. L'institut allemand pour la qualité et l'économicité dans le système de santé (IQWiG) définit la notion de bénéfice comme «effets positifs liés à la causalité» d'une intervention médicale par rapport aux objectifs primaires pertinents pour le patient, et comparé à une autre thérapie clairement définie, un placebo ou à l'absence de traitement. De tels effets positifs peuvent se manifester par l'amélioration de l'état de santé, une diminution de la durée de la maladie, un prolongement de la durée de vie, une réduction des effets secondaires et une amélioration de la qualité de vie.

Lors de l'évaluation de l'efficacité d'une nouvelle thérapie, le choix des objectifs primaires corrects, c'est-à-dire ceux qui correspondent le mieux au bénéfice réel du patient, n'est pas toujours judicieux. En règle générale, il serait plus important de savoir, si une thérapie renforce la liberté de mouvements des patients (c'est-à-dire s'ils ne doivent plus être alités ou s'ils retrouvent leur autonomie et sont à nouveau capables de travailler ou de faire du sport) plutôt que de connaître le nombre de mois de survie sans progression de la maladie. Il s'agit aussi de la condition nécessaire pour être en mesure de conseiller à un patient la thérapie qui correspond le mieux à ses souhaits et ses besoins.

De nombreux procédés médicaux en vigueur depuis longtemps n'ont toujours pas fait l'objet d'études démontrant leur bénéfice. Cette réalité n'est pas banale: des interventions n'apportant aucun bénéfice (supplémentaire) ne sont pas seulement «inutiles», elles sont potentiellement dangereuses car des effets secondaires ou des complications peuvent survenir: on peut citer à titre d'exemple le traitement des maladies coronaires stables par Stent (à la place du traitement médicamenteux).

Lorsque le bénéfice d'une intervention est démontré par des études, la difficulté d'interprétation réside souvent dans le fait que le bénéfice est présenté en valeurs relatives («20% d'amélioration») et

non pas en valeurs absolues. Celles-ci sont souvent utilisées pour orienter les préférences des médecins ou celles des patients dans une direction prédéterminée. De plus, il arrive que le bénéfice et le préjudice soient exprimés de manière différente – le bénéfice en valeurs relatives (c'est-à-dire élevées ou en pourcentage) et le préjudice en valeurs absolues (c'est-à-dire faibles). Ni les médecins, ni les patients ne sont alors en mesure d'interpréter correctement ces résultats.

## 2.2. La médecine éveille – et est confrontée à – des attentes irréalistes

*Exemple: Mi-mai 2012, des quotidiens suisses relataient le cas d'un célèbre joueur professionnel de hockey sur glace, de nationalité étrangère, autrefois membre d'une équipe suisse, doté d'un cœur artificiel, en attente d'une transplantation cardiaque dans une clinique américaine.*

*Nous sommes habitués à lire de telles révélations concernant l'état de santé de personnes renommées qui, grâce au progrès de la médecine, sont toujours en vie. Le communiqué de presse conclut que, dans la même clinique, 900 autres patients dotés d'un cœur artificiel étaient en attente d'une transplantation cardiaque. Il est impossible de trouver dans la seule région de New York un organe adéquat pour ces 900 personnes et de les planter avec succès.*

Le caractère inabrogeable de la «condition humaine» comme ancrage de la vie entre la naissance et la mort est dans notre société occidentale actuelle, de moins en moins ancré dans le conscient. Même si la médecine peut améliorer la vie, elle n'est pas à même d'en changer les données de base.

Depuis la nuit des temps, la mission centrale de la médecine est de guérir et soigner («cure» et «care»). Jusqu'il y a 100 ans, les possibilités de la médecine étaient limitées; dès lors une importance primordiale était accordée aux soins. Les progrès de la médecine, en particulier au niveau des appareils et des techniques, ont déplacé la priorité vers le «cure». On attend aujourd'hui de la médecine qu'elle «guérissent». Déjà en 2004, dans son rapport, l'ASSM affirmait à ce sujet: «La technicisation de la médecine fait que les aspects «cure» occupent une très grande place, alors que les aspects «care» perdent en importance.»

