

Éthique de l'ignorance et consommation de soins : quelles conséquences pour administrateurs et patients?

Autor(en): **Domenighetti, Gianfranco**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Revue économique et sociale : bulletin de la Société d'Etudes Economiques et Sociales**

Band (Jahr): **51 (1993)**

Heft 3

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-140229>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

ÉTHIQUE DE L'IGNORANCE ET CONSOMMATION DE SOINS : QUELLES CONSÉQUENCES POUR ADMINISTRATEURS ET PATIENTS ?

Gianfranco DOMENIGHETTI

Directeur,

département œuvres sociales

Bellinzona

LES TERMES DU DÉBAT

La croissance des dépenses des systèmes de santé des pays industrialisés, ainsi que la recherche de formules magiques pour la maîtriser, semblent être les préoccupations majeures des politiciens, des administrateurs et des gestionnaires qui oeuvrent dans le secteur. Ils s'affolent à rechercher l'équilibre budgétaire; en conséquence, ils recherchent des moyens financiers supplémentaires ou bien ils se "déchargent" partiellement ou totalement des coûts sur les utilisateurs, afin de "noyer" des charges croissantes et bien réelles. Les plus "malins" font confiance aux budgets globaux et aux "enveloppes", tandis que les "tricheurs" poussent à une augmentation de l'activisme rémunéré à l'acte au-delà des nécessités, ou bien encore prolongent les durées de séjour afin de "rentabiliser" le service. Personne ne doute qu'une exploitation économiquement et financièrement saine, ainsi que l'équilibre budgétaire et une gestion "managérielle" des organisations soient des conditions et des outils essentiels pour continuer à fournir des services et à distribuer des prestations qui souvent sont socialement et scientifiquement prioritaires, voire indispensables.

Mais au-delà, croire que la promotion de l'"actologie" inutile ou les rapiècements d'ordre financier et comptable permettront de maîtriser une dépense, perçue par la population comme entièrement utile et indispensable (dépense qui est d'ailleurs fondée sur un activisme dont le rapport entre les coûts et les bénéfices sanitaires est presque totalement inconnu des politiciens, administrateurs et gestionnaires et, en grande partie, même des professionnels de la santé), c'est une naïveté "coupable" ou bien la reconnaissance de l'impuissance totale de la "rationalité" économique à faire face à la force idéologique, technique et mythique de la médecine, représentée par la "rationalité" médicale. Donc, plutôt que de se demander: "comment repérer de nouveaux moyens financiers?" ou bien "sur qui décharger des coûts?" ou encore: "combien d'exams faire pour rentabiliser mon service?" il est absolument indispensable aujourd'hui que les décideurs "laïcs" posent et se posent aussi les questions suivantes:

- comment maîtriser une demande de soins et de prestations potentiellement illimitée face à une limitation des ressources disponible?
- quelle est l'intensité et la mesure de la relation existante entre ressources engagées (coûts) et résultats obtenus en termes d'efficacité et de bien-être sanitaires pour les individus et les populations?

Il faut que ces questions centrales ne soient pas réduites, comme cela a généralement été le cas jusqu'à présent, à des problèmes purement philosophiques.

Le déplaisant complexe d'infériorité et de frustration qui caractérise les rapports des "laïcs" (qu'ils soient gestionnaires, administrateurs ou patients) envers les professionnels de la santé, lorsque l'objet de la discussion ou de la relation porte sur des sujets "techniques" ou "scientifiques", est dû au manque d'information et notamment à une presque totale absence de "culture sanitaire" qui puisse leur permettre d'être des interlocuteurs plus avisés et donc moins "manipulables" par la "rationalité" médicale.

Pour l'administrateur, la règle d'or devra être la suivante: "toute requête sera considérée comme inutile et inefficace jusqu'à la preuve du contraire".

LE CONSOMMATEUR

L'autre acteur qui d'urgence doit bénéficier d'un supplément d'information et de "culture sanitaire" est le consommateur. La vision triomphale de la médecine promue par les médias a créé dans la population l'impression que la science médicale est la plus exacte parmi les sciences "exactes". Cette perception, d'ailleurs très "rassurante" du point de vue individuel et social, aura comme conséquence directe l'entretien d'une demande "illimitée", engendrée par des attentes d'efficacité en bonne partie dénuées de fondement. Cette demande sera plus ou moins grande aussi en fonction de la capacité d'induction de la demande propre à chaque système d'organisation et de financement du secteur sanitaire, et notamment par rapport au mode choisi de rémunération de l'activité médicale. Il semble indispensable de donner du pouvoir au consommateur par la promotion d'un accès plus éclairé aux soins et aux prestations, ainsi que d'une meilleure autogestion individuelle de la santé grâce à des "input" d'informations qualifiées; informations qui devront être accompagnées par la diffusion d'une "saine suspicion" quant à l'efficacité réelle de la médecine à résoudre les problèmes majeurs de santé [1a,23]. De plus il faut oeuvrer afin que le rapport médecin-patient, trop souvent de type "autoritaire-enfantin", puisse devenir un rapport paritaire entre "adultes". Passer d'une dictature à la démocratie ce n'est pas un processus facile. Deux voies de "transition" opposées semblent se confronter: celle de la Yougoslavie et le modèle espagnol. Inutile de dire lequel des deux est à préférer.

POUR UNE REFLEXION ET UNE ACTION NOUVELLES

L'urgente nécessité d'une réflexion et d'une action - non seulement "comptable" ou "naïve" - envers l'organisation et la gestion du système sanitaire et la consommation de soins, peut être soutenue par les citations suivantes, choisies parmi les centaines répertoriées par la littérature médicale.

Richard Smith, éditeur d'une des quatre plus importantes revues médicales du monde, le *British Medical Journal*, fait état de ceci: seul 15 % des interventions médicales se baseraient sur de solides évidences scientifiques; ce qui impliquerait, que 85 % ne le seraient pas. De ce fait, Smith propose une "éthique de l'ignorance" pour gérer "au mieux" cette abondante incertitude notamment lors de la consultation médicale qui est trop souvent devenue une coûteuse et inutile "folie à deux" où les attentes correspondent plus aux désirs qu'aux réalités [1].

Le docteur Béraud, médecin-conseil en France de la Caisse Nationale d'Assurance-Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), informe sur "la très grande fréquence de la petite délinquance" qu'il a eu l'occasion de constater auprès des professionnels de la santé [2]. Il estime encore que cette dernière est "certainement plus répandue (...) que chez les adolescents au chômage", sans oublier d'ailleurs "la grande délinquance". Au total, conclut le docteur Béraud, "excès, abus et fraudes ont coûté 120 milliards de francs à l'assurance-maladie sur une dépense annuelle de 573 milliards". Il serait à l'évidence naïf de croire que cette "criminalité" soit une spécificité gauloise.

Les frais de l'industrie pharmaceutique pour le marketing auprès du corps médical sont équivalents aux dépenses investies dans la recherche [3,4]. Leurs pratiques de promotion des ventes auprès du corps médical sont objet d'enquête par le Sénat des Etats-Unis [3] car elles sont en mesure de conditionner la prescription médicale.

