

Hospices / CHUV
Département universitaire de médecine
et de santé communautaire

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

LE PATIENT DU FUTUR

Volet suisse d'un projet européen

Bernard Burnand, Federico Cathieni, Laurence Peer

Etude financée par

L'Institut Picker, bureau de Zug, la firme MSD (Merck Sharp & Dohme-Chibret SA) à Glattburg, l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive à Lausanne.

Citation suggérée

Burnand B, Cathieni F, Peer L. Le patient du futur : volet suisse d'un projet européen. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2007 (Raisons de santé, 132).

Cette publication comprend des résultats et des informations publiés précédemment dans « The European patient of the future », Angela Coulter and Helen Magee editors. Open University Press, Maidenhead, 2003, ainsi que dans « The future Patient in Switzerland : le système de santé du futur – le point de vue du patient » (2003). Cahiers d'études de la Société suisse pour la politique de la santé (SSPS) N° 72. Berne.

Remerciements

Nous remercions de leur collaboration active et de leur soutien :

Françoise Bruttin (Centre de Documentation en Santé Publique, Lausanne), Helen Magee et Angela Coulter (Picker Institute Europe, Oxford) ;

S. Wild et L. Borer de la firme Merck Sharp & Dohme qui a soutenu l'ensemble du projet, le Picker Institute Europe, Oxford et Y. Husemann de l'Institut Picker Suisse (Zug) qui ont contribué au soutien du projet ;

pour l'organisation et l'assistance des Focus Group : Suzanne Brun (Institut für Suchtforschung, Zürich), Tamara Olsen, Héloïsa Muñoz, Karina Castillo-Cathieni en Suisse romande, Sandra Kalbassi à Zürich et Saint-Gall, Nicole Willi (Quali-Research, Luzern), Vreni Vogel (Universität Zürich), Maliza Nzabonimpa (IUMSP, Lausanne) ;

et Myriam Maeder pour l'aide à la mise en forme de ce document.

Nous remercions également tous les participants aux entretiens de groupe pour leur précieuse contribution à ce projet.

Nom fichier : Patients futur.doc

TABLE DES MATIERES

<i>Avant-propos</i>	5
1 Partie 1 <i>Revue de littérature</i>	6
<i>Laurence Peer, Jen Wang, M. Béatrice Cordonier, Valérie Hiniker, Bernard Burnand</i>	
1.1 Résumé	6
1.2 Summary	6
1.3 Introduction	6
1.4 Méthode	7
1.5 Résultats	7
1.5.1 <i>Droits et devoirs des patients</i>	7
1.5.2 <i>Relations et communication avec les professionnels de la santé</i>	8
1.5.3 <i>Santé et information</i>	8
1.6 Discussion	8
2 Partie 2 <i>Points de vue du public sur le système de santé suisse</i>	10
<i>Federico Cathieni, Laurence Peer, Jen Wang, Bernard Burnand</i>	
2.1 Résumé	10
2.2 Summary	10
2.3 Introduction	11
2.4 Méthode	11
2.5 Résultats	12
2.5.1 <i>Perceptions du système de santé actuel et attentes pour le futur</i>	12
2.5.2 <i>Développements des technologies de l'information</i>	13
2.5.3 <i>Biotechnologies, nouveaux rôles professionnels et responsabilisation des patients</i>	14
2.6 Discussion	15
3 Partie 3 <i>Points de vue des acteurs professionnels et politiques du</i>	16
<i>système de santé</i>	16
<i>Federico Cathieni, Laurence Peer, Margrit Schmid, Bernard Burnand, Jen Wang</i>	
3.1 Résumé	16
3.2 Summary	16
3.3 Introduction	17
3.4 Méthode	17
3.5 Résultats	17
3.5.1 <i>Perceptions du système de santé actuel</i>	18

	3.5.2	<i>Attentes vis-à-vis du futur</i>	19
	3.5.3	<i>Réactions face aux développements à venir dans le système de santé</i>	19
	3.5.4	<i>De nouveaux rôles professionnels ?</i>	20
	3.5.5	<i>Responsabilisation des patients ?</i>	21
3.6		Discussion	21
4		Partie 4 Sondage téléphonique	23
		<i>Laurence Peer, Federico Cathieni, Margrit Schmid, Jen Wang, Bernard Burnand</i>	
4.1		Résumé	23
4.2		Summary	23
4.3		Introduction	23
4.4		Méthode	24
4.5		Résultats	24
	4.5.1	<i>Utilisation des services de santé</i>	25
	4.5.2	<i>Communication avec les professionnels de la santé</i>	25
	4.5.3	<i>Sources d'information</i>	25
	4.5.4	<i>Implication du patient dans le choix thérapeutique</i>	26
	4.5.5	<i>Choix du prestataire de soins</i>	27
4.6		Discussion	28
		<i>Références bibliographiques</i>	29

AVANT-PROPOS

Les systèmes de santé du monde occidental poursuivent leur mutation en termes d'organisation et de fourniture de prestations. Les progrès - biotechnologies et nouvelles techniques de l'information - ouvrent de nouvelles perspectives de prévention, de traitements des maladies et d'accès à l'information, tant du point de vue des patients que de celui des divers acteurs qui décident de la future évolution du système sanitaire.

Ces progrès techniques vont de pair avec de profondes modifications culturelles et sociales. Le temps est révolu où les patients se soumettaient passivement aux prestations médicales et où l'information et le savoir étaient réservés aux médecins.