Et, ironie tragique du sort, c'est justement la conséquence du progrès médical qui parfois complique la fin de vie. Plus la médecine offre de possibilités, plus il est difficile de renoncer à faire ce qui est faisable au bon moment; car les médecins et les personnes gravement malades (ainsi que leurs proches) se heurtent à cette difficulté. Mais il ne faut pas oublier que le «plus» en médecine peut devenir le «trop» et que souvent, dans le quotidien, on ne dispose ni de recettes ni d'instruments fiables permettant de reconnaître le moment où le «plus» devient le «moins». On ne connaît actuellement aucune stra-

tégie permettant d'atténuer ces tensions entre la médecine, son potentiel énorme et les conditions de fin de vie.

### 2.3. Les ressources en professionnels de la santé ne sont pas garanties

*Exemple: Dès aujourd'hui, notre système de santé manque de personnel qualifié dans toutes les catégories professionnelles. Grâce au recrutement massif à l'étranger, ce problème a pu être quelque peu reporté. Dans les prochaines années, la Suisse peut aussi s'attendre à une augmentation significative de la part de la population à l'âge de la retraite; en même temps, le nombre de malades chroniques et de personnes atteintes de démence augmentera. Les maisons de retraite et les institutions de soin devront alors adapter l'effectif de leur personnel en conséquence. D'ici 2020, au moins 15 000 personnes supplémentaires devront être embauchées. Dans le domaine des soins stationnaires aux personnes âgées, il est déjà très difficile de trouver du personnel qualifié en Suisse. De plus en plus de personnes étrangères sont alors embauchées.*

Le personnel est la principale ressource d'un système de santé. La productivité et la qualité des prestations médicales sont en relation directe avec le nombre de collaborateurs et leur niveau de qualification. Dans une étude publiée en 2009, l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN) signale que, pour disposer d'un effectif suffisant de personnel qualifié, le système de santé suisse devra faire face à d'énormes défis dans les deux prochaines décennies. D'une part, il doit assurer la relève de l'effectif du personnel médical, car une grande partie des employés actuels auront atteints l'âge de la retraite dans 20 ans. D'autre part, il devra être en mesure de répondre à une demande de prestations médicales plus élevée, notamment en raison du vieillissement de la population. Dans ce contexte, on peut se demander si la répartition des professionnels de la santé dans les différents domaines de soins ou spécialisations est optimale en Suisse. Parallèlement on constate également que les salariés qualifiés se tournent vers d'autres branches, secteurs ou systèmes de santé (ils se dirigent vers la médecine complémentaire ou le secteur du bien-être) ou se retirent complètement du marché du travail. Finalement les professionnels de la santé devront aussi s'adapter aux changements qualitatifs qui exigent une nouvelle orientation des modèles de prise en charge, car les souffrances chroniques en constante augmentation ne requièrent pas la même forme de prise en charge que les maladies aiguës.

Le recrutement de salariés étrangers n'est pas une solution durable pour couvrir les besoins. De plus, il existe déjà aujourd'hui une pénurie globale de professionnels dans le système de santé, encore accentuée par le changement de génération de médecins (dans la mesure où de nombreux jeunes médecins ne

veulent plus travailler qu'à temps partiel). Le recrutement de professionnels de la santé qualifiés au-delà des frontières pose un énorme problème et n'est donc pas envisageable à long terme. En effet, il s'agit de piller les ressources humaines de pays dont les systèmes de santé doivent affronter déjà des difficultés majeures.