La consommation de médicaments pour abaisser le taux de cholestérol chez les sujets asymptomatiques (pratique qui peut intéresser entre 20 et 40 % de la population adulte d'une nation ou d'une région) augmente la mortalité totale chez les personnes traitées [5,6]. De plus cette pratique détourne des moyens financiers (estimés à 183 milliards de dollars sur 5 ans pour les Etats-Unis [7]) qui auraient pu être mieux rentabilisés ailleurs.

La consommation de soins chirurgicaux électifs et non urgents par les membres du corps médical et leurs proches est bien inférieure à celle de la population générale et des autres professionnels non-médecins [8].

Le simple "input" d'informations destinées à toute la population au sujet de l'hystérectomie a eu comme conséquence une chute des taux opératoires d'environ 30 % [8a].

Le "gap" toujours croissant entre le progrès important des techniques diagnostiques (et notamment leur actualisation dans les dépistages de masse) et les possibilités

thérapeutiques risque fortement d'entraîner une augmentation du stress individuel et psycho-social avec de lourdes conséquences au niveau de la surestimation de la morbidité [23] et du gaspillage de ressources.

Aucune différence de survie suite à un cancer de la prostate n'a été mesurée entre traitement et non traitement [9].

Une consommation d'au moins 80 Unités Internationales de Vitamine E par jour diminue de 40 % le risque de mourir d'une maladie cardiovasculaire [10], de même que la prise d'une aspirine tous les deux jours pour ce qui a trait aux infarctus non-mortels [11].

Ces exemples, choisis parmi des centaines d'autres, veulent seulement signifier qu'il y a aussi matière, pour les gestionnaires et les administrateurs sanitaires, de dépasser une vision purement comptable et organisationnelle du secteur et, pour les consommateurs, de se débarrasser d'une vision purement mythique de la médecine. Le "manager" qui veut oeuvrer dans le domaine sanitaire avec un minimum d'efficacité ne pourra pas ignorer ces faits. Au contraire, il sera obligé de se "mouiller" avec la "rationalité" médicale, car les coûts et les organisations dépendent, à l'évidence, de l'activisme et de la consommation.

L'adéquation de ces deux facteurs aux besoins et aux résultats sanitaires, en termes de qualité et de quantité de vie, est le fondement et l'objectif même de tout le secteur sanitaire. La perversion sera, au contraire, celle de gérer de manière économiquement "saine" et selon les bonnes règles du management, des activités et des organisations qui produisent (totalement ou en partie) des prestations inutiles, inefficaces et non adéquates aux besoins.

Aujourd'hui, il n'est plus possible, par commodité ou par ignorance, de confondre les "input" avec les "output". La mesure de la productivité, de la qualité, de l'efficacité, de l'adéquation ainsi que la mesure des résultats en termes de "gains" de santé pour l'individu et les collectivités devront être les nouveaux objectifs que politiciens, administrateurs et gestionnaires oeuvrant dans le "sanitaire" devront ajouter à celui d'une exploitation économiquement et financièrement saine, ainsi qu'aux règles du bon management.

S'OCCUPER DIFFÉREMMENT DE LA "DEMANDE"

Les coûts du système sanitaire correspondent au fond à la somme monétarisée de toutes les consommations.

Aujourd'hui une attention particulière doit donc être aussi donnée à l'acteur le plus "faible et démuné" qui oeuvre sur le marché sanitaire: le consommateur. Chercher à donner du pouvoir au consommateur signifie lui donner, par l'information, des instruments et des compétences pour prendre activement ses responsabilités en ce qui

concerne l'autogestion de sa propre santé et une utilisation rationnelle, avisée et "défensive" des services de soins. Donner du pouvoir au consommateur signifie aussi réhabiliter les interventions et les actions du côté de la "demande".

En effet le temps d'opérer avec les seuls rapiècements autoritaires d'ordre économique et financier (comme par exemple la pose de "franchises" et de "participations monétaires") en vue de modifier des consommations qui sont profondément ressenties par la population comme liées à l'espérance et à la qualité de vie, à la douleur et à la mort, est désormais révolu. Opérer avec de tels "automatismes" issus de l'économie classique c'est en effet comme espérer de diminuer les taux de mortalité en augmentant le prix des funérailles. De plus le type et le niveau de ces consommations sont presque entièrement décidés par les professionnels.

Devant un système irresponsable, largement dominé par l'offre, le temps est venu de s'occuper différemment de la demande en donnant du pouvoir aux consommateurs par des interventions et des outils informatifs qui leur reconnaissent une identité et une dignité au delà du seul statut d'"homo oeconomicus".

UN MARCHÉ PARTICULIER

Pour l'économiste les principaux facteurs qui discriminent et caractérisent le marché sanitaire par rapport à tous les autres sont: le manque d'information et de transparence entre offre et demande (appelée pudiquement "asymétrie de l'information" [12]), l'importance universellement attribuée, au niveau individuel et social, au bien particulier qui est l'objectif de l'échange (la santé) ainsi que la partielle ou totale prise en charge des coûts de financement par des tiers payants ou garants.

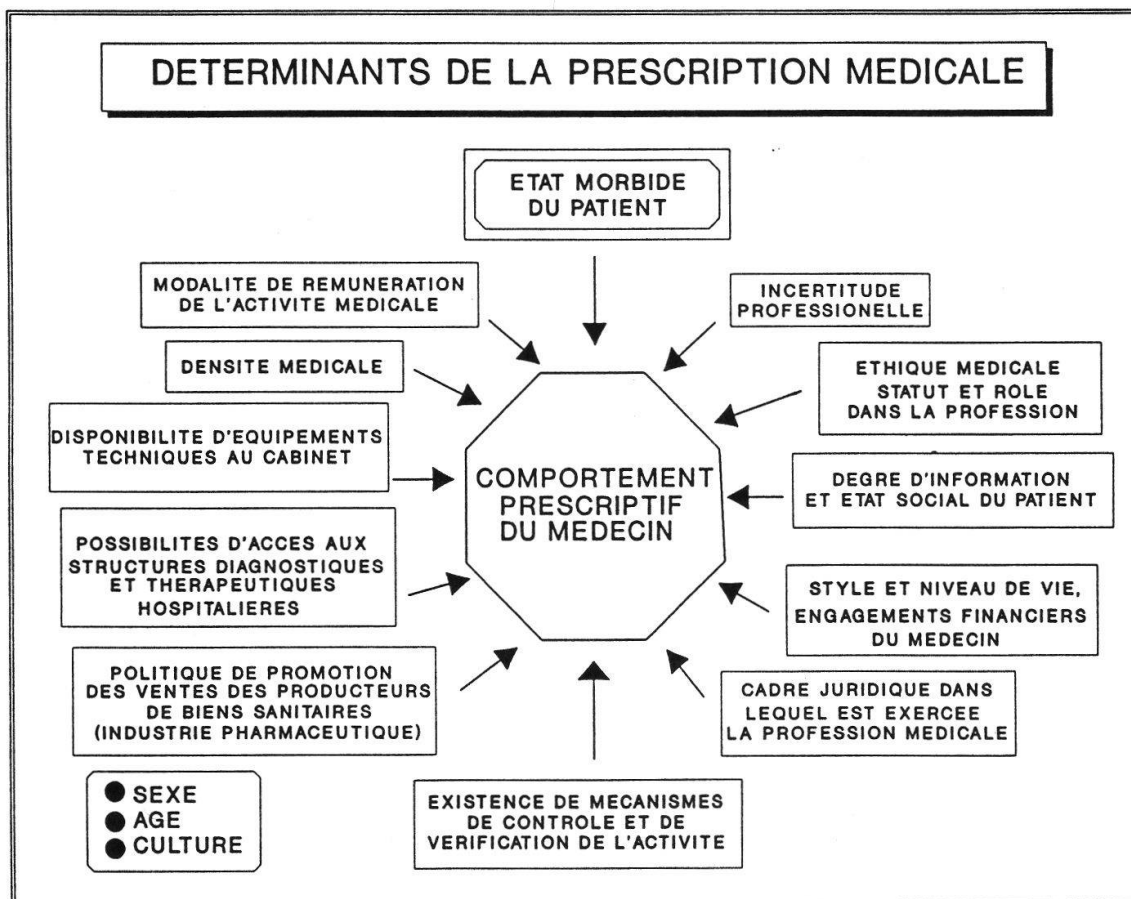
On suppose acquis à toute analyse sur les comportements des sujets économiques que le consommateur, avant d'acheter un bien ou un service, est en mesure de manifester son désir quant à la nature, au type et à la quantité de biens et de services nécessaires à satisfaire son besoin. On suppose aussi qu'il est capable de reconnaître l'utilité et l'efficacité des différents biens et services présents sur le marché. On admet enfin qu'il est informé sur les prix et que l'ensemble de ces informations le feront agir vers une maximisation de son utilité et de sa satisfaction compte tenu de sa "contrainte budgétaire".

