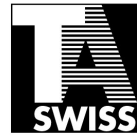




Utilité et coûts des traitements médicaux entre intérêts individuels et collectifs

Un *publifocus* de TA-SWISS sur la perplexité qu'inspire un sujet délicat

TA-SWISS
Centre d'évaluation des choix technologiques
Brunngasse 36
CH-3011 Berne
info@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch



Utilité et coûts des traitements médicaux entre intérêts individuels et collectifs

Un *publifocus* de TA-SWISS sur la perplexité qu'inspire un
sujet délicat

Berne, novembre 2012



Table des matières

Aperçu des résultats	7
1 <i>publifocus</i> «Utilité et coûts des traitements médicaux»: contexte et motivation	8
1.1 Relation entre coûts et utilité en point de mire	8
1.2 <i>publifocus</i> en tant qu'approche participative	8
1.3 Diversité qualitative sans représentativité quantitative	9
2 Premières impressions et vue d'ensemble	10
2.1 Raisons pour lesquelles le sujet est d'une actualité brûlante	10
2.2 Un sujet difficile à cerner	10
3 Responsabilité de l'individu, solidarité de la collectivité	12
3.1 Personnes de référence dans la jungle médicale	12
3.2 Vers une vision d'ensemble	13
3.3 Prise en compte des actes individuels	13
3.4 Divergences d'opinion sur la médecine à deux vitesses	14
4 Indicateurs économiques et valeurs seuils quantitatives	16
4.1 Gestion des coûts	16
4.2 Dépenses élevées et pistes de solution pour les réduire	17
5 Examen attentif, évaluation et délimitation : des critères pour la mesure des prestations	19
5.1 Arguments pour ou contre QALY	19
5.2 Critères pour QALY	20
5.3 Qui doit décider?	21
5.4 Solidarité, sens des responsabilités et attention portée au cas particulier.....	22
6 Annexes	24

Remarque: Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.

Aperçu des résultats

Le système de santé, dont les coûts croissants suscitent des préoccupations de toutes parts, n'en jouit pas moins d'une bonne réputation. Nombreux sont ceux qui accueillent les changements proposés – notamment des analyses systématiques de l'utilité et des coûts appliquées aux méthodes de traitement – avec une certaine retenue.

Typiquement, le point de vue adopté pour examiner le secteur de la santé est soit une perspective individuelle et personnelle, soit l'angle systémique et standardisé. Cette approche ne coïncide toutefois pas avec une simple évaluation du positif et du négatif: Les participants souhaitent certes dans l'ensemble être pris au sérieux en tant que personnes et bénéficier d'un traitement individualisé en cas de maladie. Mais dans le même temps, ils voient dans les analyses systémiques et statistiques et dans une démarche standardisée un important facteur de correction pour parer au risque d'une répartition inéquitable de ressources médicales limitées et de prestations coûteuses. En ce sens, dans chaque groupe de discussion appelé à s'exprimer dans le cadre du *publifocus* de TA-SWISS se trouvaient des partisans d'un recours systématique à des analyses coût-utilité dans le secteur de la santé. Une institution indépendante tendrait à être la plus à même d'entreprendre des évaluations de ce type. Cependant, les participants au *publifocus* sont enclins à rejeter des valeurs seuils fixes et souhaitent accorder un poids prépondérant à l'appréciation du médecin traitant au cas par cas.

Les débats ont par ailleurs clairement mis en évidence l'importance que revêt une communication claire au sujet de ces approches. De plus, des efforts devraient être entrepris à un stade précoce pour discuter avec la population de la définition de critères visant à limiter les prestations médicales ou à déterminer ce qu'est la qualité de vie, afin que l'opinion publique ne rejette pas d'emblée les approches nouvelles.

Dans l'ensemble, le *publifocus* réalisé par TA-SWISS vient conforter l'issue des dernières votations dans le domaine de la santé: dans le système médical complexe, où se côtoient de nombreux groupes d'intérêts, les réformes sont toujours difficiles à mettre en œuvre.

1 *publifocus* «Utilité et coûts des traitements médicaux»: contexte et motivation

En Suisse, le système de santé fait beaucoup parler de lui: chaque année, les hausses des primes d'assurance-maladie font les gros titres. Et dans le baromètre des préoccupations des Suisses de 2011, le «système de santé trop coûteux ou complexe» arrive en tête des faiblesses de notre pays. Sur la scène politique aussi, le thème est omniprésent: l'initiative populaire «Oui à la médecine de famille» est en cours d'examen au Parlement, tandis que le Conseil fédéral doit s'exprimer sur l'initiative «Pour une caisse maladie publique». Enfin, les électeurs viennent de rejeter (le 17 juin 2012) le modèle de réseaux de soins (managed care).

Les milieux médicaux spécialisés s'intéressent quant à eux systématiquement et depuis longtemps aux évolutions dans le secteur de la santé. Ainsi, en 2004, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a publié, conjointement avec la Fédération des médecins suisses (FMH) et les cinq facultés de médecine de Suisse, le rapport «Buts et missions de la médecine au début du 21e siècle». Cette publication, qui a notamment mis en évidence la répartition équitable des ressources médicales, a vu le jour dans le cadre du projet au long cours «La médecine en Suisse demain» lancé par l'ASSM en 2002.

1.1 Relation entre coûts et utilité en point de mire

Le financement de prestations médicales a déjà été porté devant les tribunaux. Dans une décision de principe rendue en 2010, le Tribunal fédéral a estimé que les caisses maladie n'étaient pas tenues de financer une thérapie de 600 000 francs par an pour une patiente atteinte d'une maladie génétique rare, la maladie de Pompe. Ce jugement était motivé par l'argument selon lequel les coûts n'étaient pas proportionnels à l'utilité.

Ce verdict a soulevé un vif débat politique lorsque Ignazio Cassis, conseiller national et médecin, a soumis en 2011 un postulat soulevant la question du montant que la société devrait payer pour une année de vie. Dans son postulat, il demandait notamment au Conseil fédéral de mener une réflexion sur les critères et les instruments permettant de fixer les limites du financement de coûts de ce type par la société et sur le rôle que pourrait être appelée à jouer une agence nationale d'évaluation des technologies médicales.

Les spécialistes et les décideurs politiques ne doivent pas réfléchir seuls à une répartition équitable des thérapies coûteuses et des ressources médicales qui se raréfient – notamment les organes destinés aux greffes – dans la société. La population aussi doit avoir son mot à dire, car en fin de compte ce sont les citoyens qui sollicitent les traitements médicaux, qui en sont les bénéficiaires, et qui les financent. Le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS), en sa qualité de spécialiste des processus participatifs, a été chargé par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH), dans le cadre d'un projet des Académies suisses des sciences a+, de mener un *publifocus* sur le thème du «Système de santé durable». Ce faisant, une attention particulière devait être portée à l'utilité des thérapies pourraient être examinée en fonction des coûts qu'elle engendre.

1.2 *publifocus* en tant qu'approche participative

TA-SWISS nomme *publifocus* un processus participatif soigneusement défini. Sur le plan méthodologique, il consiste à mener des tables rondes structurées, réunissant certains groupes cibles sous la conduite d'un modérateur professionnel. Les débats sont enregistrés et retranscrits par TA-SWISS, puis évalués et résumés dans un rapport.

Pour recruter les participants à un *publifocus*, TA-SWISS écrit dans un premier temps à plusieurs milliers de personnes, dont l'adresse électronique ou postale est achetée à une entreprise active dans le domaine du marketing direct. La sélection des personnes qui participeront finalement à une table ronde repose sur différents critères: parmi tous ceux qui se déclarent disposés à y participer, TA-SWISS forme des groupes hétérogènes, qui reflètent la diversité de la population. Dans la mesure du possible, toutes les classes d'âge (à partir de 18 ans), des femmes et des hommes, ainsi que différentes catégories professionnelles, sont représentés.

Quelques semaines avant la discussion, les participants reçoivent une brochure d'information. Dans le cas présent, elle était intitulée *Quelle valeur pour notre santé?* Les spécialistes qui ont accompagné ce projet de *publifocus* ont veillé à ce que le contenu de cette publication soit équilibré et exact. Pendant les soirées, des spécialistes étaient présents pour introduire une fois de plus le sujet par des brefs exposés et pour répondre aux éventuelles questions.

Dans le cadre du *publifocus* «Utilité et coûts des traitements médicaux», trois réunions de discussion se sont déroulées en Suisse, à savoir une en Suisse italienne, une en Suisse romande et une en Suisse alémanique. L'annexe en fin de rapport renseigne sur la composition des groupes de discussion, ainsi que sur l'encadrement et le programme des soirées de discussion.

1.3 Diversité qualitative sans représentativité quantitative

Les tables rondes organisées dans le cadre d'un *publifocus* reflètent généralement bien la diversité des chaînes de raisonnement représentées au sein de la population. Il serait cependant risqué, sur le plan méthodologique, de vouloir procéder à une comparaison directe des différentes tables rondes, voire de se lancer dans des affirmations quantitatives. En effet, les tables rondes sont le plus souvent dirigées par différents modérateurs, qui s'efforcent de suivre le fil de la discussion, sans chercher à imposer de schéma figé. En conséquence, les questions à traiter sont souvent abordées dans le désordre, dans un contexte qui varie lui aussi.

Les dynamiques individuelles des discussions débouchent nécessairement, de temps à autre, sur des différences dans les priorités: tandis qu'une question est rapidement traitée par un des groupes de discussion, elle donne lieu à d'amples discussions dans un autre groupe. TA-SWISS tient par ailleurs à souligner que les résultats qualitatifs des processus participatifs ne doivent pas être utilisés pour tirer des conclusions quantitatives.



2 Premières impressions et vue d'ensemble

Trois perspectives délimitent le champ de discussion: lorsqu'on aborde le sujet du système de santé, inévitablement la discussion débouche sur le champ de tension entre contraintes économiques, solidarité au sein de la société et comportement individuel.

Dans chacun des trois groupes de discussion, des points de vue extrêmes sont représentés: de l'individualiste, qui défend une responsabilité individuelle stricte et rejette l'idée qu'une personne doit répondre de tous, au participant qui prône une assurance-maladie sous contrôle étatique, dont les primes sont fixées en fonction du revenu, en passant par celui qui refuse par principe de parler de la valeur de la santé en termes pécuniaires ou sous forme d'autres coefficients quantitatifs.

Enfin, on note également une similitude entre les tables rondes du fait que les participants sont principalement des personnes ayant fait des expériences personnelles avec le secteur de la santé.