### 2.4. Les ressources financières de la médecine ne sont pas illimitées

*Exemple: En 2010, le Tribunal fédéral a décidé que l'assurance maladie devait cesser de rembourser le Myozyme à une patiente âgée, atteinte de la maladie de Pompe, une maladie rare du métabolisme, car l'utilité thérapeutique du médicament n'était pas assez élevée.*

*Ce qui était singulier dans ce cas, c'est la pesée des coûts et de l'utilité (sans incidence sur le jugement) réalisée par le tribunal. L'assurance maladie obligatoire, dit le Tribunal, n'est pas tenue de payer tout ce qui est faisable du point de vue médical pour prolonger une vie – d'ailleurs elle ne le pourrait pas. En effet, le principe d'équité exigerait que toutes les personnes dans une situation comparable puissent bénéficier d'un traitement. Ce qui signifie concrètement que toutes les personnes souffrant de limitations comparables à celles de la maladie de Pompe devraient pouvoir exiger des thérapies aussi efficaces et coûteuses. Ceci coûterait 90 milliards de francs – plus que la totalité des coûts de santé suisses.*

Comparés à l'étranger, les coûts de santé sont élevés en Suisse, qu'ils soient considérés de manière absolue ou comme part du produit intérieur brut. Depuis 2000, l'évolution des coûts de santé est approximativement comparable à celle de l'économie. Il n'est pas correct de parler d'une «croissance effrénée des coûts» ou d'une «explosion des coûts», bien que ces termes soient omniprésents dans les discours de politique de santé.

La réponse à la question de savoir si le niveau des coûts est trop élevé pour notre système de santé ne peut être que politique: voulons-nous qu'à l'avenir l'assurance de base laisse le libre choix des fournisseurs de prestations ou donne accès à presque toutes les prestations médicales sans délais d'attente? Voulons-nous laisser le catalogue de prestations de l'assurance de base à son niveau actuel ou voulons-nous l'élargir? Voulons-nous préserver un système aussi fédéraliste? Si la majorité de la population répond oui à cette question, cela signifie qu'ils donnent aussi leur consentement à une prise en charge de plus en plus coûteuse.

En matière de coûts, la question de l'allocation des moyens se pose également. Les fonds provenant des primes d'assurances maladies et des impôts sont-ils réellement investis de telle façon qu'ils dégagent un bénéfice maximal pour la population? En l'absence d'études concernant les répercussions de l'allocation des ressources sur la qualité de la prise en charge, nous ne connaissons pas la réponse à cette

question. Pour savoir précisément dans quels domaines il faut investir et où la structure de la prise en charge doit être développée ou réduite, plus d'informations basées sur l'évidence sont nécessaires.

Deux tiers du financement proviennent de paiements «out of pocket» et de primes par tête de l'assurance maladie obligatoire. Ces dernières années, les primes d'assurance maladie ont globalement augmenté plus rapidement que les dépenses de santé. Ceci est dû au report de certaines prestations du domaine stationnaire vers le domaine ambulatoire où la totalité des coûts est couverte par l'assurance maladie. La viabilité à long terme de cette répartition des charges financières doit être remise en question, car elle pèse plus que proportionnellement sur les ménages aux revenus modestes ou moyens.

### 2.5. Le système de santé fixe souvent des incitations fausses

*Exemple: Une femme de 80 ans est victime d'un infarctus cérébral. Elle se remet étonnamment vite et est, après deux semaines, tout à fait réceptive et capable de discuter de l'avenir avec ses proches. Elle-même, son mari et le médecin traitant sont convaincus qu'après une réhabilitation stationnaire de 4 à 6 semaines, elle pourra à nouveau vivre chez elle. Pourtant, le médecin a les plus grandes difficultés à obtenir de l'assurance maladie une attestation de prise en charge pour le séjour en réhabilitation. Si la patiente doit entrer en institution de soins, les coûts globaux sont certes plus élevés, mais la part couverte par l'assurance maladie est nettement moins élevée – c'est-à-dire que l'assurance devrait supporter moins de coûts.*

Diriger plus efficacement le système de santé relève de l'impossible. Cette inaptitude est perceptible dans presque tous les domaines: la médecine hautement spécialisée, la médecine de premier recours, les coûts, la planification du personnel. Manifestement il n'a toujours pas été possible de développer un concept permettant de diriger un système de santé hautement complexe, capable de satisfaire les exigences techniques, économiques, sociales et politiques et en même temps soutenu par une majorité politique.