Ces principes, qui donnent aux consommateurs la possibilité de faire "des choix rationnels", ne régissent pas le marché des soins. Ce dernier est, au contraire, caractérisé par un manque d'information qui fait que le patient-consommateur a de la difficulté à définir, à comprendre et à savoir de quel type et de quelle quantité de prestations et de services il aura effectivement besoin ou qui lui seront le plus utiles pour résoudre "au mieux" ses problèmes de santé. Le patient-consommateur ne connaît pas le prix des différentes prestations, ce qui d'ailleurs n'a que peu d'influence sur son choix, soit parce

qu'il n'est pas informé sur l'utilité ou l'efficacité d'une prestation par rapport à une autre, soit parce que les coûts seront pris en charge par un tiers payant ou garant, voire par les assurances sociales ou privées. Sur ce marché particulier, c'est l'agent et mandataire du patient-consommateur, le médecin-offrant, qui définira, décidera et évaluera à sa place (sur la base de son degré de "mise à jour" des connaissances par rapport à une science largement incertaine et inexacte) les besoins en prestations diagnostiques et thérapeutiques en jugeant ainsi de leur utilité et de leur efficacité sanitaire. Il n'est donc pas surprenant que le texte classique le plus récent d'économie sanitaire se pose la question de savoir si "une demande (dans le sens classique du terme) peut exister sur le marché sanitaire" [13]. De fait le médecin est, d'une part, le décideur de la nécessité, de la quantité, de la qualité et de l'utilité des biens et des services sanitaires à consommer et, de l'autre, il sera aussi, dans une très large mesure, le fournisseur direct au patient des mêmes biens et services, agissant ainsi comme producteur. Cette position met évidemment le médecin dans une situation particulière, ne serait-ce que du point de vue éthique. En effet, il lui est demandé (s'il est payé à l'acte) une stricte adéquation de la prescription aux besoins sanitaires réels du patient et notamment au principe d'agir selon "science et conscience" tout en respectant certains critères économiques.

Le médecin est donc dans la situation curieuse et paradoxale de pouvoir déterminer le niveau de la demande en fonction de sa capacité de production, qui, dans ce cas, aura toujours la garantie d'être écoulee. En d'autres termes, le médecin payé à l'acte est le seul professionnel qui peut, au moins théoriquement, décider à l'avance du montant de son revenu annuel. De plus, en Suisse, il aura la garantie de la prise en charge automatique de la part des assurances sociales de toute prestation effectuée dès le moment que, son diplôme étant acquis, il aura décidé d'ouvrir son cabinet. C'est grâce à cette position-clé sur le marché que le médecin est en mesure de créer, d'induire et de manipuler la demande, aussi en fonction d'objectifs qui ne sont pas forcément en relation avec la nécessité de soins du patient. Ce n'est donc pas un hasard si récemment, le président de la Fédération des Médecins Suisses a évoqué la possibilité d'"augmenter le nombre d'actes", si les autorités ne donnaient pas suite à l'augmentation des tarifs médicaux [14]. Le fait que dans les pays avec un système sanitaire de type "libéral" ou "pluraliste", une partie importante de l'activité médicale soit rémunérée à l'acte fait de la demande induite et de ses causes un thème d'intérêt général qui entraîne automatiquement celui de l'adéquation et de la qualité des prestations aux besoins sanitaires réels des usagers.

La reconnaissance de facteurs susceptibles d'influencer, au delà de l'état morbide du patient, la prescription de prestations médicales est de première importance, soit pour le consommateur, soit pour les "décideurs" et les gestionnaires. La figure suivante illustre les plus importants déterminants de la prescription médicale.



L'INCERTITUDE PROFESSIONNELLE

La consommation de soins et de prestations sanitaires ne doit pas être analysée seulement du point de vue des mécanismes économiques propres au marché sanitaire mais aussi être examinée par rapport au contexte scientifique dans le cadre duquel est exercée la pratique médicale.

La médecine, mélange d'art et de science, n'est pas sans zones de doutes et d'incertitudes [15,16,17,18,19]. De fait les vraies certitudes médico-sanitaires, notamment thérapeutiques, sont rares [1,20,21,22,23]. Les prestations solidement fondées du point de vue scientifique ne dépasseraient pas le 15 % [1].

En effet, les évidences thérapeutiques acceptées dans l'exercice de la pratique courante sont la transposition au niveau d'un patient individuel et unique de probabilités statistiques de "succès" (qui souvent n'atteignent pas 50 %) tirées ou extrapolées d'après les résultats d'études "de population". Prenons un exemple de grande actualité.

Les trois études les plus "fiables" du point de vue statistique (durée au moins de 5 ans, plus de 3000 participants, essais randomisés, "double aveugle", etc.) sur l'efficacité

des médicaments pour abaisser le taux de cholestérol dans le sang de patients asymptomatiques (prévention primaire) ont démontré l'efficacité de ces agents thérapeutiques quant à la diminution du cholestérol dans les groupes de personnes traitées [24,25,26]. Toutefois une méta-analyse de ces trois études montrait non seulement que la diminution de la mortalité cardiovasculaire n'était pas statistiquement significative, mais que la mortalité totale était légèrement plus élevée (4,1 décès supplémentaires pour 1000 personnes traitées) parmi les participants ayant reçu les médicaments en question [5,6]. La même tendance négative se retrouve pour les premiers résultats de l'étude actuellement en cours (conclusion prévue en 1995) et qui teste un nouveau principe actif inhibiteur de la synthèse du cholestérol (*HMG CoA reductase inhibitor*). Après une année de catamnèse [5] la mortalité générale était près du triple dans le groupe traité (0.50 %) par rapport à celle du groupe de contrôle (0.18 %). Notons au passage que ce "principe très actif" bénéficie actuellement (c'est-à-dire avant la fin de l'étude) de 50 % du quota du marché des médicaments pour abaisser le taux du cholestérol (!).