2.1 Raisons pour lesquelles le sujet est d'une actualité brûlante

Les motifs qui ont incité les participants à prendre part au *publifocus* ne diffèrent guère dans les trois grandes régions linguistiques de Suisse. Dans chacune des tables rondes, plusieurs des participants travaillent dans le secteur de la santé et manifestent de ce fait un intérêt particulier pour le sujet. Chacune des tables rondes a également réuni des participants qui présentent eux-mêmes un dossier médical important ou qui ont accompagné des proches dans leur périple à travers différentes instances du système de santé. Dans chacune des discussions, des voix se sont en outre élevées pour souligner que le secteur de la santé est un sujet important pour la société, qui concerne tout le monde. Les aspects financiers et les éventuelles possibilités d'économies ont incité plusieurs personnes à participer à Berne et à Lausanne.

Plusieurs participants ont expliqué s'intéresser d'une façon générale au processus de discussion et au contact humain. Sous une perspective philosophique, une personne s'est en outre appuyée sur sa propre expérience de vie et sur l'importance de la maladie dans le cycle du devenir et du disparaître.

2.2 Un sujet difficile à cerner

En étant confronté de manière abrupte avec les structures du secteur de la santé et les contraintes économiques qui les accompagnent, on a vite fait de se sentir dépassé. C'est du moins ce qui est ressorti de toutes les tables rondes, lorsque les modérateurs ont demandé quelles ont été les réactions spontanées à la lecture de la brochure d'information. «Nous sommes coincés dans notre petite monde et n'avons pas de vue d'ensemble»¹, décrit un participant de Lugano, tandis qu'une personne à Lausanne exprime l'avis suivant: «Ce qui m'a frappé là-dedans, c'est en fait d'apprendre tout ce qu'on ne sait pas. De me rendre compte qu'il y a énormément de choses qu'on ne sait pas, comme citoyen informé.»

Très vite, il est en outre devenu clair que le secteur de la santé, tel qu'il est vu par des non-initiés, présente des contradictions. D'une part, la polarité entre économie et éthique a été abordée; d'autre part, des pistes de réflexion sur le champ de tension entre l'individu et la collectivité ont été suggérées.

1. «Noi ci ancoriamo nel nostro piccolo e non vediamo tutto il resto più ampio.»

2. «Io la riflessione che ho avuto... è che... l'oggettività spesso prevale sulle decisioni. Vuol dire che le cifre nude e crude spesso ci portano a decidere più facilmente. E molto più difficile da propagandare – tra parentesi – perché non hanno fatti da dimostrare, siamo sempre nella zona soft, e dobbiamo inventare formule matematiche per darle un valore... è proprio vero che chi deve difendere l'eticità di tutto questo aspetto, ha il compito molto più difficile. Perché noi siamo stati educati a rispondere ai fatti.»

Tous ne se fient pas, loin s'en faut, aux calculs des frais et aux valeurs mesurées, bien qu'ils semblent exacts de prime abord, et leur utilisation comme seuls critères de décision soulève un certain scepticisme: «L'objectivité des chiffres nous facilite la tâche au moment de prendre des décisions. Par contre, il est beaucoup plus difficile d'évaluer le côté éthique, car il ne peut pas se fonder sur des faits clairs. Celui qui veut défendre l'éthique se trouve face à une tâche plus difficile, car nous sommes conditionnés pour réagir à des faits»², explique une personne à Lugano. A Berne, un participant emploie une formule plus concise: «La valeur de la santé ne se mesure pas uniquement en termes d'argent»³, tandis qu'à Lausanne, une revendication s'élève: «Il faut penser aux personnes et pas seulement au porte-monnaie.»

La relation entre l'individu et la société est plus complexe. C'est l'individu, et non l'Etat, qui doit décider de la valeur de la santé, ont suggéré quelques personnes au Tessin et à Berne, alors que plusieurs participants dans chacune des tables rondes en ont appelé à la responsabilité individuelle, qui peut et doit contribuer dans une large mesure à un mode de vie sain. Une personne au Tessin est même d'avis que les coûts de la santé pourraient être diminués si les individus retrouvaient confiance dans les forces d'auto-guérison et apprenaient à accepter les maladies comme faisant partie de l'existence: «Les gens vont chez le médecin parce qu'ils veulent être rassurés. Si on fait confiance aux forces d'auto-guérison, les choses fonctionnent. (...) Aujourd'hui, j'ai 60 ans, c'est normal que j'aie quelques douleurs et des rides. Il faut s'y faire. Si quelqu'un ne peut pas l'accepter, c'est que quelque chose va de travers. Nous devrions en parler, et si nous analysons ce genre de choses, les coûts de la santé diminueraient de beaucoup.»⁴

Tous les groupes ont relevé la contradiction qui existe souvent entre le point de vue de la société et celui de l'individu: Une personne décrit son expérience en ces termes: «La société, elle va dire il faut économiser, jusqu'à ce qu'une personne soit touchée. Là on dira: il faut dépenser pour moi», tandis qu'un participant à Berne suggère une piste de réflexion: «Il y a deux points de vue distincts. L'Etat regarde à l'argent, le patient regarde à lui-même. On parle toujours de faire des économies, mais lorsqu'une personne est touchée, le coût ne l'intéresse pas.»⁵

3. «Der Wert der Gesundheit bemisst sich nicht nur am Geld.»

4. «Non mi piace come funzionano i medici, non mi fido. La gente fa riferimento al medico perché ha bisogno di sicurizzazione. Invece io sono dell'opinione che in parte le cose si gestiscono da sole. Sono sicuro che funzionano. E chiaro che ci vuole il tempo per guarire qualcosa. (...) A sessant'anni mi alzo la mattina, cavolo, fa male... fai fatica... Ora, queste cose... A sessant'anni, va bene... se uno non accetta il diventare anziano – perdere di bellezza, entrare in un atto di omissione, vuol dire - se uno non accetta, c'è qualche cosa di sbagliato di fondo. Trovo che sono queste le cose che dobbiamo discutere. Se facessimo l'analisi di questo, i costi sarebbero molto più bassi.»

5. «La società, elle va dire il faut économiser, jusqu'à ce qu'ils soient touchés. Là on dira: il faut dépenser avec moi.»



3 Responsabilité de l'individu, solidarité de la collectivité

La discussion autour de l'évaluation des coûts et de l'utilité des prestations thérapeutiques ne peut être cernée et interprétée qu'à la lumière de l'état d'esprit général vis-à-vis du système médical.

La maladie nous place face à notre propre vulnérabilité. C'est une expérience éminemment personnelle. Dans chacune des trois tables rondes, de nombreuses personnes se sont inspirées de leur propre vécu. Dans le même temps, nombreux sont ceux qui perçoivent manifestement le secteur de la santé comme un système impersonnel, fondé sur des valeurs moyennes anonymes et qui fonctionne sur la base de règles abstraites. Néanmoins, les participants au *publifocus* renvoient une image nuancée, loin de l'image polarisante, où tout est noir ou blanc: certes, le système impersonnel éveille la crainte que le cas individuel ne reçoive pas toute l'attention due, mais en même temps, beaucoup le considèrent comme un facteur de correction pour pallier le manque d'équité et le traitement préférentiel dont pourraient bénéficier certains patients.

3.1 Personnes de référence dans la jungle médicale

La relation avec le médecin traitant joue un rôle déterminant dans l'historique de la maladie. A cet égard, toutes les tables rondes ont confirmé le fait que l'époque des «demi-dieux en blouses blanches» est révolue. En tous cas, les médecins suscitent un certain scepticisme dans la mesure où ils sont perçus comme les représentants d'un système (ressenti comme impersonnel); nombreux sont les participants qui émettent explicitement des doutes quant à l'indépendance des thérapeutes. Une personne à Berne le formule de manière suivante: «Il y a beaucoup de lobbyistes de l'industrie pharmaceutique au Parlement. Et le lobby pharmaceutique a presque réduit en esclavage les médecins, pour qu'ils prescrivent leurs médicaments.»⁶ A Lausanne, on doute que les prescriptions des médecins soient parfaitement désintéressées et résultent uniquement de l'attachement envers l'être humain qui est le propre de leur activité: «Je pense qu'il y a sûrement beaucoup d'étudiants qui pensent plus au salaire qu'ils vont gagner qu'aux personnes qu'ils vont soigner». Une personne au Tessin exprime ce dilemme de la manière suivante: «Il y a beaucoup de médecins honnêtes. Mais ils sont pris dans le système, comme nous en tant que citoyens, et ils sont mis sous pression.»⁷ Un autre participant à la même table ronde estime que la dépersonnalisation du secteur de la santé se reflète dans le caractère de plus en plus juridique que prend la relation entre le médecin et son patient: «En 1962, j'ai été opéré de l'appendicite. A l'époque, personne ne parlait de chiffres. Tout a été fait immédiatement, sans discussion. Et à l'époque, on ne m'a rien fait signer, tandis qu'aujourd'hui on te fait tout signer. C'est parce qu'ils ne veulent assumer aucune responsabilité.»⁸

Beaucoup voient dans le médecin de famille un contre-modèle au spécialiste peu empathique, qui cherche à se prémunir contre toute responsabilité sur le plan juridique et qui ne fonde ses recommandations de thérapies que sur les résultats de mesures obtenues en laboratoire ou sur de coûteuses images d'IRM. «Les cabinets où prévaut une bonne relation de confiance sont de plus en plus rares, car ils n'ont plus le temps pour ça. Il faudrait y investir de l'argent. C'est incroyable que les médecins de famille soient justement mal rémunérés, alors qu'ils ont justement tellement de tâches administratives à accomplir. Et le plus fou, c'est que j'ai l'impression que ça ne fait qu'empirer»⁹, déplore une personne à la table ronde de Berne.

6. «Es gibt zahlreiche Lobbyisten der Pharmaindustrie im Parlament. Und die Ärzte wurden von der Pharmalobby quasi versklavt, ihre Medikamente zu verschreiben.»

7. «Ci sono tanti medici onesti. Anche loro sono nel sistema, come noi cittadini, sono oppressi.»

8. «L'ho fatto nel 1962. Si parlava poco di cifre. Oggi si parla di cifre. Ma nel 62 o 64 non si parlava di cifre. Si parlava solamente: C'hai un problema? Vai dal dottore. E il dottore cosa fa: Ah, non si preoccupi, e La mandiamo all'ospedale. Ti controllano, subito ti fanno l'operazione. Non c'era niente da discutere. E posso dire che quella volta, per l'appendicite, non ho firmato niente. Quanto oggi, per un piccolo taglio, ti fanno firmare. Per quale motivo? Perché non vogliono avere nessuna responsabilità, questi che fanno l'intervento.»