Cette incapacité peut être attribuée à un déficit manifeste du système de santé suisse: l'absence de base de données. En effet, il n'existe pas de registre où sont publiés les résultats des traitements spéciaux et complexes. De tels registres pourraient également être utilisés comme instrument dans la recherche concomitante et la recherche sur les services de santé. Si, en plus, ces données pouvaient être en corrélation avec les coûts globaux, une des principales conditions à une meilleure gestion du système de santé serait remplie.

Les différentes clés de financement pour les différents domaines de la prise en charge posent un réel problème: chaque domaine – la médecine ambula-

toire, Spitex, la prise en charge stationnaire aiguë ou les soins stationnaires de longue durée – est financé selon une structure différente. Ainsi peuvent apparaître des effets pervers susceptibles d'aller à l'encontre d'une prise en charge adaptée aux besoins (voir l'exemple). Les pays qui disposent d'une clé de financement uniforme (par exemple les pays scandinaves) ne connaissent pas ces problèmes.

Les systèmes de financement divergent d'un fournisseur de prestations à l'autre et ont en règle générale des effets imprévus. Les systèmes de prestations individuelles incitent à faire plus que nécessaire pour maximiser le bénéfice. Ainsi naît, dans un système de santé financé solidairement, une sorte de complicité entre le fournisseur de prestations et le patient: le patient veut un maximum de prestations, le fournisseur de prestations un maximum de bénéfices. Un système de santé financé globalement (DRG) comporte le danger de générer des bénéfices plus élevés en renonçant à des traitements. En combinant ces différentes formes de systèmes, ces effets pourraient être atténués.

Concernant l'accès aux prestations médicales, il existe en Suisse des différences importantes d'une région à l'autre. C'est dans la prise en charge médicale, notamment lors d'interventions électives, que l'on constate les divergences les plus grandes. Celles-ci peuvent-elle être imputées à la fréquence variable des maladies? Ou à des particularités influencées par des facteurs non médicaux ou culturels? Des études montrent que la plupart des examens et des traitements superflus sont réalisés là où la densité des médecins est la plus élevée.

### 3. Solutions possibles

Pour que la médecine soit viable à long terme, donc durable, la bonne volonté de chacun n'est pas suffisante; même avec des dispositions légales, la durabilité ne peut être imposée. De même, un document comme celui-ci ne pourra pas à lui seul amorcer un changement de direction soudain; il peut, en revanche, attirer l'attention sur la problématique, sensibiliser les différents acteurs, stimuler le discours politique et montrer, à l'aide d'exemples choisis, quelles mesures peuvent être adoptées et par qui.

La médecine repose sur quatre valeurs fondamentales et centrales: la non-malfaisance, la bienfaisance, le respect de l'autonomie du patient et l'équité dans la distribution des ressources. Une «médecine durable» s'oriente, en plus de ces aspects éthiques, également selon les principes de l'évidence, de l'éthique et de l'économie. Ce «concept en triple E» est une «interprétation» médicale et un complément aux critères «EAE» (efficacité, adéquation, économie). Dans la mesure où l'«éthique» est en corrélation avec l'«économie», les professionnels de la santé comprennent et acceptent ce concept mieux que les critères «EAE».

Pour formuler des solutions possibles, la médecine doit tenir compte des trois niveaux systémiques suivants:

- le système de traitement (microperspective): interaction avec le patient et son enracinement systémique;
- le système d'organisation (mésoperspective): pratique d'experts hautement complexe, basée sur la répartition des tâches;
- le système d'assistance du point de vue de l'ensemble de la société (macroperspective): établissement de conditions d'épanouissement favorables des acteurs individuels et des organisations.

Pour réaliser l'objectif d'une «médecine durable», des mesures doivent être adoptées à chaque niveau. Au niveau micro et méso, les professionnels de la santé sont appelés à devenir acteurs dans leur rôle de professionnels. Les mesures au niveau macro exigent non seulement l'engagement des politiciens, des associations et de la science, etc., mais également celui des professionnels de la santé en tant que citoyennes et citoyens. Une médecine durable doit être portée solidairement par l'ensemble de la société.