La démonstration scientifique de l'utilité de ces médicaments n'est donc pas acquise. Toutefois ils sont prescrits et abondamment promus. Plusieurs éditoriaux dans les deux revues médicales les plus prestigieuses ont sévèrement critiqué ce mode de faire [27,28,29].

Une autre étude récente [30] a démontré que la mortalité totale et même la mortalité cardiovasculaire étaient, après 5 ans d'intervention pharmaceutique, plus élevées dans le groupe traité avec des médicaments pour baisser la tension artérielle et le taux du cholestérol. La confusion dans ce domaine s'aggrave si l'on considère que la relation positive entre taux du cholestérol total et taux de mortalité est pratiquement inexistante pour les femmes ainsi que pour les personnes âgées. Notons dans ce contexte que toute l'analyse statistique de l'étude de Framingham [30a], qui était à la base de la détermination des niveaux de risque de la maladie coronarienne par rapport aux valeurs du cholestérol sanguin, est actuellement "en révision" [31].

Une analyse synthétique "coûts-maléfices" de la "conspiration" [32] liée au traitement de l'hypercholestérolémie asymptomatique (prévention primaire) sur la population des Etats-Unis, étude que nous avons conduite, a montré qu'après 5 ans d'intervention on aurait comptabilisé "un surplus" de 262'000 décès (qui n'auraient pas eu lieu à défaut d'intervention pharmaceutique) pour un coût global de 183 milliards de dollars. Cela revient à dire que le coût pour "induire" un décès supplémentaire est d'environ 700'500 dollars correspondant au prix de la "munition" pharmaceutique [7].

On peut donc affirmer sans aucun doute que le contexte particulier dans lequel s'exerce la pratique médicale se heurte à la croyance répandue auprès des patients et en bonne partie des décideurs "laïcs" que les décisions cliniques sont uniformes et prises avec une certitude scientifique. Au contraire, la faiblesse scientifique de la médecine

[1,21,22] à laquelle s'ajoutent les différences dans les styles de pratique parmi les médecins [32a,32b], donc l'"incertitude professionnelle", semble être le facteur le plus important expliquant les variations (notamment régionales) dans la prescription et la consommation de soins et de prestations [32c].

Aux Etats-Unis, Brook *et al.* ont examiné l'influence du "désaccord clinique" (clinical disagreement) sur les variations régionales des taux d'incidence de six procédures opératoires [33]. Ces études confirment que la procédure chirurgicale entreprise chez des patients dépend souvent du fait d'avoir consulté un médecin plutôt qu'un autre. Selon Brook, si une procédure opératoire est proposée au patient sans une solide justification scientifique, ce dernier a le droit de savoir que d'autres médecins ont à ce sujet un avis différent [34].

A quoi est due "l'incertitude professionnelle"? Elle tient, comme on l'a vu, à la "vérité statistique" propre à la médecine et à son côté "artistique". Mais elle tient aussi à la mauvaise information du corps médical concernant les nouvelles évidences scientifiques et les doutes et contre-indications publiés dans les plus importantes revues scientifiques médicales. En effet, ces informations "arrivent" dans la pratique courante après un décalage de deux à quatre ans (en admettant qu'elles arrivent) après leur publication. Il n'est dès lors pas étonnant de constater que les médias usuels (journaux quotidiens, radio, télévision) soient considérés comme canaux privilégiés d'information "scientifique" du corps médical [35]. Si l'on considère qu'après les examens de fin d'études il n'y a pas d'obligation de suivre une formation continue et qu'aucune vérification de "l'état des connaissances" n'est requise, il semble essentiel d'établir et de tenir à jour des consensus scientifiques nationaux sur les indications et les traitements appropriés les plus communs. De plus il est impératif de prévoir des mécanismes et des outils capables d'assurer la diffusion régulière auprès des professionnels de la santé [36] des conclusions de ces consensus.

La reconnaissance de la faiblesse scientifique de la médecine et de l'existence de l'"incertitude professionnelle" des praticiens est essentielle non seulement pour le patient-consommateur (qui pourra la gérer par le recours au "deuxième avis" médical), mais aussi pour les administrateurs-gestionnaires bien souvent portés à croire à l'unicité et à la "scientificité" des requêtes émanant des milieux médicaux.

DEMANDE INDUITE

Le médecin, de part sa position clé sur le marché, est en mesure de manipuler la demande. Cette particularité est à la base de la théorie de la demande induite. L'induction est notamment fonction du modèle d'organisation et de financement de l'activité médicale dans lequel le médecin agit (et, en particulier, s'il y a salariat ou rémunération à l'acte). On peut ainsi définir comme demande induite par l'offre toute prescription de prestation préventive, diagnostique, thérapeutique ou réhabilitative qui:

- va au-delà de la mesure nécessaire relativement aux stricts besoins de santé du patient et/ou

- aurait pu être fournie, à efficacité sanitaire égale, à un prix inférieur

- à la condition toutefois qu'elle soit engendrée et déterminée par des facteurs de marché et non par des facteurs touchant à l'"incertitude" propre à la science médicale. Cette dernière condition est à notre avis nécessaire pour qu'il y ait "demande induite par l'offre"¹.

Il convient de ne pas confondre la demande induite par le médecin avec la demande primaire issue de la volonté du patient d'aller consulter un professionnel de la santé, bien que, cette dernière demande, pourrait, en partie, être aussi induite par le marketing de la santé. Il en va de même de la demande sociale de prise en charge institutionnalisée résultant de l'"expulsion" des personnes dépendantes du réseau familial ou social. Ce phénomène est à l'origine, notamment suite au vieillissement, d'une part importante de la dépense socio-sanitaire et ne peut être considéré comme demande induite au sens classique du terme. En effet, le moteur (au delà de la plus ou moins grande disponibilité de lits médico-sociaux) est, "*in primis*", le débordement de la capacité familiale et sociale de prise en charge et de soutien domestique. Cette dernière capacité est strictement liée aux facteurs socio-économiques et aux modèles familiaux propres à notre société [37].

L'INFORMATION

Si l'on analyse les fondements théoriques qui régissent le marché de la santé ainsi que les évidences empiriques tirées de la littérature sur l'efficacité ou la non-efficacité des prestations sanitaires et des soins distribués, on s'aperçoit immédiatement de l'importance primaire de l'information pour améliorer l'adéquation des prestations, des pratiques, des comportements, des technologies, des services et des politiques aux besoins sanitaires réels des usagers.

Ce ne sera que par l'information que l'on pourra obtenir une modification en fonction de l'adéquation (donc de la rationalité sanitaire et économique) des comportements des acteurs présents sur le marché sanitaire. Comme nous l'avons vu, ce secteur est en effet caractérisé, d'une part, par l'importance universellement donnée à l'objectif de l'échange (la santé) et, de l'autre, par le manque de transparence et d'information entre offre et demande.