9. «Die Praxen mit gutem Vertrauensverhältnis nehmen ab – sie haben ja keine Zeit mehr. Dort müsste man Geld investieren. Es kann doch nicht sein, dass grad die Hausärzte schlecht bezahlt werden und so viel Administration am Hals haben. Das Verrückte ist, dass ich das Gefühl habe, es wird nur noch schlimmer.»

3.2 Vers une vision d'ensemble

En raison de la complexité d'un système de santé, jugé assez opaque, on se demande quelles sont les personnes à même de fournir des renseignements dignes de confiance. Lorsqu'il s'agit de recueillir des informations au sujet d'un traitement médical, rares sont ceux qui se fient uniquement à leur médecin traitant. Une personne à Lausanne critique le fait que les médecins ne rencontrent souvent pas leurs patients sur un pied d'égalité: «Moi je trouve qu'il y a un énorme problème, en Suisse, en France, partout. C'est que les médecins ne respectent pas leurs clients et ne pensent pas qu'ils peuvent comprendre la maladie. Parce que les informations données aux clients sont souvent ridicules.» Un participant à Berne renchérit: «Il faudrait davantage de médecins qui discutent avec les patients, afin que la problématique soit bien comprise.»¹⁰ A Lugano, quelqu'un fait remarquer que lors d'un entretien médical, l'asymétrie est certes inévitable, mais que l'érosion croissante de la relation de confiance est regrettable: «Lorsqu'un diagnostic tombe pour une personne, elle ne peut plus réfléchir de la même manière que si elle est en pleine possession de ses moyens. Les médecins devraient alors prendre leur responsabilité et orienter la personne comme il se doit. Car ensuite, c'est nous, en tant que patients, qui sommes dans une relation asymétrique. Un changement que j'observe, c'est qu'aucun médecin ne veut plus assumer de responsabilité en disant: à votre place, je ferais telle ou telle chose.»¹¹

En toute logique, plusieurs participants cherchent des sources d'information alternatives. Dans toutes les tables rondes, Internet est considéré comme un moyen intéressant pour obtenir des renseignements, même s'il ne va pas sans poser un certain nombre de problèmes. Une personne de Suisse romande explique: «Internet. La première chose qu'on fait. Moi j'ai comme principe, si un médecin me trouve une grave maladie, je lui dis merci et je vais voir un autre médecin. Pour voir s'ils découvrent les deux la même maladie. Ce n'est pas bon pour les caisses, mais c'est bon pour moi.» A la même table ronde, une autre personne commence par lire la notice d'emballage et demande en même temps à ses connaissances quelles ont été leurs expériences avec le médicament.

3.3 Prise en compte des actes individuels

Dans toutes les tables rondes, plusieurs personnes estiment que l'explosion des coûts de la santé ne doit pas être mise uniquement sur le compte d'un système impersonnel. C'est plutôt le comportement de chaque individu qui contribue à la hausse continue des frais de santé. A Berne, une personne cite un cas survenu dans son cercle de connaissances pour défendre l'idée que la participation aux coûts des thérapies devrait dépendre de la manière dont un patient prend soin de sa propre santé. «Une femme qui fume beaucoup a dû se faire amputer des orteils. Elle continue à fumer et devra certainement refaire un séjour à l'hôpital. Là, il faut quand même se poser la question: cette patiente continue à fumer, alors que cela va occasionner des coûts supplémentaires. Je préférerais financer des massages pour une autre personne.»¹²

A Lausanne, différents participants estiment qu'il y a urgence à renforcer la responsabilité individuelle, en particulier dans le domaine de la prévention. Au Tessin aussi, plusieurs personnes déplorent la mentalité de consommateur individuel et les attentes élevées: «Il y a une différence entre la santé et le bien-être. Beaucoup de personnes

10. «Man sollte mehr Ärzte haben, die mit dem Patienten sprechen, damit die Problematik richtig verstanden wird.»

11. «La relazione medico-paziente è una relazione molto particolare quando siamo ammalati. Io sono perfettamente d'accordo col principio che ognuno si deve (...) Però quando a uno viene fatto una diagnosi, quando una persona viene riscontrato con un problema magari serio, non possiamo più ragionare in termini che abbiamo tutte le nostre facoltà. In quel momento lì c'è qualche cosa che cambia. E credo che questa è la grande responsabilità che i medici dovrebbero assumersi loro. In quel momento, nel indirizzarci delle diritte. Il paziente non è in una relazione simmetrica, sullo stesso piano del medico. Ed io ciò che ho visto che ha cambiato quest'ultimi anni, è che nessun medico si prende più la responsabilità di dirti: lo farei questo.»

12. «Einer Frau, die viel raucht, hat man die Zehen weggenommen. Sie raucht weiter und muss sicher wieder mal ins Spital. Da muss man sich schon fragen – dieser Patient raucht trotz drohender Folgekosten weiter. Ich würde dann lieber einem anderen die Massage geben.»

13. «Forse ci vuole una distinzione tra salute e benessere. Oggi uno va dal medico anche per questioni che non hanno veramente a che fare colla salute. C'è un sacco di gente che vanno dal medico per delle cose che se ne vanno da sole, o peggio ancora, per delle cose che colla salute nel senso stretto del termine non hanno nulla da fare.»

14. «Oggi siamo portati ad avere il massimo della scienza, e per la piccola cosa andiamo dal dottore, anche per una cosa che passa, che possiamo fare noi, come facevano i nostri anziani. Potrebbe essere un piccolo contributo personale.»

15. «Sparpotential gäbe es, indem man erfolgreich versucht zu kommunizieren, dass man nicht wegen jedem Blödsinn zum Notfall geht.»

16. «Io rimango un po' perplessa. Penso sempre che un paese acquisti valore – valore non finanziario, valore etico, morale – quando è in grado di occuparsi dei suoi vecchi. Allora lì la perplessità. Perché la vita è una ruota. Una volta sei su, una volta sei giù. Allora faccio fatica entrare in questa logica molto individualistica. Mi piace molto l'idea dove il concetto di libertà implica anche regole.»

17. «E come uno che se la prende perché non ha potuto studiare chi sa che cosa, invece ha dovuto andare a fare l'operaio. E la stessa cosa. Non poi prendetela con queste cose, se arrivano arrivano. C'è uno che non ha fumato tutta la vita è si becca il cancro al polmone. Appunto, per questo, non è una scelta mia, ma se io ho già una cosa genetica, mi impegno. Da parte mia non faccio pesare tutto sulla collettività. Perché deve pesare tutto sulla collettività? Perché se no è fortunato anche quello che ha studiato avvocato e prende 15000 franchi la settimana.»

18. «Man kann durch die Lebensweise beeinflussen, wie viel die Gesundheit für einen Wert ist. Jeder entscheidet für sich.»

19. «Ich habe meine Gesundheitskosten bei der Kasse auf das Minimum geschraubt. Mir stinkt es, andere mitzufinanzieren. Ich verstehe, dass es eine gewisse Solidarität braucht. Aber ich bin im Grund gegen die obligatorische Krankenversicherung.»

vont chez le médecin pour des choses qui passent toutes seules ou qui n'ont rien à voir avec la santé au sens strict.»¹³ Dans le même groupe, une autre personne renchérit: «Nous allons chez le médecin pour n'importe quelle brouille, alors que nous pourrions traiter beaucoup de choses nous-mêmes, comme le faisaient nos parents. Ce serait une petite contribution personnelle.»¹⁴ En Suisse alémanique, on défend le même point de vue: «Il y aurait un potentiel d'économies si on parvenait à faire comprendre qu'il ne faut pas aller aux urgences pour n'importe quelle bêtise.»¹⁵

3.4 Divergences d'opinion sur la médecine à deux vitesses

A chacune des trois tables rondes, la tension s'est ressentie entre une attitude qui mise sur la responsabilité individuelle et se montre sceptique à l'égard d'une mentalité de consommation débridée, d'une part, et un état d'esprit qui voit dans le bien inestimable qu'est la santé la manifestation de la solidarité au sein de la société, d'autre part.

Dans les trois groupes de discussion, des participants ont défendu le principe de solidarité. C'est notamment le cas de cette personne au Tessin: «Un Etat gagne en valeur morale lorsqu'il s'occupe de ses citoyens. La vie est comme une roue. Parfois, on est en haut, et parfois en bas. J'ai du mal avec la logique individualiste. J'aime imaginer qu'il y a une liberté – et aussi des devoirs.»¹⁶ Dans leur vaste majorité, les participants rejettent toutefois l'idée d'une solidarité inconditionnelle. A Lausanne, une personne formule le dilemme auquel elle est confrontée de la manière suivante: «Le souhait, c'est de trouver un équilibre entre la solidarité et la responsabilité. On doit éviter d'avoir une solidarité où chacun attend tout de la société et ne fait plus rien, ne se prend plus en main lui-même. Et de l'autre côté on doit aussi éviter l'autre extrême, de livrer les gens à eux-mêmes et les laisser démunis dans des situations qu'ils ne peuvent pas assumer. On doit trouver un équilibre qui doit évoluer avec la société.»

Un contre-argument à la solidarité réside dans le fatalisme. «C'est comme si une personne reprochait à une autre de ne pas avoir étudié et d'être à présent un travailleur. On ne peut pas se fâcher à propos de ces choses. Si elles arrivent, elles arrivent. Et si je suis prédisposé génétiquement à une certaine maladie, je m'engage et je fais des efforts pour ne pas devenir un fardeau pour la collectivité. Pourquoi est-ce que tout doit reposer sur la collectivité?»¹⁷, demande quelqu'un à la table-ronde de Suisse italienne. A Lausanne, des arguments similaires sont avancés. «Je pense que c'est intéressant de sortir un peu du politiquement correct, parce qu'il y a beaucoup de choses politiquement correctes qui se disent. Et un tabou par exemple c'est la médecine à deux vitesses. Mais pourquoi pas, finalement? Il y a des habitats à deux vitesses, alors là, non, la médecine pas. Pourquoi on ne dit pas: on assure une santé minimale, mais pas forcément tout ce qui est possible. Mais on n'empêche pas non plus ceux qui ont les moyens d'avoir plus de choses. Ce qui est le cas en éducation aussi.»