La médecine est un système hautement complexe. Il n'existe donc pas de solutions toute prêtes et nous serons obligés de procéder à des expérimentations et de prendre en compte les incertitudes qui y sont liées.

### 3.1. La recherche est l'une des clés de la médecine durable

L'éthique professionnelle exige que les connaissances scientifiques soient utilisées pour le bien du patient. La «médecine durable» est elle aussi tributaire de la recherche, notamment de la recherche sur les services de santé et sur l'efficacité. En particulier, les données sur les résultats de recherche doivent être plus nombreuses et plus fiables; en conséquence, l'établissement de registres et de cohortes doit être encouragé.

La recherche sur les services de santé doit être instaurée et développée en Suisse. Ce n'est qu'ainsi que des indicateurs de qualité significatifs peuvent être développés pour la pratique et que des nouveaux modèles de prise en charge peuvent être évalués de façon adéquate en appliquant à chaque fois les mêmes paramètres. La recherche en efficacité comparative (comparative effectiveness research) gagne ainsi en importance, car l'utilité et les risques des méthodes alternatives de prévention, de diagnostic, de traitement ou de pilotage et d'optimisation de la prise en charge médicale sont comparés dans la pratique.

#### Mesures et acteurs

- La Confédération impose l'instauration d'un programme national de recherche afin de promouvoir à moyen et à long terme la compétence de recherche dans ce domaine.
- Le Fonds National soutient également des projets de recherche dans le domaine de la «recherche

sur les services de santé» et de la «recherche en efficacité comparative». A cet égard, des experts de ces domaines doivent être nommés dans le Conseil de recherche de la division III (biologie et médecine).

- Les universités et les hautes écoles spécialisées font des propositions pour ancrer la recherche sur les services de santé dans le milieu académique.

### 3.2. Le choix des interventions médicales doit se faire avec mesure

Au lieu de «tout faire et si possible au plus vite», il serait plus indiqué de «faire ce qui est juste et suffisant, mais pas trop». Dans l'espace anglophone, l'expression «wise choices» est utilisée. Pour que ces «wise choices» soient possibles, trois conditions doivent être remplies:

- Des guidelines indépendantes définissent une «baseline» pour la qualité au sens large. La liberté thérapeutique reste garantie – toutefois avec l'obligation de justifier les écarts par rapport aux guidelines.
- Le médecin et le patient prennent les décisions ensemble dans le sens du «shared decision making»; cela sous-entend également que les éventuels problèmes (âge, comorbidité) soient discutés et les incertitudes partagées.
- Les conflits d'intérêts doivent être systématiquement révélés et la gestion de ces conflits doit être clarifiée. Cela concerne non seulement l'élaboration de guidelines, mais également le développement de systèmes d'incitation.

#### Mesures et acteurs

- Les sociétés de discipline élaborent des directives pour le diagnostic et le traitement des pathologies les plus courantes; le cas échéant, des directives étrangères correspondantes sont reprises. Les guidelines précisent aussi bien quelles interventions sont adéquates que celles qui ne sont pas indiquées (et potentiellement dangereuses).
- Toutes les sociétés de discipline élaborent une liste d'au moins dix interventions superflues et qui ne doivent donc plus être pratiquées (sur le modèle du projet «Choosing wisely» de l'American Board of Internal Medicine).
- L'ASSM publie des directives concernant la gestion des conflits d'intérêts lors de l'élaboration de guidelines.

### 3.3. Partant des besoins futurs des patients, il importe de garantir la formation d'un nombre suffisant de professionnels de la santé afin que ceux-ci disposent des connaissances et aptitudes nécessaires et soient employés à bon escient

Le nombre de patients âgés atteints de maladies chroniques va augmenter massivement dans un

futur proche et, par là même, modifier fondamentalement les exigences envers la prise en charge médicale. Dans ce contexte, les luttes entre médecins, soignants et autres professionnels de la santé pour conserver les avantages acquis, semblent anachroniques. La priorité devrait plutôt être accordée à une réflexion au sujet des fonctions nécessaires pour garantir aux patients une prise en charge de qualité.