¹ L'"induction" par "incertitude professionnelle" est à classer parmi les "fautes professionnelles" si elle est due à imprudence ou à un manque de diligence dans la "mise à jour" systématique des connaissances (notamment sur les nouvelles acquisitions scientifiques) par rapport à la spécialité exercée.

Etant entendu que la cause principale de mortalité est, et sera toujours la naissance, on peut, pour les pays qui garantissent un bon niveau d'équité dans l'accès de la population aux services de soins, postuler et conclure que, au delà des prédispositions (imprinting) individuelles dues au patrimoine génétique et au delà des aléas dus à la "chance" individuelle (notamment face aux traumatismes non voulus ou promus) la santé est essentiellement de l'information.

En effet un surplus de santé individuel et collectif pourra être acquis, et ceci indépendamment de l'état socio-économique, grâce à l'introduction de transparence et d'information sur le marché sanitaire. Il en résulterait:

- pour les consommateurs, un accès plus éclairé au système de soins en général grâce à une diminution de l'incertitude vis-à-vis de la consommation de prestations diagnostiques et réparatrices prescrites ou proposées par les professionnels [38,39,40], ainsi qu'une promotion des comportements et des pratiques favorables qui visent une plus grande autonomie et une meilleure autogestion individuelle de la santé [10,11,41,42,43,44];

- pour les opérateurs sanitaires, une amélioration du consensus sur les indications conformément à l'"état de l'art" aux prestations diagnostiques et thérapeutiques, en réduisant ainsi le degré de l'incertitude professionnelle et prescriptive propre à l'exercice de sciences non exactes, comme les sciences sanitaires en général et la médecine en particulier [45,46,47,48];

- pour les administrateurs-gestionnaires et les politiciens une diminution de l'incertitude décisionnelle qui les caractérise en promouvant ainsi une réorientation du système qui soit fondée sur des objectifs et des choix organisationnels et planificateurs, ainsi que sur des allocations de ressources et des bases légales qui puissent tenir compte de l'efficacité sanitaire des prestations, des services et des organisations aux besoins réels des populations, tout en tenant en considération les moyens financiers à disposition et le coût d'opportunité [49];

- une contribution, par la sensibilisation de l'ensemble des acteurs, à la réflexion et à l'action sur les thèmes liés à l'influence du milieu social, de l'environnement en général et, en particulier, de la lutte contre les émissions et les agents nuisibles à la santé individuelle et collective.

Une telle action aurait comme but de modifier ou d'adapter l'actuel système d'organisation, de gestion et de financement du secteur sanitaire en fonction d'une politique axée sur les problèmes de santé et non sur les services de santé [49].

L'amélioration de la quantité et de la qualité de l'information effectivement présente sur le marché sanitaire, ainsi que l'amélioration de sa diffusion auprès des acteurs, représente un intérêt tant pour les pays avec un système d'organisation du secteur sanitaire de type "libéral" ou "pluraliste" (Suisse, France, Allemagne, Belgique

etc.), que pour les pays à modèle sanitaire "socialisé" (Grande-Bretagne, pays nordiques, Italie, Espagne etc.). En effet tout système d'organisation du secteur sanitaire peut produire des "effets pervers" soit en termes de résultats sanitaires, soit en gaspillage de ressources. La Suisse, après les Etats Unis, est le pays disposant du système sanitaire le plus "libéral" et "pluraliste"; c'est particulièrement ce modèle qui nécessite, à notre avis, tout particulièrement davantage d'information et de transparence, qui seules permettront des "libres choix" réellement éclairés par les acteurs et notamment par les consommateurs. En effet le libre choix du médecin et de l'hôpital, le paiement à l'acte de la prestation médicale, la liberté d'équipement technique et de prescription, l'absence de planification entre secteur public et privé au niveau des structures lourdes de soins, la couverture "socialisée" des prestations et des services, l'absence de mécanismes régulateurs et d'évaluation, ainsi que de contrôles de la qualité des prestations, l'augmentation inconsidérée de la densité médicale, qui caractérisent notre pays, engendrent des effets pervers qui se manifestent notamment [i] par rapport à la protection des consommateurs vers ce qu'on appelle "la médecine inutile" ou non adéquate, et [ii] par rapport au gaspillage de ressources qui auraient pu être plus efficacement utilisées.

La diffusion d'informations vers tous les utilisateurs directs ou potentiels (et notamment les consommateurs et les administrateurs-gestionnaires) a jusqu'ici été négligé au nom du "cloisonnement" historique, professionnel et scientifique existant entre patients, professionnels de la santé et administrateurs-gestionnaires ou, si l'on préfère, entre "laïcs" et "adeptes" des confréries professionnelles. Un décloisonnement s'impose afin d'améliorer la transparence du marché et favoriser l'approche dialectique constructive et un consensus entre consommateurs, producteurs et gestionnaires en fonction de l'adéquation.

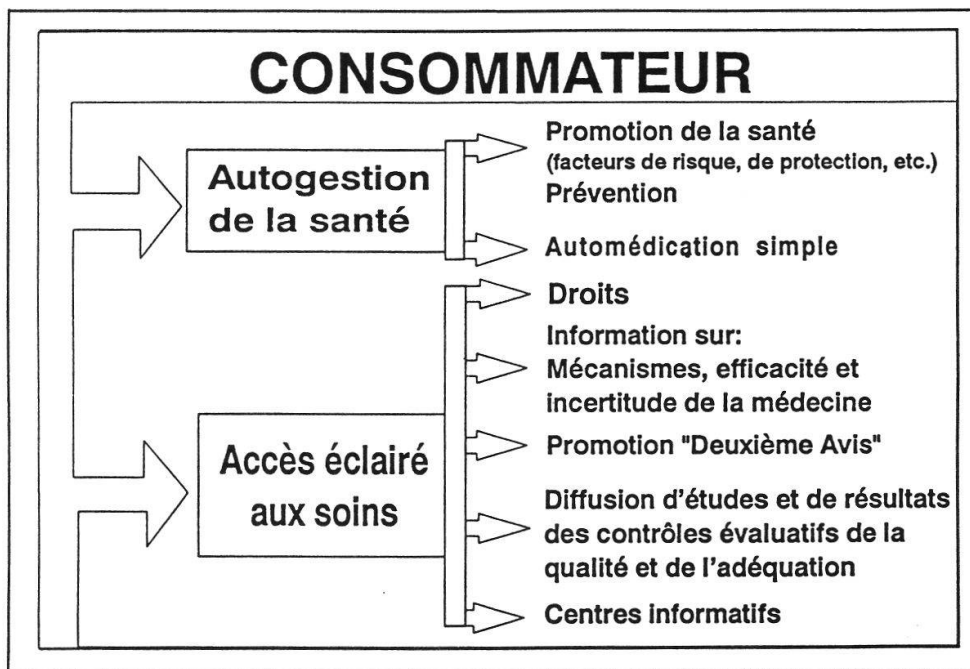
POUR L'"EMPOWERMENT" DES "LAICS"