Un autre argument, exprimé à plusieurs reprises, se fonde sur la responsabilité individuelle. Il est également question d'un style de vie sain et d'une utilisation parcimonieuse des ressources personnelles. Ainsi, une personne à Berne fait la constatation suivante: «On peut, par le mode de vie, influencer la valeur qu'on accorde à la santé. Chacun décide pour lui-même.»¹⁸ La même personne conclut un peu plus tard: «J'ai réduit au strict minimum les frais de santé auprès de ma caisse. Je trouve énervant de devoir payer pour les autres. Je comprends qu'une certaine solidarité soit nécessaire. Mais au fond, je suis contre l'assurance-maladie obligatoire.»¹⁹ Reste que ce sont justement les coûts élevés du système de santé qui, de l'avis d'autres participants, livrent

un argument concluant pour rejeter l'idée de renoncer à l'entraide et à la solidarité: «On ne choisit pas sa santé. Ne pas vouloir d'assurance aujourd'hui, c'est presque faire preuve de cynisme. On ne peut pas dire aux gens qu'ils doivent économiser. Après 30 jours de soins intensifs, ils sortent ruinés.»²⁰

L'âge des participants ne semble pas influencer outre mesure leur opinion: les personnes qui se déclarent en faveur d'une responsabilité individuelle élevée et expriment une grande réserve à l'égard d'un financement solidaire du système de santé sont âgées de 35 à 54 ans. La conclusion inverse, à savoir que les personnes plus âgées soutiennent nécessairement l'augmentation des ressources dans le système de santé, ne tient pas non plus: ainsi au Tessin, une personne âgée de plus de 60 ans, qui raconte les douloureux accidents qui lui sont arrivés, s'efforce aussi d'accepter sa propre maladie: «Chacun doit savoir, au début de sa vie déjà, comment il doit utiliser ses ressources. Il se peut que j'aie moi-même les ressources nécessaires pour chercher les réponses. Si tu pars à la montagne et que tu tombes, tu ne remets pas en question le fait d'être allée à la montagne. Selon la situation, il faut aussi accepter son cancer. Dans cette dimension, il serait important d'aller de l'avant.»²¹

Le fossé entre le bien immatériel qu'est la santé, qui ne peut s'acheter, et les difficiles calculs économiques, s'exprime aussi dans les trois tables rondes. D'où des débats animés sur les méthodes visant à surmonter ce fossé.

20. «Man kann die Gesundheit nicht auswählen. Keine Kasse zu wollen, ist heute fast zynisch. Man kann den Menschen ja nicht sagen, sie sollten halt sparen. 30 Tage Intensivstation – dann sind sie ruiniert.»

21 «C'est vrai, je pense que c'est intéressant lorsqu'on peut responsabiliser les gens, ou lorsqu'on leur donne l'info. Mais pas lorsque c'est eux qui devraient en faire un critère pour décider s'ils ont envie de continuer de vivre. Là il y a des risques de dérapage.»



4 Indicateurs économiques et valeurs seuils quantitatives

L'augmentation constante des coûts de la santé est certes dans toutes les bouches, mais les opinions divergent au moment de l'évaluer. Des partisans de modèles radicaux d'économies côtoient des personnes qui pensent qu'une hausse des dépenses de santé peuvent aussi être considérées comme un atout, en fonction de la perspective adoptée.

La santé nous coûte cher, c'est vrai, mais rares sont ceux qui connaissent le coût des traitements médicaux. C'est du moins la conclusion qui s'impose au vu du résultat des votes organisés au cours du *publifocus*. La question de savoir s'il serait bon que les patients soient préalablement informés du coût de leur traitement a donné lieu à des réponses extrêmement divergentes.

4.1 Gestion des coûts

Dans toutes les tables rondes, diverses personnes sont d'avis que les considérations d'ordre financier influencent fortement le comportement des patients. «Si le traitement coûte 7000 francs et que la franchise s'élève à 2000 francs, on suit le traitement. Si les coûts sont inférieurs à 2000 francs, on renonce à cause de la franchise»²², explique un participant à la table ronde de Berne, tandis qu'une personne à Lugano exprime l'avis suivant: «Le fait de ne pas connaître les coûts pose problème. On ne peut de ce fait pas demander au patient de prendre ses responsabilités. Si le médecin nous dit qu'il existe un traitement qui coûte tant, et un autre qui coûte tant, on peut décider. Il faut décider sur la base des coûts ; car chacun peut prendre ses responsabilités.»²³ Un autre renchérit: «Avant d'acheter une voiture, je sais que le service de ma VW Polo va coûter 600 francs. Il y a deux aspects ici: la transparence du secteur dans lequel j'achète quelque chose. Ensuite, je sais que le mécanicien gagne 150 francs de l'heure. Une rémunération dont les physiothérapeutes ne peuvent que rêver, car on parle ici d'une branche de la santé qui rémunère ses spécialistes en moyenne 42 francs de l'heure. Où est-ce que nous voulons investir plus? Dans des objets matériels ou dans notre vie ?»²⁴

A Lausanne, des voix s'élèvent toutefois aussi pour rejeter l'idée que les patients soient confrontés avec les coûts détaillés de leur traitement. «Si on savait que le traitement n'est pas remboursé, on ne réagit pas de la même manière. (...) Pour les traitements lourds... on est déjà dans une période difficile, parce qu'on apprend qu'on a une grosse maladie, si en plus on vient nous dire que ça va coûter 50 000 francs tous les six mois, ben j'ai l'impression que je vais culpabiliser. Puis ce n'est pas bon pour ma guérison», est convaincu un participant, tandis qu'un autre nuance: «C'est vrai, je pense que c'est intéressant lorsqu'on peut responsabiliser les gens, ou lorsqu'on leur donne l'info. Mais pas lorsque c'est eux qui devraient en faire un critère pour décider s'ils ont envie de continuer de vivre. Là il y a des risques de dérapage.»

Si la divulgation des coûts déclenche des réactions d'ordre moral et émotionnel ou d'ordre économique et rationnel, c'est bien sûr en fonction de l'état d'esprit de chacun. Les coûts élevés ne donnent pas mauvaise conscience à la personne qui défend l'avis suivant: «Moi je vais me dire que j'amortis mon assurance maladie avec tout ce que j'ai payé jusqu'à présent. Et ils n'ont jamais payé quelque chose.»

22. «Wenn die Behandlung 7000 Franken kostet und der Selbstbehalt bei 2000 liegt, lässt man sich behandeln. Wenn die Kosten unter 2000 Franken liegen, verzichtet man wegen dem Selbstbehalt.»

23. 20. «Il fatto di non conoscere i costi è proprio forse uno dei grossi problemi. Perché non possiamo pretendere che anche il paziente/cliente venga responsabilizzato. Perché siamo noi i primi a dovere autoregolarci. Se il medico ci dice: c'è questo trattamento che costa tot, e quest'altro che costa questi altri soldi, penso che uno deve avere anche... insomma ...il giusto... si deve decidere anche in base dei costi. La responsabilità è del singolo.»

24. «Io, il paragone che vorrei fare, è col settore automobilistico. Il servizio della mia macchina Volkswagen Polo mi costa 600 franchi. Io questa informazione la ricevo già prima di acquistare la vettura. E posso prendere le decisioni se l'investimento primario con successivi costi di manutenzione fanno il mio caso. Però ci sono due aspetti. Da una parte la trasparenza del settore che mi vende qualcosa. Dall'altra parte vorrei anche far notare che un' officina Volkswagen mette fuori 150 franchi al ora per lavori manuali. Sono più o meno i costi di queste officine. Che, non so... penso che un fisioterapista, questi indennizzi all'ora se li può sognare. Perciò dico: anche il peso che viene dato alla cura medica... rispetto alla mia macchina dove devo spendere 150 franchi all'ora, e devo discutere con il settore sanitario se è corretto che i fisioterapisti abbiano una media di 35 franchi all'ora. Anche noi, come società, in che direzione stiamo andando? Diamo più peso ai costi materiali, o siamo disposti a investire maggiormente in quello che alla fine è la base della vita?»

4.2 Dépenses élevées et pistes de solution pour les réduire

La question de savoir si les participants sont satisfaits du système de santé suisse dans son ensemble ou s'ils pensent que ses prestations sont acquises trop chèrement, dépend de l'évaluation personnelle qui est faite de l'utilité des coûts.

D'une façon générale, l'avis qui prédomine est que le système de santé suisse est bon, et que les patients reçoivent une prestation qui correspond à leurs dépenses élevées. «Les gens qui réclament sans cesse devraient partir en Angleterre. Là-bas, on doit attendre une année pour se faire opérer»²⁵, constate quelqu'un à Berne. En Suisse romande aussi, l'opinion dominante est que les coûts élevés débouchent sur de bonnes prestations. «Quand les gens se plaignent de ça je leur demande toujours combien ils dépensent pour le service de leur voiture, les pneus neige et tout ça. Les coûts sont corrects», estime quelqu'un, tandis qu'une autre personne constate que la perception dépend du point de vue adopté: «Je regrette la disparité dans les cantons. Il y a des grosses différences entre les cantons. Donc... en général c'est correct, et on s'en rend compte quand on est malade. Quand on est en bonne santé, on pense toujours que c'est trop cher.»

Malgré la satisfaction générale vis-à-vis du système de santé suisse, dans toutes les tables rondes, des propositions sont faites sur la manière de réduire les dépenses. Le fait que la responsabilité individuelle pourrait contribuer à diminuer les coûts a déjà été évoqué au chapitre 3.3. Divers participants voient d'autres possibilités d'économies dans la prescription de médicaments génériques et dans une prise en compte accrue des thérapies des médecines alternatives. «Il y a des médecins qui conseillent en veillant à minimiser les coûts et qui recommandent les médicaments génériques»²⁶, explique un participant au Tessin, qui en a lui-même fait l'expérience, tandis qu'une autre personne du même groupe émet la revendication suivante: «La médecine alternative devrait faire partie de la formation des médecins normaux. Elle peut faire disparaître des symptômes et éviter que de nombreuses personnes ne doivent prendre des pilules en vain pendant longtemps, ce qui a un coût.»²⁷ A Berne, quelqu'un trouve en outre choquant que les diagnostics ne soient pas effectués de manière suffisamment consciencieuse et étayés par des tests; de l'avis de cette personne, des éclaircissements effectués avec un plus grand soin permettraient d'éviter des dépenses coûteuses pour des traitements superflus, qui passent à côté de la véritable maladie. Une personne en Suisse romande reproche aux institutions médicales de présenter des lacunes dans les processus: «Je sais que les procédures de la santé ne sont pas parfaites. Je sais par expérience qu'il y a beaucoup de déchets, il y a beaucoup de dépenses inutiles, il y a beaucoup de mauvais diagnostics dus à ces mauvaises procédures.» C'est aussi l'avis d'un participant au Tessin: «Beaucoup de médecins ne donnent pas le traitement adéquat, et c'est aussi un gaspillage d'argent. Un grille-pain à 50 francs n'est pas nécessairement plus mauvais que celui à 70 francs.»²⁸

Certains soupçonnent aussi les entreprises pharmaceutiques et les médecins de tirer les coûts vers le haut. «Les médecins ont fait des études, ils ont tout – et en plus ils gagnent tellement d'argent. Les entreprises pharmaceutiques dépensent aussi des sommes phénoménales pour le marketing. C'est ici qu'il faudrait intervenir. Chez les grands»²⁹, estime une personne à Berne. A Lausanne, des arguments comparables sont avancés: «Ce qui coûte des fois, c'est les brevets. Justement, il faudrait peut-être s'arrêter sur les coûts. Des découvertes qui ont été faites dans notre domaine, à un moment donné, elles ne coûtent plus rien. Donc ce n'est plus un problème de les mettre à disposition des gens. Quels sont les bénéfices des grandes sociétés pharmaceutiques?» Dans ce contexte,

25. «Die Leute, die immer ausrufen, sollen nach England fahren. Dort warten sie ein Jahr auf eine Operation.»