Un certain nombre de tâches, qui aujourd'hui ne peuvent être exécutées que par des professionnels de la santé au profil clairement défini, pourraient être accomplies, de façon autonome, par des professionnels de la santé ayant suivi une autre formation (comme c'est le cas dans de nombreux autres pays). En principe, dans tous les domaines et à tous les niveaux de la médecine, un «grade-skill-mix» pertinent devrait être visé, c'est-à-dire qu'une tâche est assumée par une personne qui possède les connaissances et aptitudes nécessaires; dans le sens du principe de subsidiarité, il devrait s'agir, en règle générale, de la personne qui dispose des compétences nécessaires avec le niveau de formation le plus bas possible.

#### Mesures et acteurs

- Le nombre de places de formation et de stage pour les professionnels de la santé doit être augmenté dans le modèle existant; la Confédération et les cantons en garantissent le financement.
- Les facultés de médecine et les hautes écoles de la santé collaborent et coordonnent leurs efforts en matière de formation prégraduée, postgraduée et continue pour les professionnels de la santé (médecins, soignants, thérapeutes).
- Les hôpitaux veillent à faire baisser le taux d'abandon (drop-out rate) des médecins et soignants en instaurant des structures attractives de travail et de salaire; ils proposent en outre des formations pour les personnes qui souhaitent retourner à la vie active.
- En conséquence, la Confédération doit réviser les dispositions légales et les tarifs de telle façon qu'ils ne fassent pas obstacle aux changements de compétences et de responsabilités.
- Il est important d'encourager les nouveaux modèles de travail en équipes interdisciplinaires, dans lesquelles les compétences de base des différentes professions peuvent être intégrées. D'une part, la Confédération doit prendre des initiatives et engager les associations professionnelles; d'autre part, les différents groupes professionnels peuvent, de leur propre initiative, tester ces nouveaux modèles sur le terrain.

#### 3.4. Les prestations médicales dans les domaines de la prévention, du diagnostic, de la thérapie et de la réhabilitation ne doivent être remboursées que si elles satisfont aux critères d'évidence, d'éthique et d'économie

Le «Health Technology Assessment (HTA)», c'est-à-dire l'évaluation des choix en matière de santé, est

considéré aujourd'hui comme la meilleure méthode pour relier le bénéfice et les coûts d'une intervention médicale tout en tenant compte des aspects éthiques, juridiques et sociaux (par exemple: égalité des chances dans l'accès aux prestations médicales). Il serait utile de disposer d'une instance institutionnelle qui vérifie les attentes et le bénéfice et les place dans une perspective réaliste; cette instance devrait être indépendante.

Une telle instance doit assumer, entre autres, les tâches suivantes:

- établir des critères transparents pour le remboursement des frais liés aux méthodes/interventions/médicaments actuels etc., et notamment pour les «devices» en rapide augmentation;
- définir un bénéfice supplémentaire minimal (en tant que bilan des effets et effets secondaires) qui doit être démontré pour chaque nouveauté; ce faisant, il faut tenir compte des coûts.

Pour que les décisions prises par une telle instance soient acceptées, tous les processus doivent être transparents.

#### Mesures et acteurs

- La Confédération crée les conditions nécessaires à l'introduction du HTA et garantit en même temps le financement de telles activités.
- En tant qu'élément clé, le «Swiss Medical Board» apporte son expertise et ses compétences dans les activités de HTA; le nombre de ses rapports par année (jusqu'à ce jour 3 par an) doit être nettement augmenté; un organe responsable élargi garantit le financement nécessaire.

#### 3.5. Des nouveaux modèles de soins, de gestion et de financement sont nécessaires

Un groupe de travail de la Conférence des Directeurs de la Santé (CDS) et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a publié, en avril 2012, le rapport «Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours». La question de savoir à quoi pourrait ressembler à l'avenir la médecine de premier recours au vu des défis qu'elle doit relever (par ex. augmentation des maladies chroniques, manque prévisible de médecins et de personnel infirmier) y est approfondie. A partir de l'état actuel des nouveaux modèles de soins dans la théorie et la pratique, les exigences à remplir par les nouveaux modèles de soins sont formulées, des propositions sont faites pour l'amélioration des conditions générales et le rôle des acteurs est défini pour la suite du processus.