La responsabilisation active par l'immission d'informations de qualité vers les acteurs présents sur le marché sanitaire (consommateurs, professionnels, administrateurs, gestionnaires et politiciens), constitue aujourd'hui une urgente nécessité. En effet le système est régi, d'un côté, par le monopole du savoir des producteurs et, de l'autre, par des mécanismes de financement et d'organisation pervers qui poussent au gaspillage des ressources ainsi qu'à la consommation et à la production incontrôlées et non évaluées d'actes, de prestations et de services. Les conséquences négatives directes de ces facteurs pour les utilisateurs sont, d'un côté, une confiance injustifiée envers la qualité des soins distribués par n'importe quel opérateur ou service sanitaire et, de l'autre, envers l'efficacité réparatrice d'une médecine perçue comme monolithique et puissante, ce qui entraîne une surconsommation de prestations trop souvent inadéquates relativement aux besoins réels. De plus, cette perception diffuse représente une diffi-

culté majeure pour la promotion d'une meilleure autogestion de la santé et d'un accès plus éclairé aux soins et aux prestations. La responsabilisation individuelle et sociale du patient consommateur apparaît aussi comme particulièrement utile dans les pays comme la Suisse, où toute modification des mécanismes institutionnels et légaux régissant le fonctionnement du marché des soins doit passer par le consentement du peuple ou nécessite un large consensus social. Dans un tel contexte, une prise de conscience par l'information, devrait aboutir au consensus le plus large possible à propos d'une réorientation du système sanitaire en fonction de l'efficacité et de l'adéquation des pratiques, des services et des politiques aux besoins sanitaires réels ainsi qu'en fonction du coût d'opportunité.

Le consommateur (bien-portant ou malade), en sa qualité de sujet final et central de toute l'activité sanitaire, mérite bien plus de considération que celle qu'on lui a jusqu'à présent accordée. Sa faiblesse contractuelle, légale et réelle face à la puissance pédagogique, technique et mythique de la médecine le relègue à être ce que les économistes appellent pudiquement un sujet "économiquement faible".

L'objectif premier d'une politique sanitaire doit consister à donner du pouvoir au consommateur, en promouvant l'information préventive qualifiée en vue d'une plus grande autogestion individuelle de la santé, et un certain degré d'automédication. Une telle politique doit aussi veiller à promouvoir un accès plus éclairé aux soins et aux prestations par la revendication des droits des patients, par l'utilisation de la pratique du deuxième avis médical et par la mise en place de centres d'informations neutres et de qualité auxquels les consommateurs peuvent s'adresser. Il faut aussi ajouter que la reconnaissance et la diffusion publiques de la relative inefficacité de la médecine (en sa qualité de science "faible" et "incertaine") à résoudre les problèmes de santé majeurs, semble être une condition indispensable pour promouvoir l'autogestion individuelle de la santé et un accès plus éclairé aux soins et aux prestations "réparatrices". Le but, comme le propose Richard Smith, éditeur en chef du *British Medical Journal* [1], est celui d'éviter chez les consommateurs des "attentes" inutiles. Le fait que la recherche médicale est perçue par l'opinion publique comme "la forme la plus scientifique" de recherche scientifique entraîne dans la population la perception que la plus grande partie des maladies peuvent être soignées avec succès. Le résultat en sera que le rapport médecin-patient devient très souvent une "folie à deux", où le patient vit dans la croyance profonde que le médecin le soignera efficacement en l'éloignant ainsi de la mort, tandis que le médecin confondra très souvent le désir avec la réalité, cette "confusion" étant plus payante, car la "connaissance" (réelle ou présumée) est toujours source de pouvoir.



Le deuxième objectif prioritaire d'une politique sanitaire consiste à diminuer le degré d'incertitude décisionnelle qui caractérise les administrateurs-décideurs "laïcs" qui devront acquérir une "culture sanitaire"; il s'agit à cet effet de leur fournir les instruments, les outils et les méthodologies leur permettant de participer, de conduire et de maîtriser tout le processus décisionnel; de l'analyse de l'efficacité et de l'opportunité sanitaire à la méthodologie d'évaluation de la qualité des prestations. Par la maîtrise de la totalité du processus décisionnel, il devient possible de "casser" la spirale de la croyance dogmatique, habilement entretenue par les professionnels et les producteurs de biens sanitaires, qui jugent que tout est efficace et tout est indispensable. A cette croyance il faut substituer le principe que toute prestation doit être considérée comme inefficace, tant que n'a pas été faite la démonstration contraire. La constatation que seuls les 15 pourcents [1] des interventions médicales se baseraient sur de solides évidences scientifiques doit nous pousser à nous préoccuper prioritairement des conséquences du "non savoir" sur le bien-être sanitaire des patients et sur le gaspillage des ressources.

De nos jours, dans les pays industrialisés, le débat politique ne devrait pas porter seulement sur "comment repérer" plus de moyens financiers pour le secteur sanitaire, mais plutôt sur "comment affecter" de façon productive, en termes socio-sanitaires, les ressources à disposition. Le succès d'une telle politique, qui se heurtera aux intérêts de la dépense historique et de ses bénéficiaires, suppose la mise à disposition vers tous les acteurs d'informations qualifiées. Elle vise la rupture de la spirale perverse qui alimente le système et qui veut que le plus grand bonheur économique et financier des

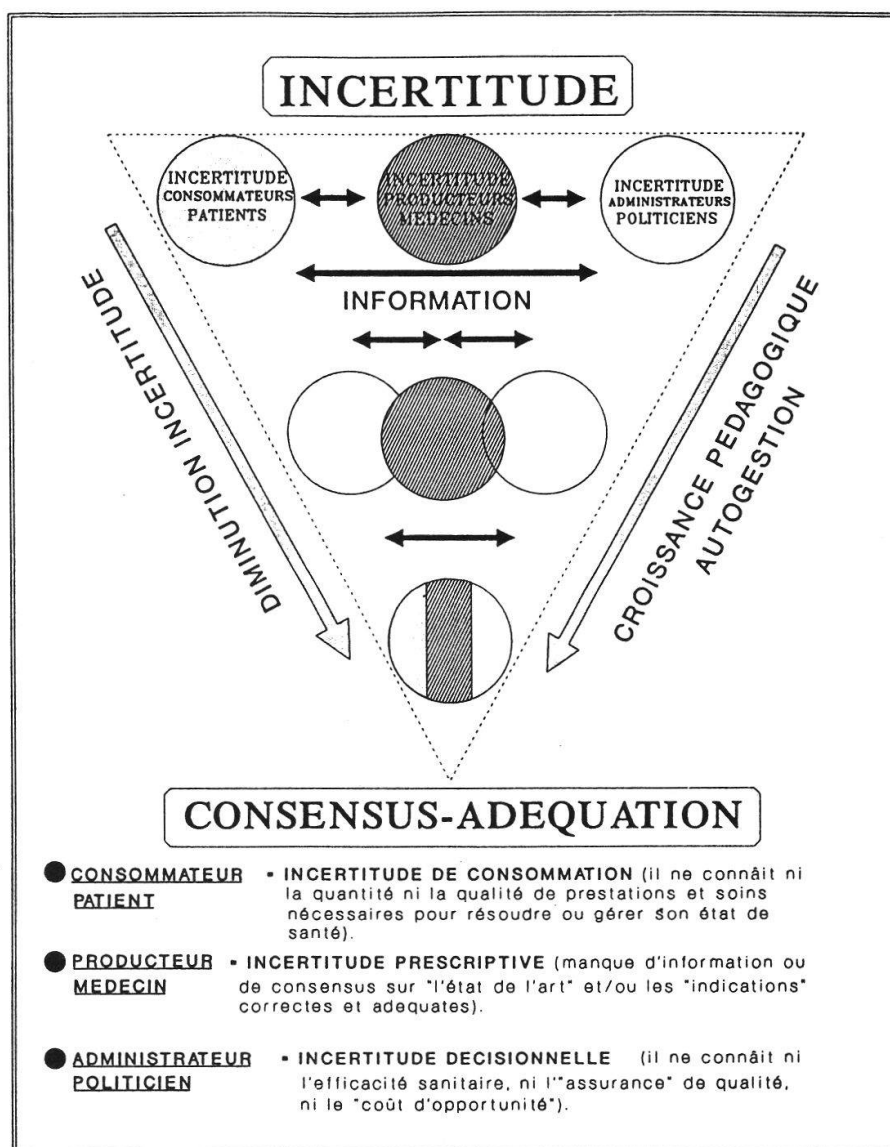
acteurs-producteurs doit nécessairement passer par une augmentation objective, induite ou supposée de la morbidité et des prestations. En effet, la croissance de la consommation de prestations, de soins et de services, l'augmentation des taux d'occupation des hôpitaux et le plein emploi des autres structures sanitaires a toujours assuré le plus grand bonheur économique des professionnels, des producteurs de biens et de services ainsi que la tranquillité et la satisfaction des administrateurs, des gestionnaires et des bureaucrates de la santé.