26. «Dei medici rigorosi ce ne sono che dicono: c'è questo generico che costa la metà di quell'altro, ti prescribo questo. L'input deve partire evidentemente dal medico.»

27. «Si dovrebbe introdurre la medicina alternativa già nella formazione del medico normale. Perché io penso che tante malattie croniche così si possono magari anche curare in un modo che i sintomi proprio spariscono, che dopo non devono andare più dal medico. Invece vengono magari dato pastiglie e pastiglie per anni, che costano.»

28. «Secondo me, tanti dottori non danno le cure giuste. Anche il sono sprechi di soldi. Secondo me, diciamo... compri un toaster per 50 franchi o 70 franchi, non è detto che quello per 70 franchi è meglio.»

29. «Die Ärzte haben studiert, haben alles – und dann beziehen sie so viel Geld. Auch die Pharmafirmen geben extrem viel aus für Marketing. Hier müsste man ansetzen. Bei den Grossen.»

30. «Den Markt spielen lassen, da lange ich mir an den Kopf. Wenn ich sehe, wie viele Leute Kasse wechseln – das kostet ja unglaublich viel.»

certaines mentionnent aussi le fait que les Etats peuvent négocier avec les entreprises pharmaceutiques pour faire baisser les prix.

Quelques voix isolées s'élèvent toutefois aussi pour mettre en garde contre une approche axée uniquement sur la réduction des coûts. A Lausanne, quelqu'un exprime son avis de la manière suivante: «Quand je vois „augmentation des coûts“, je me dis ben, si les gens deviennent plus âgés ou s'il y a des facteurs démographiques, ça ne me dérange pas forcément que la partie que la société met pour la santé augmente; cela ne me paraît pas forcément un problème. Je me dis, bon, quel est le pourcentage alloué à l'immobilier, peut-être cela a augmenté aussi. Si on remet ça dans un cadre global, cela ne me dérange pas que ça augmente. Après, qui dit coût dit peut-être aussi bénéfice. Des dépenses qui vont à certains endroits. Et là ça m'intéresserait d'avoir plus de transparence et là, la société pourrait se poser des questions, et pourrait dire qu'il y a des transferts de richesse colossaux. A toujours regarder sous l'optique des coûts, on a déjà un biais de réduction de dépenses qui est instinctif.»

Enfin, une personne en Suisse alémanique voit dans la caisse-maladie unique une façon de réduire les coûts: «J'en ai assez d'entendre dire qu'il faut laisser jouer le marché. Quand je vois le nombre de personnes qui changent de caisse – cela représente des coûts incroyablement élevés.»³⁰ Comme le montre le chapitre suivant, les avis sont partagés quant aux changements fondamentaux dans le système à apporter aux assurances-maladie.



5 Examen attentif, évaluation et délimitation: des critères pour la mesure des prestations

Pour calculer si un traitement a valu la peine sur le plan économique, il faut des étalons de mesure adaptés. Dans le débat international sur l'évaluation des aspects économiques de la santé, l'indice de l'année de vie ajustée en fonction de la qualité, abrégée QALY pour *quality adjusted life year*, joue un rôle important. Dans le cadre du *publifocus*, la discussion a également porté sur les valeurs seuils et sur d'autres critères qui peuvent être pris en considération lors de la répartition des ressources au sein du système de santé.

Dans l'information proposée aux participants, une large place a été donnée au concept QALY. Les indices QALY servent à démontrer objectivement l'utilité d'une thérapie par un calcul comparatif de la prolongation de la vie obtenue par la méthode thérapeutique et du gain en termes de qualité de vie pour le patient. Il est ainsi possible d'effectuer une comparaison entre l'utilité d'un traitement et son coût. En grossissant les traits, on pourrait parler de ce que coûte une année de vie à un niveau de qualité donné. Un QALY de 1 correspond à une année de pleine qualité de vie ; en cas de décès, l'indice QALY est de 0.

Les indices utilisés pour évaluer les aspects économiques de la santé sont une chose. De l'avis de participants, il est tout aussi important de savoir quelles institutions procèdent aux évaluations, et quelles en sont les conséquences.

5.1 Arguments pour ou contre QALY

Dans toutes les tables rondes, on trouve des partisans de l'approche QALY. Ainsi, une personne dans le Sud du pays est d'avis qu'il est impossible pour un médecin de garder une vue d'ensemble de toutes les thérapies, et en conclut: «Je ne vois qu'une seule solution: qu'une institution, une organisation autonome, procède à une telle analyse coût-utilité.»³¹ En Suisse alémanique aussi, plusieurs personnes défendent l'idée d'une comparaison entre les effets positifs d'une thérapie et les frais occasionnés: «C'est acceptable, et il faut le faire. Nous sommes beaucoup plus nombreux qu'une famille, et il faut s'assurer que ce soit bien réparti dans la collectivité.»³² Une autre personne dans le même groupe esquisse les conditions qui devraient à son avis être remplies pour qu'une analyse coût-utilité lucide soit acceptable: «A partir d'un certain niveau, il faudrait être objectif. Et procéder d'une manière rentable. Mais uniquement dans les cas où les thérapies ne peuvent pas rétablir la qualité de la vie qu'on avait auparavant. Dans les cas où il n'est plus question que de prolongation de la vie, il faudrait être objectif. Parce que c'est ce qui coûte le plus.»³³ Un autre estime qu'il faudrait qu'une information claire et contraignante des personnes concernées soit liée à l'approche QALY. «QALY est une bonne chose, il faudrait l'utiliser – mais il faudrait une communication claire à ce sujet.»³⁴ A Lausanne, plusieurs participants apprécient les aspects positifs de QALY. «Le positif, c'est qu'on tient compte... de cette comparaison entre ce qui existe et ce qui est nouveau», estime une personne, tandis qu'une autre émet l'avis suivant: «Cela donne un cadre, une base, une première réflexion qui nous dit: bien en-dessous, il n'y a pas de discussion, bien au-dessus peut-être non plus, et à partir de là il y a une marge qui doit alors être évaluée encore autrement.» Au Tessin, enfin, quelqu'un propose de réfléchir au fait que des évaluations transparentes sont utiles à la fois aux patients et aux médecins: les premiers savent combien coûtent les prestations dont ils bénéficient, tandis que les seconds savent à combien peuvent s'élever leurs prescriptions.

Des réserves sont néanmoins émises dans toutes les tables rondes. L'individualité de chacun, peu compatible avec un indice fondé sur des valeurs moyennes sta-

31. «Vedo inevitabile l'istituzione di un'ente autonomo che si occupi proprio di questo tipo di aspetti, che faccia queste analisi costi-benefici, come primo indicatore.»

32. «Das geht, und das muss man tun. Wir sind viel mehr als nur gerade eine Familie, und man muss schauen, dass man das auf die Gesellschaft gerecht aufteilt.»

33. «Ab einer gewissen Stufe sollte man es schon objektivieren können. Und nach Wirtschaftlichkeit gehen. Aber nur bei den Fällen, wo man weiss, dass die Therapien nie mehr die Lebensqualität bringen wie vorher. Dort, wo es nur noch um Lebensverlängerung geht, sollte man es objektivieren. Weil das am meisten Kosten bringt.»

34. «QALY ist gut, sollte man machen – aber man sollte es klar kommunizieren.»

35. «La medicina è fatta di ricerca. Ed è giusto che non tutto funzioni. Ogni corpo reagisce diversamente. Si rischia (...) di volermi schiacciare in un sistema che non è fatto per il mio corpo. Sarebbe troppo dettato. Io avrei questo pensiero nel mio retro (...) io temo che ci sia, adesso anche con questi nuovi metodi, che si va a aderizzare... a schiacciare il paziente in una direzione unica. Vuol dire che non c'è neanche più la libertà del singolo che venga adattata la cura sul suo individuo.»

36. «Wir sind alles Individuen, die Fälle sind alle komplex. Jede Krankengeschichte ist wieder anders.»

37. «Ein Konkurs ist immer noch besser als unzählige Tote. Und dann Schuldenschnitt. Also: Keine Limite, auch nicht bei der Grundversicherung. Keine Beschränkungen.»

38. «Io mi chiedo sempre (...) costi-benefici (...) metteranno i soldi per quest'agenzia, e questo va bene. Però forse questi soldi vengono tolti da un'altra parte. Allora, e qui trovo che c'è un (unverständlich) enorme per potere esprimere che cos'è la migliore soluzione, se c'è una migliore soluzione. Perché tutto ha un costo.»