Les conclusions de ce rapport peuvent être accueillies favorablement; il en va de même des lignes directrices des nouveaux modèles de soins telles qu'elles sont esquissées dans ce rapport.

Pour la création de nouvelles structures de soins durables, il importe de vérifier quel rôle peut jouer la concurrence entre les différents fournisseurs de prestations. Elle est souvent considérée comme le meilleur



leur moyen d'augmenter l'efficacité du système de santé. Il existe cependant des indices révélant que cette concurrence entre les différents acteurs est avant tout motivée par des considérations économiques, qu'elle fausse les indications «sages» (cf. 3.2), complique la coopération et menace la solidarité.

L'ASSM est convaincue qu'une médecine de premier recours bien développée est la condition préalable à une médecine durable; cela exige des nouveaux modèles de soins. Ceux-ci devraient garantir une prise en charge de grande qualité, fondée sur l'intérêt du patient et en même temps économique et de proximité.

Dans ce contexte, la prévention revêt une signification qui ne doit pas être sous-estimée. Le rapport de la santé «OECD-WHO» pour la Suisse recommande de mettre en exergue l'importance de la prévention et de soutenir l'intégration de la prévention dans les nouveaux modèles de soins. En effet, il est plus facile de garantir la prévention quaternaire (c'est-à-dire la prévention de la surmédicalisation) dans les nouveaux modèles de soins, que lorsque les patients sont traités simultanément par différents professionnels de la santé, indépendants les uns des autres.

Grâce à des «réseaux» et des voies de traitements clairement définis et bien organisés, les nouveaux modèles de soins permettent d'améliorer la collaboration entre les différents groupes professionnels et d'optimiser la répartition du travail et des compétences. Outre les améliorations au niveau de l'affectation des ressources, l'attractivité des professions peut être augmentée. Les nouveaux modèles de soins doivent prévoir des conditions de travail modernes et attractives pour les actuels et futurs professionnels de la santé.

Une introduction pertinente de l'e-health peut permettre d'améliorer les nouveaux modèles de soins. Par exemple, un dossier de patient basé sur l'e-health permet d'éviter le «shopping médical» et

les examens multiples. Il peut aussi augmenter la sécurité des patients et réduire le travail administratif inutile.

#### Mesures et acteurs

- Dans leur phase de lancement, les nouveaux modèles de soins innovateurs doivent être soutenus financièrement par les cantons (selon les cas, en collaboration avec d'autres partenaires comme les fournisseurs de prestations et leurs associations, la Confédération et les communes). En même temps, la Confédération crée les conditions nécessaires au soutien du développement de la médecine de premier recours.
- Des systèmes d'incitation efficaces permettant d'éviter aussi bien la sous-médicalisation que la surmédicalisation sont indispensables. Pour cela, il est indispensable d'instaurer un système de financement, orienté vers la qualité, l'efficacité, l'équité dans la distribution des ressources et les coûts globaux et tenant compte des nouvelles répartitions des compétences et des tâches.
- Le Parlement édicte les bases légales pour une clé de répartition du financement des soins ambulatoires et hospitaliers ainsi que des soins de longue durée, afin d'éliminer les incohérences du système actuel.
- Le Parlement instaure les dispositions légales relatives à la qualité et aux coûts, permettant de gérer le système de santé; la gestion actuelle, à petite échelle (c'est-à-dire cantonale), est inappropriée.
- Le corps médical et les hôpitaux instaurent l'e-health; la Confédération et les cantons sont appelés à soutenir ce processus avec un financement de départ.

Une bibliographie exhaustive se trouve dans la brochure qui peut être commandée gratuitement auprès de l'ASSM (mail[at]samw.ch).