L'activisme sanitaire vise au fond un souci d'équité face à un objectif (la santé) retenu prioritaire au niveau individuel et social. Il devrait donc être organisé, géré et conduit de façon telle à empêcher que, à la socialisation des coûts, soit opposée la simple privatisation des bénéfices.

Ce sera par l'information et la transparence que la discussion entre les partenaires, qui opèrent aujourd'hui dans une sorte d'alliance fondée sur la méfiance réciproque, pourra évoluer en un processus de mutuelle croissance pédagogique. Celle-ci impliquera des choix fondés sur des consensus éclairés tenant compte de l'objectif principal de tout système sanitaire, c'est-à-dire celui d'assurer, dans un cadre légal et de fait fondé sur le respect de l'autonomie individuelle et en tenant compte des ressources disponibles:

- l'accès de toute la population à des prestations et à des services préventifs et de promotion de la santé, curatifs et de réhabilitation de qualité et adéquats aux besoins réels et
- l'accès aux sources d'informations qui visent soit l'autogestion de la santé individuelle et collective, soit l'accès et le consentement éclairés à toute prestation.

Des solutions possibles, rationnelles et équitables, ne pourront être adoptées que s'il y a un large consensus social. Ce dernier suppose que tous les acteurs (consommateurs, professionnels, administrateurs et politiciens) auront un degré d'information et de connaissance suffisant leur permettant des prises de décision éclairées, fondées sur des objectifs et des priorités socio-sanitaires largement partagés. Une maturation pédagogique entre ces partenaires, fondée sur des évidences scientifiques et des besoins socio-sanitaires réels, doit avoir lieu. Le but en sera de diminuer le degré d'incertitude et de "méfiance" qui caractérise chaque acteur en fonction, soit de son rôle spécifique de consommateur, de producteur et de gestionnaire soit par rapport au rôle de chacun envers celui des autres (voir figure suivante).



Sir Archibald Cochrane, père de l'épidémiologie évaluative et de la mesure des résultats, a demandé un jour à un employé d'un four crématoire qui arborait un visage curieusement satisfait, la raison de son contentement. L'employé lui répondit qu'il éprouvait une joie toujours renouvelée à voir tout ce qui entrait dans le four et le peu qui en sortait. "J'en ai aussitôt déduit", dit Cochrane [20], "qu'il aurait encore été plus satisfait d'un emploi au sein du National Health Service". Cette considération concerne un pays qui, en 1990, dépensait 972 dollars (parité de pouvoir d'achat) par habitant pour le secteur sanitaire. La même année la Suisse dépensait 1'633 dollars [50].

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Smith R. The ethics of ignorance. *J. Med. Ethics* 1992; 18:117-8, 134.
- [1a] Bailar J.C., Smith E.M. Progress against cancer? *N. Engl. J. Med.* 1986; 314:1226-32.
- [2] Le testament du médecin-conseil de la CNAMTS. Le rapport du docteur Béraud provoque une vive polémique. *Le Monde* du 12 septembre 1992.
- [3] Randall T. Kennedy hearings say no more free lunch - or much else - from drug firms. *JAMA* 1991; 265:440-3.
- [4] Goldstein A.O., Le Blond R.F., Leung A.K.C., Corpus J.T., McMurray R.J., Randall T. Gifts to physicians from industry. *JAMA* 1991; 266: 61-3.
- [5] Smith D.G., Pekkanen J. Should there be a moratorium on the use of cholesterol lowering drugs? *Br. Med. J.* 1992; 304:431-34.
- [6] Muldoon M.F., Manuck S.B., Matthews K.A. Lowering cholesterol concentrations and mortality: a quantitative review of primary prevention trials. *Br. Med. J.* 1990; 301: 309-14.
- [7] Domenighetti G., Casabianca A., Barazzoni F., Lopipero P. Cholesterol screening in children. *JAMA* 1991; 265:3249 and *JAMA* 1991; 266:2894.
- [8] Domenighetti G., Gutzwiller F., Martinoli S., Casabianca A. Revisiting the physician-patient as an informed consumer of surgical services. *Int. J. Technol. Assess. Health Care* 1994 (in press).
- [8a] Domenighetti G., Luraschi P., Casabianca A., Gutzwiller R., Spinelli A., Pedrinis E., Repetto F. Effect of information campaign by the mass-media on hysterectomy rates. *Lancet* 1988; ii:1470-3.
- [9] Johansson J.R., Adami H.O., Andersson S.O. et al. High 10-years survival rate in patients with early untreated prostatic cancer. *JAMA* 1992; 267:2191-6.
- [10] Rimm E.B., Stampfer M.J., Ascherio A., Giovannucci E., Colditz G.A., Willet W.C. Vitamin E consumption and the risk of coronary heart disease in men. *N. Engl. J. Med.* 1993; 328: 1450-6.
- [11] Steering Committee of the Physicians' Health Study Research Group. Final report on the aspirin component of the ongoing Physician Health Study. *N. Engl. J. Med.* 1989; 321:129-35.
- [12] Arrow K.J. The welfare economics of medical care. In: Cooper M.H., Culyer A.J., eds. *Health economics*. Harmondsworth, 1973.
- [13] McGuire A., Henderson J., Mooney G. *The economics of health care: an introductory text*. London and New York: Routledge and Kegan Paul, 1988: 150-66.
- [14] Sahli H.R. Des conventions - pour quoi faire? *Bull. Med. Suisses* 1991; 72: 1596.
- [15] Lewis C.E. Variations in the incidence of surgery. *N. Engl. J. Med.* 1969; 281:881-4.
- [16] Roos N.P., Wennberg J.E., Malenka D.J. et al. Mortality and reoperation after open and transurethral resection of the prostate for benign prostatic hyperplasia. *N. Eng. J. Med.* 1989; 320:1120-4.
- [17] Veronesi U., Banfi A., Del Vecchio M. et al. Comparison of Halsted mastectomy with quadrantectomy, axillary dissection and radiography in early breast cancer: long-term results. *Eur. J. Cancer Clin. Oncol.* 1986; 22:1085-9.
- [18] Leads from the MMWR. Adverse reactions to Fansidar and updated recommendations for its use in the prevention of malaria. *JAMA* 1985; 253:483.