39. «Man kann in keinem Lebensabschnitt sagen, wie alt man noch wird.»

tistiques, est présentée comme un contre-argument. Ainsi, une personne au Tessin formule l'opinion suivante: «On veut me forcer à entrer dans un système qui n'est pas fait pour mon corps. J'ai cette crainte en arrière-pensée. (...) J'ai peur qu'avec ces nouvelles méthodes on force le patient à aller dans une seule et même direction. La liberté individuelle se perd.»³⁵ En Suisse alémanique aussi, une personne fait la remarque suivante: «Chacun est un individu à part et tous les cas sont complexes. Chaque dossier médical est différent.»³⁶

Plusieurs participants sont d'avis qu'une perspective axée sur la rentabilité n'est pas compatible avec le principe de solidarité au sein de la société. Une personne en Suisse alémanique décrit la situation de la manière suivante: «Mieux vaut une faillite que d'innombrables morts. Ensuite vient le défaut de paiement. Autrement dit: pas de limite, y compris dans l'assurance de base. Aucune restriction.»³⁷ Pour une personne à Lausanne, la perspective économique dépasse la problématique de l'exclusion de certaines personnes: «Je trouve qu'à partir du moment où on ne prend pas l'ensemble des données du problème et qu'on nous demande de répondre à une question réduite, on fausse les réponses qu'on donne. Si on prend toutes ces réponses qui ont été données à vos questions et que ça va dans un rapport pour des personnes politiques, quelque part, ça leur donne un blanc-seing pour dire: ben pour les personnes âgées on peut couper. Alors moi, ça me scandalise qu'on réduise toujours les questions par tranche de salami et qu'on oriente les réponses qui sont données. Et je trouve qu'il y a une dévalorisation des personnes âgées... je ne suis pas d'accord. Je trouve qu'il y a déjà souvent un discours sur les personnes âgées ou inactives selon lequel finalement c'est des poids pour la société. On dit, oui, voilà, ma grand-mère qui est à l'EMS, ça coûte cher, et on lui dit, oui, effectivement, tu coûtes cher... arrêtons là !» Une participante de Lugano apporte un argument économique, estimant qu'une agence d'évaluation serait plus coûteuse qu'utile: «Les fonds injectés dans l'agence viendront à manquer ailleurs. Difficile de dire quelle solution est la meilleure. Et s'il y a vraiment une meilleure solution. Chaque chose a un prix.»³⁸

Quelques voix s'élèvent enfin pour mettre en garde contre le risque qu'une évaluation de la vie et de la qualité de vie se rapproche dangereusement de considérations eugéniques. Une personne à Lausanne exprime la crainte suivante: «Si on est paralysé et aveugle, est-ce qu'on a une mauvaise qualité de vie? C'est un peu des théories hitlériennes. On veut des personnes blondes avec des yeux bleus, en bonne santé, d'un mètre nonante. C'est dangereux, incompréhensible, de mesurer la qualité de vie. Parce qu'on peut avoir une vie spirituelle, par exemple, et pas très physique.»

5.2 Critères pour QALY

Les critères entrant en ligne de compte dans le calcul de la qualité de vie donnent lieu à d'intenses discussions. Même l'âge d'un patient n'est pas accepté sans réserves comme une valeur seuil, comme le montre une opinion formulée en Suisse alémanique: «A aucun moment de la vie, on ne peut dire combien d'années il reste à vivre.»³⁹ A Lausanne, un participant rejoint sa pensée: «Je ne veux pas donner moins de valeur aux personnes âgées par principe.» Dans le même groupe, une personne fait remarquer que les critères évoluent: «Admettons que nos politiciens sont des visionnaires – ce serait nouveau – et qu'en 1960 ils aient pris cette décision en disant qu'à 70 ans on est vieux. Maintenant on est presque à la limite de 80, 85 ans. Parce que la santé, les médicaments tout ça améliorent la longévité de la vie. Si on met un plafond à l'âge, on y arrive un jour, avec l'évolution.»

A la table ronde de Berne, une discussion particulièrement animée est née autour des caractéristiques de la qualité de vie. Dans ce groupe, une personne est même d'avis que l'âge d'un patient pourrait jouer en sa faveur: «Une personne d'âge mûr a beaucoup plus d'expérience dans son entreprise, par exemple. Du point de vue de la rentabilité, l'âge pourrait même être un atout.»⁴⁰ A cette table ronde, la productivité et le dossier médical d'un patient sont cités comme d'autres critères possibles: «Si quelqu'un a déjà été malade, on déduit des points ; s'il est en bonne santé, on ajoute des points.»⁴¹ Mais la capacité de performance n'entre pas seule en ligne de compte: «Le quotient intellectuel et les compétences sociales devraient également être pris en considération. Encore faut-il les définir.»⁴²

L'étalon de mesure QALY en tant que tel donne également lieu à controverse: «Le 100 % signifie-t-il qu'on peut danser en disco sept nuits de suite?»⁴³, demande quelqu'un dans le groupe suisse alémanique, tandis que d'autres font remarquer qu'un handicap ne doit pas automatiquement se traduire par une réduction de QALY: «L'aveugle perçoit peut-être son handicap très différemment d'une personne extérieure»⁴⁴, estime un participant du même groupe. A Lausanne, plusieurs personnes font remarquer que l'objectivité des critères a ses limites: «Je pense qu'a priori les critères de qualité, etc. sont bons, si on en connaît les limites. Puisque effectivement... l'évaluation d'un médicament contre le cancer ne sera pas la même si on l'applique à un sourd que à quelqu'un qui n'est pas sourd. Mais si on a intégré les limites, ça nous donne une première réflexion au niveau de l'évaluation collective.»

5.3 Qui doit décider?

Le modèle individuel et personnel et le modèle systémique et politique influencent les réponses à la question de savoir qui doit, en fin de compte, décider de l'adéquation des méthodes de traitement.

L'approche individuelle et personnelle, en dépit du scepticisme qui lui est opposé, attache beaucoup d'importance à l'implication du médecin dans la décision quant à l'adéquation de la thérapie, dans la mesure où le point de vue du patient est également dûment pris en compte. Ainsi, une personne en Suisse italienne exprime l'avis suivant: «Pour moi, il est important que la personne concernée puisse décider, qu'elle ait le choix. Qu'elle puisse décider si elle veut ou non se soumettre à une thérapie. Si mon médecin déconseille une thérapie à ma fille pour des raisons statistiques, je donnerais quand même jusqu'à ma dernière chemise pour qu'elle puisse la faire.»⁴⁵ Dans le même groupe, une autre personne fait la constatation suivante: «Bien sûr, le médecin doit informer. Mais en ce qui concerne la décision – s'il y a des risques, si ce n'est pas très utile – chacun porte une part de responsabilité. Il ne faudrait pas toujours dire tout de suite „oui“, il faudrait parfois demander l'avis d'un autre médecin et ne pas prendre de décision hâtive.»⁴⁶ En particulier dans les cas de rigueur, les participants trouvent indispensable de considérer la situation individuelle, comme en atteste un commentaire formulé au Tessin: «Dans les cas graves, j'hésiterais à laisser décider une organisation qui évalue uniquement d'après des critères économiques. Je ne me méfie pas tant des médecins que du système médical. Je n'aurais pas confiance en une telle structure, je chercherais plutôt à avoir un deuxième avis.»⁴⁷ A Lausanne aussi, on attache beaucoup d'importance à ce que la décision soit prise en commun par le médecin et le patient: «On peut demander au médecin une appréciation médicale, lui demander un second avis – mais la décision éthique ou financière ne peut pas être forcément la sienne seule. On voit le cas de la chimiothérapie. Si vous la faites, ça vous rallonge la vie de tant, mais avec ces effets secondaires. C'est finalement le patient qui dit, non,

40. «Ein älterer Mensch im Betrieb hat viel mehr Erfahrung, beispielsweise. Unter Aspekten der Wirtschaftlichkeit könnte das Alter sogar vorteilhaft sein.»

41. «Wenn jemand schon krank gewesen ist, gibt es Minus-, wenn er fit ist, gibt es Pluspunkte.»

42. «Den IQ und die Sozialkompetenz müsste man auch rein nehmen. Man müsste das definieren.»

43. «Heisst dann hundert Prozent, dass man sieben Nächte in der Disco durchmachen kann?»

44. «Der Blinde sieht seine Behinderung möglicherweise ganz anders als der Aussenstehende.»

45. «Per me l'importante è che la persona possa decidere. Vorrei essere in posizione di poter scegliere. Di fare o non fare una cura tumorale, scegliere qualcosa, anche se c'è poca speranza, perché la speranza è l'ultima a morire. Se un medico qui in Svizzera mi dicesse che non vale investire in questa cura, perché la statistica dice che – direi però, per mia figlia, prenderei mia figlia a spese mie, pur di vendere l'ultima mia camicia, e andrei da qualche parte dove mi venisse fuori questa cura.»

46. «Secondo me, a informare, sicuramente, è il medico. E a decidere, alla fine siamo noi. Nel senso se troviamo che vale la pena, se ci sono troppi rischi, o se dopo lo stesso non aiuta tanto (...) lo penso che ogni uno ha la sua responsabilità, anche. Di non dire subito sì, e di consultare caso mai un altro medico e vedere se è veramente la migliore soluzione, invece di decidere troppo veloce.»

47. «Per le malattie gravi, cioè proprio quelle che uccidono, a livello di costi, personalmente, avrei parecchia paura di lasciare la decisione a un'ente neutrale che probabilmente – io rimarrei col dubbio – ha unicamente l'economicità della situazione sotto controllo. Perché alla fine quell'ente lì la creiamo perché dobbiamo risparmiare costi e non perché non ci fidiamo dei medici. La creiamo semplicemente perché non ci fidiamo del settore medico o di un malato che tende a sprepare. Ma se ho una malattia grave, io non mi fiderei di una struttura del genere. Cercherei piuttosto la seconda opinione.»

48. «Der Mediziner sollte entscheiden. Er kennt seine Patienten und weiss, was sie möchten.»

49. «Wieso kann nicht ein Gremium von zwei bis fünf Leuten entscheiden, was man mit einem (sterbenskranken, Erg. TA-SWISS) Menschen machen soll? Das könnten doch die entscheiden, die ihn betreut haben?»

50. «In ogni modo un motivo di più per il quale si deve avere un istituto di questo tipo. Per poter quantificare questo rapporto tra costi e benefici. E più oggettivo il dato stabilito da un istituzione di questo tipo che stabilito dal medico. Non è giusto che paghi la comunità per... superare i limiti.»

51. «L'alternativa che sarà che è il tribunale che decide. Ora è meglio che decida un'ente competente, con gente competente che un tribunale decida ad hoc per ogni situazione. E mi domando quale sarà la competenza specifica di un tribunale federale in una materia complessa come questa. Mi fiderei di più di un organismo.»

52.. «Die Vorgaben sollen von Technokraten kommen, das geht dann durch die politische Mühle und zum Schluss wird abgestimmt.»

moi je ne la fais pas, ce n'est pas le médecin qui prend cette décision-là. Sur le côté financier, ce n'est peut-être pas que le patient, ce n'est peut-être pas que le médecin, et c'est bien la question qui fixe un cadre. Je pense qu'un certain cadre doit être fixé, mais ce cadre ne peut pas être rigide.» En Suisse alémanique, une personne émet la pensée suivante: «Le médecin devrait décider. Il connaît ses patient et sait ce qu'ils aimeraient»⁴⁸, mais dans le même groupe, quelqu'un propose une solution alternative: «Pourquoi est-ce qu'un groupe de deux à cinq personnes ne décide pas de ce qui doit advenir d'une personne (en fin de vie, complété par TA-SWISS)? Ceux qui ont encadré la personne pourraient décider?»⁴⁹ Des voix isolées s'élèvent toutefois aussi pour faire remarquer que l'approche individuelle et personnelle ne garantit pas que les recommandations soient impartiales. Ainsi, une personne à Lausanne formule l'opinion suivante: «Dans l'évaluation des traitements a priori j'aurais plutôt tendance à faire confiance au médecin. Mais je me dis après... on entend des choses et on ne sait pas toujours... pourquoi est-ce qu'un médecin va me prescrire tel médicament et pas un tel autre? Je crois qu'il y a des représentants médicaux qui vont faire un peu l'article, c'est des commerciaux, spécialistes dans le domaine, et ils ont peut-être fait de la bonne pub. Je me dis qu'il y a peut-être un processus qui vaut ce qu'il vaut. A quel point ça va peut-être influencer le médecin? Et est-ce que c'est le bon processus qui va amener le médecin à prescrire le médicament? Il faudrait peut-être un processus un peu collectif.»

Vu sous cette perspective, plusieurs participants dans toutes les tables rondes reconnaissent que les agences et les procédures standardisées offrent une possibilité de prévenir l'arbitraire dans la répartition des ressources médicales. «Nous avons besoin d'une institution qui évalue le rapport coût-utilité. Une agence de ce type serait plus objective que les médecins. Car la collectivité ne peut pas payer sans limite»⁵⁰, explique avec conviction une personne à Lugano. Dans tous les cas, il faudrait donner plus de poids au savoir spécialisé médical qu'aux considérations d'ordre juridique: «L'autre solution serait que le tribunal décide. Mais c'est mieux qu'une agence décide, elle est compétente.»⁵¹ En Suisse romande aussi, l'idée d'une agence rencontre un certain succès: «Moi je dirais, dans un premier temps, un institut indépendant respectivement dépendant du gouvernement, de l'OFAS, pour ce qui est de la prise en compte globale.» Une autre personne demande qu'une communauté de spécialistes, dont seraient exclus les groupes d'intérêts financiers et les politiques, procède aux évaluations. A Lausanne, plusieurs personnes expriment leur indignation à l'idée que les caisses maladies puissent participer elles-mêmes aux évaluations. Enfin, quelques participants à la discussion de Berne se déclarent en faveur d'un organe d'évaluation indépendant composé de spécialistes et pour des démarches standardisées: «Les directives doivent venir de technocrates, elles passent ensuite par le moulin politique, puis à la fin on a la votation.»⁵²

5.4 Solidarité, sens des responsabilités et attention portée au cas particulier

Même si le système de santé en Suisse suscite bien des préoccupations, les participants aimeraient pour la plupart préserver ce qui leur est familier. Du moins, personne ou presque ne peut s'imaginer une structure, un mode de fonctionnement et un financement foncièrement différents de ce qui existe actuellement. C'est en tous cas la conclusion qui s'impose au vu des réponses apportées à la question de savoir comment pourraient se présenter des perspectives d'avenir pour le secteur de la santé. Une seule personne (en Suisse alémanique) souhaite un changement radical par rapport à ce qui s'est fait jusqu'à présent, mais elle reste assez floue quant aux solutions de remplacement qu'elle propose: «Il faudrait tout reprendre à zéro et tout reconstruire. Il y a tellement de groupes d'intérêts – et tout à coût l'Etat décide de la valeur d'une vie humaine. Je trou-

ve ça fou. Si on commence à discuter d'un système existant, tous ces groupes d'intérêts ont leurs idées préconçues et défendent leurs positions. C'est pour cela qu'il faudrait un dénominateur commun.»⁵³ Différents votants en Suisse alémanique et en Suisse romande sont d'avis que l'Etat s'endette pour des sujets moins urgents que la santé et envisagent les coûts croissants de manière relativement décontractée: «En Suisse, nous cumulons des milliards de dettes – quelques millions pour quelques cas ne font pas la différence»⁵⁴, estime une personne au Tessin en faisant référence aux maladies rares, mais coûteuses. Même son de cloche en Suisse romande: «Je pense qu'un pays qui peut se payer des Gripen a les moyens pour se payer quelques cas de maladies rares et soigner ses malades. On investit dans l'UBS – donc on a de l'argent.»

Dans tous les groupes, certaines des propositions formulées ont déjà fait plusieurs fois l'objet d'un débat dans la société et ont été soumises à votation; la caisse unique et les modèles de financement en fonction du revenu ont trouvé des partisans dans toutes les tables rondes. Ils ont aussi des opposants déterminés, qui craignent qu'une caisse unique revienne à confier le monopole des décisions à une institution. Quelques-uns craignent qu'un financement indépendant des prestations fournies ne favorise une mentalité de consommation. «Notre société fonctionne comme ça: nous payons, mais nous avons le droit à la santé. Le jour viendra où nous dirons que nous payons des impôts, donc nous voulons du beau temps. Notre devoir, c'est aussi de demander aux médecins combien coûte quelque chose. Cela fait partie de la responsabilité individuelle. C'est trop facile de simplement rejeter la question sur les autres»⁵⁵, fait remarquer quelqu'un au Tessin. Des voix isolées s'élèvent en outre pour demander que le financement du secteur de la santé suive aussi le principe du consommateur-payeur: les fabricants de cigarettes et les sociétés agroalimentaires qui par leurs produits gras et riches en sucre favorisent le surpoids dans la population devraient passer à la caisse. En Suisse alémanique, un fonds alimenté par les impôts est envisagé pour financer en particulier les thérapies dans les cas de maladies rares.

Dans l'ensemble, le modèle qui suscite le plus de sympathie est un modèle d'assurance qui garantit les prestations médicales de base, qui est accessible de manière uniforme à tous les habitants de la Suisse, et qui laisse à chacun la possibilité de souscrire des prestations supplémentaires. Les avis sont partagés quant à savoir si les soins de base doivent être financés de manière solidaire, ou seulement ce qui dépasse une certaine somme; une personne au Tessin émet ainsi l'opinion suivante: «Il faudrait le formuler de manière à ce qu'un patient ne doive pas dépenser plus qu'une certaine somme pour le traitement. Ce qui dépasse cette somme est pris en charge par la collectivité.»⁵⁶ En Suisse alémanique, une personne émet la pensée suivante: «L'assurance de base devrait être la même pour tous, mais ceux qui veulent un supplément doivent souscrire une assurance complémentaire et payer eux-mêmes»⁵⁷, tandis qu'une autre personne dans le même groupe renchérit: «Au fond je trouve que le système, tel qu'il existe maintenant, est bon. Avec l'assurance de base et la complémentaire, c'est bien.»⁵⁸ Cette approche compte aussi des partisans dans le groupe de Lausanne: «Sur le principe, je pense que le modèle n'est pas si faux que ça. Avec une assurance de base qui donne une couverture suffisante et avec des systèmes d'assurances complémentaires pour ceux qui en veulent ou qui peuvent. Et une part de l'Etat, ce qui est déjà le cas. Le tabac est déjà taxé, l'alcool aussi... il n'y a finalement pas grand-chose à changer.»

En ce sens, le *publifocus* confirme les résultats des votations populaires sur la fourniture des soins médicaux en Suisse: dans le secteur complexe de la santé, les nouveautés sont très difficiles à imposer, et à plus forte raison des modifications fondamentales. En effet, même si des réserves sont formulées au sein de la population quant au statu quo et aux évolutions dans un avenir prévisible, tous craignent que les modifications apportées au système ne génèrent des inconvénients, qui ne seraient pas visibles d'entrée de jeu et qui, en fin de compte, pourraient avoir des répercussions négatives sur la situation personnelle.

53. «Man sollte alles auf Null stellen und neu aufbauen. Es gibt da so viele Anspruchsgruppen – und plötzlich gibt der Staat vor, was das Leben wert sein soll. Das finde ich verrückt. Wenn man auf einem bestehenden System zu diskutieren beginnt, dann sind alle diese Anspruchsgruppen voreingenommen und versuchen, ihre Position zu verteidigen. Daher wäre ein Nullnenner wichtig.»

54. «Pero spendiamo 102 miliardi di franchi in Svizzera – che cosa è un mezzo milione per salvare una persona? Ci saranno pochi casi in Svizzera per poche malattie.»

55. «La nostra società dice: noi paghiamo, allora abbiamo il diritto. Abbiamo il diritto alla salute. Viene il giorno (...) paghiamo le tasse, abbiamo il diritto del bel tempo (...) toccherrebbe anche a noi di chiedere ai medici i costi dei trattamenti. E troppo facile a sbolognar via qualcosa agli altri.»

56. «Non si potrebbe esigere che un paziente non deve spendere più di X per la sua malattia? Questa deve essere una base matematica e statistica. E il paziente poi può continuare a farsi curare senza di spendere di tasca sua. E la socialità che sopporta il costo.»

57. «Die Grundversicherung sollte für alle gleich sein, aber die, die ein Supplement wollen, müssen eine Zusatzversicherung abschliessen und selber zahlen.»

58. «Ich finde, das System, wie es jetzt ist, ist eigentlich gut. Mit Grundversicherung und Zusatz, das ist gut.»

6 Annexes

Vue d'ensemble des trois rondes de discussions

Groupe de discussion	(Invitations) Participants	Age	Sexe (m/f)	Formation/profession	Affiliations	sotto tratta- mento medico
Lugano	(15)/13	20-29: 2 30-39: 1 40-49: 4 50-59: 4 60-69: 2	4 f 9 m	magasinier, retraité, fiduciaire, commercial, policier, employé de commerce (x4), étudiant (x2), psychologue, responsable de service, gouvernante	parti socialiste atletica Lugano	oui: 3 non: 10
Berne	(14)/9	20-29: 0 30-39: 1 40-49: 3 50-59: 2 60-69: 3	4 f 5 m	formateur, ingénieur (x2), enseignant, doctorant, coach, responsable de projets, employée de commerce, femme de ménage	LVL Langenthal, TCS, Associazione Suisse des PME, pompier volontaire, PDC	oui: 1 non: 8
Lausanne	(13)/6	20-29: 1 30-39: 1 40-49: 1 50-59: 2 60-69: 1	3 f 3 m	pasteur, cadre, juriste, étudiante, bibliothécaire, scientifique.	Aide suisse à l'action communautaire en Haïti	oui: 3 non: 3

Evaluation des questionnaires rendus

Questions	Réponses		
	Lugano 5*/6	Lausanne 13*/15	Berne 9*/9
1. La qualité de la brochure s'information «Quelle valeur pour notre santé?» que vous avez reçu par la poste était, selon vous:	3 2 - -	9 4 - -	4 4 - -
2. Le contenu de la brochure d'information était-il, selon-vous, équilibré?	5 -	12 1	8 -
3. La première présentation (aspects économiques) était-elle:	2 2 1 -	2 2 1 -	5 4 - -
4. La deuxième présentation (aspects éthiques) était-elle:	3 1 1 -	11 2 - -	7 2 - -
5. La qualité de la modération pendant la discussion était-elle:	4 5 - -	8 4 1 -	8 1 - -
6. Avez-vous pu donner votre avis pendant le <i>publifocus</i> ?	3 1 1 -	9 4 - -	8 1 - -
7. Votre opinion sur l'évaluation des traitements médicaux a-t-elle changé depuis votre inscription au <i>publifocus</i> ?	- 5	6 7	- 9

* nombre de questionnaires rendus

Evaluation du *publifocus* «Utilité et coûts des traitements médicaux»

Résumé des commentaires des participants

La qualité de la brochure d'information «Quelle valeur pour notre santé?» que vous avez reçue par poste était, selon vous: (très bonne, assez bonne, assez mauvaise, très mauvaise)?