- [19] Harris J.M. jr. Coronary angiography and its complications. The search for risk factors. *Arch. Inter. Med.* 1984; 144:337-41.
- [20] Cochrane A.L. L'inflation médicale. Réflexion sur l'efficacité de la médecine. Adaptation française A. Rougemont et E. Gubéran. Paris: Editions Galilée, 1977.
- [21] Smith R. Where is the wisdom? The poverty of medical evidence. *Brit. Med. J.* 1991; 303; 798-9.
- [22] Eddy D.M., Billings J.D. The quality of medical evidence and medical practice. Paper prepared for the National Leadership Commission on Health Care (cité en [2]).
- [23] Black W.C., Welch H.G. Advances in diagnostic imaging and overestimation of diseases prevalence and the benefits of therapy. *N. Engl. J. Med.* 1993; 17:1237-43.
- [24] Frick M.H., Elo O., Haapa K. et al. Helsinki Heart Study: primary prevention trial with gemfibrozil in middle-aged men with dyslipidemia: safety of treatment, changes in risk factors, and incidence of coronary heart disease. *N. Engl. J. Med.* 1987; 317:1237-45.
- [25] Lipid Research Clinics Program. The Lipid Research Clinics coronary primary prevention trial results. *JAMA* 1984; 251:351-64.
- [26] Committee of Principal Investigators. WHO cooperative trial on primary prevention of ischaemic heart disease using clorofibrate to lower serum cholesterol: mortality follow-up. *Lancet* 1980; ii: 379-85.
- [27] Brett A.S. Treating hypercholesterolemia: how should practicing physicians interpret the published data for patients? *N. Engl. J. Med.* 1989; 321:676-80.
- [28] Leaf A. Management of hypercholesterolemia: are preventive interventions advisable? *N. Engl. J. Med.* 1989; 321:680-4.
- [29] Anonymous. Primary prevention of ischaemic heart disease with lipid-lowering drugs. *Lancet* 1988; i:333-4.
- [30] Strandberg T.E., Salomaa V.V., Naukkarinen V.A., et al. Long-term mortality after 5 years multifactorial primary prevention of cardiovascular diseases in middle-aged men. *JAMA* 1991; 266: 1225-9.
- [30a] Dawber T.R. The Framingham Study: the epidemiology of atherosclerotic disease. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1980.
- [31] Communication personnelle (1992) Prof. Lowell Levin, Yale School of Public Health.
- [32] Smith R.L., Pinckney E.R. The cholesterol conspiracy. St. Louis, Missouri: Warren H. Green , 1991.
- [32a] Domenighetti G., Luraschi P., Marazzi A. Hysterectomy and sex of the gynecologist. *N. Engl. J. Med.* 1985; 313:1482.
- [32b] Payer L. *Medecine and culture*. New York: Henry Holt and Company, 1988.
- [32c] Wennberg J.E., Barnes B.A., Zubkoff M. Professional uncertainty and the problem of supplier-induced demand. *Soc. Sci. Med.* 1982; 16:811-24.
- [33] Park R.E., Fink A., Brook R.H., et al. Physician ratings of appropriate indications for six medical and surgical procedures. *Am. J. Public Health* 1986; 76:766-72.
- [34] Gray D., Hampton J.R., Bernstein S.J., Kosekoff J., Brook R.H. Audit of coronary angiography and bypass surgery. *Lancet* 1990; i:1317-20.

- [35] Phillips D.P., Kanter E.J., Bednarczyk B., Tastad P. Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community. *N. Engl. J. Med.* 1991; 325:1180-3.
- [36] Brook R.H. Quality of care: do we care? *Ann. Intern. Med.* 1991; 115:486-90.
- [37] Escaffres J.P. Le processus de la prise en charge hospitalière. Thèse de doctorat, Université de Paris I Panthéon-Sorbonne, octobre 1989.
- [38] Grafe W.R. The second opinion program. In: Selbann K.H., Uberla K.K., eds. Quality assessment of medical care. Gerlingen: Bleicher Verlag, 1982:125-35.
- [39] Schmid M., Ajdacic-Gross V., Gutzwiller F. Second-opinion-programm im schweizerischen Gesundheitswesen. Muri: SGGP, 1992.
- [40] Hughes R.G., Hunt S.S., Luft H.S. Effects of surgeon volume and hospital volume on quality of care in hospitals. *Medical Care* 1987; 25:489:503.
- [41] Domenighetti G., Paccaud F. The Swiss experience in the health promotion and prevention at subnational level. In: Dekker E., Van der Werff A., eds. Policies for health in European countries with pluralistic systems. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1991.
- [42] Domenighetti G., Casabianca A., Villaret M., Wietlisbach V., Gutzwiller F., Paccaud F. Prévention des maladies cardiovasculaires: première évaluation du programme du Canton du Tessin (1984-1989). *Cahiers médico-sociaux* 1991; 35:293-309.
- [43] Willet W.C., Stampfer M.J., Colditz G.A., Rosner B.A., Speizer F.E. Relation of meat, fat and fiber intake to the risk of colon cancer in a prospective study among women. *N. Engl. J. Med.* 1990; 323:1664-72.
- [44] Shekelle R.B., Lepper M., Liu S., Maliza C. et al. Dietary vitamin A and risk of cancer in Western Electric Study. *Lancet* 1981; ii:1185-90.
- [45] Chokshi A. B., Friedman H.S., Malach M., et al. Impact of peer review in reduction of permanent pacemaker implantations. *JAMA* 1981; 246:754-7.
- [46] Dick F.J., Murhpy F.A., Murphy J.K., et al. Effect of surveillance on the number of hysterectomies in the province of Saskatchewan. *N. Engl. J. Med.* 1977; 296:1326-8.
- [47] Myers S.A., Gleicher N. A successful program to lower cesarean-section rates. *N. Engl. J. Med.* 1988; 319:1511-6.
- [48] Bareford D., Hayling A. Inappropriate use of laboratory services: long term combined approach to modify request patterns. *Br. Med. J.* 1990; 301:1305-7.
- [49] Rougemont A. Hypothèses, principes et stratégies d'une politique globale de la santé. *Cahiers médico-sociaux* 1992; 36:5-36.
- [50] Schieber G.J., Poullier J.P., Greenwald L.M. US health expenditure performance: an international comparison and data update. *Health Care Financing Rev.* 1992; 4:1-88.