Plusieurs commentaires soulignent la qualité de la brochure, ainsi que le fait qu'elle soit compréhensible pour un large public. À l'exception d'une personne qui trouve que ce texte s'adresse à des spécialistes et d'une autre qui estime que la structure n'est pas claire, chaque personne ayant répondu au questionnaire est positive quant à la construction générale de la brochure. Une personne trouve que le contenu de la brochure ne se retrouve pas dans les discussions.

Le contenu de la brochure d'information était-il, selon vous, équilibré? (Oui, non).

Seules deux personnes ont répondu négativement à cette question. Ceux qui ont trouvé un déséquilibre dans la brochure, soulignent le manque d'approche philosophique. Toutes les autres personnes ayant répondu positivement à cette question n'ont pas ajouté de commentaire.

La première présentation (aspects économiques) était-elle: (très claire, assez claire, pas très claire, pas du tout claire)?

La présentation économique a été très appréciée. Les différents experts ayant assuré cette présentation ont été qualifiés de très compétents et clairs. La présentation a généralement été estimée comme une bonne introduction venant clarifier certains points obscurs. Une personne souligne la qualité de l'explication du QALY. Cependant, trois personnes soulignent l'aspect répétitif de la présentation par rapport à la brochure. Une autre personne a trouvé que l'exposé était très court et expéditif et qu'il n'apportait aucune valeur ajoutée au *publifocus*.

La deuxième présentation (aspects éthiques) était-elle: (très claire, assez claire, pas très claire, pas du tout claire)?

La présentation éthique a aussi été appréciée. Les experts ont également été qualifiés de compétents et clairs. Cependant, les commentaires notent le caractère abstrait du débat éthique ainsi que le manque de précision de la présentation. Deux personnes estiment l'exposé trop complexes.

La qualité de la modération pendant la discussion était-elle: (très bonne, assez bonne, plutôt mauvaise, très mauvaise)?

Presque la totalité des commentaires viennent souligner la qualité de la modération. Notamment une bonne gestion du temps de parole et une bonne structure des débats. Ont été également remarqués, la neutralité de la modération ainsi que l'écoute objective des questions et remarques des participants. Deux personnes ont trouvé la discussion trop éparpillée, manquant de lignes précises et pas assez axée sur les expériences individuelles.

Avez-vous pu donner votre avis pendant le *publifocus*: (oui, à chaque fois que je le voulais; oui, en partie; non, pas vraiment; non, pas du tout)?

Toutes les réponses ont été positives. Un seul commentaire a été fait sur cette question. Quelqu'un a trouvé qu'il n'y avait pas assez de temps pour la discussion et estime qu'il aurait fallu faire ce débat sur une journée et non une seule soirée.

Votre opinion sur l'utilité et coûts des traitements médicaux a-t-elle changée depuis votre inscription au *publifocus*?

Suite aux soirées *publifocus*, six personnes ont changé leur avis sur la question. Si certaines personnes n'ont pas changé d'opinion, elles ont néanmoins approfondi leurs idées sur le sujet possédant ainsi une vision plus élargie de la problématique. Les changements d'avis par rapport à l'utilité et aux coûts des traitements médicaux consistent soit en un renforcement de l'avis initial, positif ou négatif, soit en un changement vers un avis positif. Plusieurs personnes se considèrent comme mieux informées et sont contentes d'avoir entendu l'avis et les questions des autres participants.

Avez-vous d'autres remarques sur le *publifocus*?

De nombreux commentaires viennent saluer l'initiative du *publifocus* et sa bonne organisation. Certains considèrent le *publifocus* comme une chance de discuter avec d'autres personnes, sans contrainte politique, ou autre. Une personne souhaite que le prochain *publifocus* dure toute une journée et non une soirée.

Personnes et institutions impliquées

Institutions responsables

Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS
(représenté par **Dr Sergio Bellucci**) www.ta-swiss.ch

Académie suisse des sciences médicales ASSM
(représenté par **Dr. Hermann Amstad**), www.samw.ch

Académie suisse des sciences humaines et sociales ASSH
(représentée par **Dr. Markus Zürcher**), www.sagw.ch

Groupe d'accompagnement

- **Prof. Peter Suter**, vice président de l'Académie suisse des sciences médicales, ASSM, Bâle (président du groupe d'accompagnement).
- **Prof. Nikola Biller-Andorno**, directrice de l'Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich.
- **Dr. Ignazio Cassis**, conseiller national, Montagnola.
- **Prof. Luca Crivelli**, économiste de la santé, Université de la Suisse italienne, Lugano
- **Barbara Gassmann**, vice présidente de l'Association suisse des infirmières et infirmiers ASI/SBK, Berne.
- **Martina Hersperger**, chargée du Département « Données, démographie et qualité » à la Fédération des médecins suisses FMH, Berne.
- **Prof. Valérie Junod**, professeure associée à la Faculté de Droit et Ecoles des Hautes Etudes Commerciales, Université de Lausanne.
- **Margrit Kessler**, présidente de l'Organisation suisse de protection des patients, Zurich.
- **Isabelle Moncada**, journaliste et productrice de l'émission 36.9, RTS, Genève.
- **Prof. Fred Paccaud**, directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive, Université de Lausanne.
- **Prof. Julie Page**, responsable de recherches à l'Institut d'ergothérapie à la Haute Ecole des sciences appliquées de Zurich ZHAW, Winterthur.
- **Dr. Heiner Sandmeier**, adjoint au secrétaire général d'Interpharma, Bâle.
- **Prof. Daniel Scheidegger**, président du groupe de pilotage de projet «Système de santé durable», Hôpital universitaire, Bâle.
- **Sandra Schneider**, directrice de la Division Prestations, Office fédérale de la santé publique OFSP, Berne.
- **Prof. Giatgen A. Spinass**, directeur de la Clinique d'endocrinologie et de diabétologie, Hôpital universitaire de Zurich, membre du comité directeur de TA SWISS.

Direction du projet

Dr. Sergio Bellucci, TA-SWISS, Berne

Nadia Ben Zbir, TA-SWISS, Berne

Dilini-Sylvie Jeanneret, TA-SWISS, Berne

Experts

Prof. Dr. Alberto Bondolfi, professeur associé d'éthique, Université de Lausanne.

Prof. Luca Crivelli, économiste de la santé, Université de la Suisse italienne, Lugano.

Dr. Karine Moschetti, responsable de recherche en économie de la santé à l'Institut d'économie et de management de la santé de (IEMS), Université de Lausanne.

Dr. Bertrand Kiefer, membre de la commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, Genève

Dr. Markus Breuer, Institut Dialog Ethik, Zurich.

Prof. Simon Wieser, Senior health economist, Haute Ecole des sciences appliquées de Zurich ZHAW, Winterthur.

Moderation

Giovanni Pellegrini, Lugano

Isabelle Moncada, Genève

Robert Ruoff, Le Prédame

Secrétariat

Séverine Jaussi, TA-SWISS, Berne

Sabrina Terranova, TA-SWISS, Berne

Auteure rapport final

Lucienne Rey, texterey, Berne

Traduction

Teresa Latempa, Zurich

Sarah Martinez, Genève

Rédaction et mise en page

Christine D'Anna-Huber, TA-SWISS, Berne

TA-SWISS – Centre d'évaluation des choix technologiques

Souvent susceptibles d'avoir une influence décisive sur la qualité de vie des gens, les nouvelles technologies peuvent en même temps comporter des risques nouveaux, qu'il est parfois difficile de percevoir d'emblée. Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS s'intéresse aux avantages et aux risques potentiels des nouvelles technologies qui se développent dans les domaines «bio-technologie et médecine», «société de l'information», «nanotechnologies» et «mobilité/énergie/climat». Ses études s'adressent tant aux décideurs du monde politique et économique qu'à l'opinion publique. TA-SWISS se doit, dans toutes ses projets sur les avantages et les risques potentiels des nouvelles technologies, de fournir des informations aussi factuelles, indépendantes et étayées que possible. Il y parvient en mettant chaque fois sur pied un groupe d'accompagnement composé d'experts choisis de manière à ce que leurs compétences respectives couvrent ensemble la plupart des aspects du sujet à traiter.

TA-SWISS s'attache, en outre, à favoriser l'échange d'informations et d'opinions entre les spécialistes du monde scientifique, économique et politique et la population. Dans ce but, TA-SWISS a développé dès 1998 des méthodes dites participatives, telles que les PubliForums et *publifocus*. Ces méthodes permettent aux citoyens de participer aux débats de société sur les conséquences possibles liées au développement technologique. Les résultats sont présentés dans la TA-Participation (TA-P).

TA-SWISS est un centre de compétence des Académies suisses des sciences.

Impressum

TA-SWISS (éd.) **Utilité et coûts des traitements médicaux entre intérêts individuels et collectifs**

Rapport *publifocus* de TA-SWISS, Berne 2012
TA-P17/2012f

Auteure: Lucienne Rey, Berne

Photos: Christoph Hoigné pour TA-SWISS (*publifocus* 2009)

Impression: Jordi AG – Das Medienhaus, CH-3123 Belp

Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften
Académie suisse des sciences humaines et sociales
Accademia svizzera di scienze morali e sociali
Accademia svizra da sciences morales e sociales
Swiss Academy of Humanities and Social Sciences



SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences

TA-SWISS
Centre d'évaluation des choix technologiques
Brunngasse 36
CH-3011 Berne
info@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch

a⁺ Un centre de compétence des
Académies suisses des sciences

Rapport *publifocus*
TA-P17/2012f