Dans ce contexte, un certain nombre de questions apparaissent comme fondamentales pour l'avenir :

- Qu'attendent les patients et les citoyens du système de santé ?
- Les patients à venir seront-ils différents de ceux d'aujourd'hui ?
- En quoi consistera la demande de prestations des futurs patients ?
- De quelle façon les futurs patients obtiendront-ils l'information, les conseils et l'assistance dont ils ont besoin ?
- Qui répondra aux différents besoins et attentes des futurs patients ?
- Comment les politiciens et les prestataires de soins devraient-ils réagir face à la demande d'une plus grande autonomie de la part des patients ?
- Comment sauvegarder à l'avenir la confiance du public dans le système sanitaire ?

La présente publication, dans la collection Raisons de santé, est dédiée à la valorisation et à la documentation du travail effectué en Suisse dans le cadre du projet européen « The Future Patient », qui avait pour objectif d'analyser les tendances axées sur ces questions dans différents pays européens et des compléments au projet réalisés en Suisse de manière indépendante.

La phase initiale du projet « The Future Patient » a été conçue en Angleterre et s'est déroulée de juin 2000 à avril 2001 sous la direction de Liz Kendall, de l'IPPR (Institute of Public Policy Research). Ce fut la phase pilote du projet étendu à l'échelle européenne, placé sous la direction d'Angela Coulter, de l'Institut Picker Europe. Outre l'Angleterre, les pays participants ont été l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie, la Pologne, la Slovénie, la Suède et la Suisse, pour laquelle l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne a assumé la responsabilité de la coordination nationale de l'étude, menée en collaboration avec l'Institut für Sozial- und Präventivmedizin de l'université de Zurich.

Le projet européen s'est déroulé dans les divers pays entre 2001 et 2002.

La firme Merck Sharp & Dohme (MSD) a soutenu l'ensemble du projet, auquel l'Institut Picker a également contribué.

1 PARTIE 1

REVUE DE LITTERATURE

*Laurence Peer**, *Jen Wang*[§], *M. Béatrice Cordonier**, *Valérie Hiniker**, *Bernard Burnand**

* Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Rue du Bugnon 17 – CH – 1005 Lausanne

§ Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich, Sumatrastrasse 30 – CH – 8006 Zürich

1.1 Résumé

L'article présente une partie des résultats de la revue de littérature réalisée dans le cadre de l'enquête européenne dédiée au patient du futur. Bien que la majorité des travaux consultés expose le point de vue des experts du système de santé suisse, les résultats issus des études conduites auprès des usagers de ce système permettent la mise en évidence de besoins spécifiques dans la population, notamment en ce qui concerne les droits et les devoirs des patients, les relations et la communication avec les professionnels de la santé, ainsi que par rapport à l'information en matière de santé. S'il est vrai que les systèmes de santé évoluent, et avec eux les comportements des usagers (régression du modèle paternaliste, développement de l'autonomisation et de la responsabilisation du patient, prises de décisions partagées), il manque de travaux centrés sur l'opinion des patients pour permettre une évaluation correcte de ces changements.

1.2 Summary

This article summarises the results of the literature review carried out within the European project "The Future Patient". Although most scientific work reports experts' opinion of the Swiss health care system, the outcomes related to the patients' views of the system allow to better understand population's needs, in particular towards patients' rights and responsibility, relationship and communication with healthcare professionals, and health information. Although it is clear that healthcare systems, as well as citizens' behaviour (departure from the paternalistic model, growth of patient's autonomy and empowerment, shared decision making), evolve, the volume of scientific works focusing on the patients' point of view of the system is not sufficient to allow a proper assessment of these changes.

1.3 Introduction

Cette revue de littérature s'inscrit dans le cadre du projet européen "The Future patient", conçu en Angleterre sous la direction de Liz Kendall, de l'*Institute of Public policy research* (IPPR), et conduit par Angela Coulter, de l'Institut Picker Europe. Elle fait partie des trois approches de recherche appliquées pour recenser et décrire les tendances actuelles quant à l'utilisation des ressources sanitaires, et pour en anticiper l'évolution, en terme d'attentes et de besoins des usagers. Effectuée selon une liste thématique

standardisée, cette revue présente les études reflétant le point de vue et l'opinion des patients sur le système sanitaire, et sur les modèles d'accès aux soins et à l'information relative à la santé.

Les thèmes généraux investigués ont notamment été les suivants : attitudes de la population envers le système de soins, évaluation de la qualité des soins, santé et information, consommation dans le domaine de la santé, lieux de soins, développements futurs (dépistage de maladies génétiques et traitements). La consigne voulait qu'à l'intérieur de ces thèmes, une série de sujets spécifiques soient développés, tels : l'adhésion du public envers le système actuel, les critiques à son égard, l'accès aux soins, les droits et responsabilités du patient, les rôles des professionnels de la santé, la description des sources actuelles d'information, etc.

Plutôt que de procéder à une synthèse de cette revue, nous avons fait le choix de présenter exclusivement certains thèmes issus de ce travail¹. Ce sont : droits et devoirs des patients, relations et communication avec les professionnels de la santé, santé et information. Nous avons cherché, autant que possible, à communiquer le point de vue des citoyens.

1.4 Méthode

La revue, conduite conformément à la liste thématique développée en Angleterre, a porté sur les travaux scientifiques publiés entre 1990 et 2001^a. Outre les documents répertoriés au CDSP^b de Lausanne, les sources examinées ont été les suivantes : bases de données Medline, Healthstar et Saphir. Les livres, brochures, rapports de congrès et autres études soutenus par le FNRS ont également été intégrés à cette revue.

1.5 Résultats

Avant de présenter les résultats tel que nous l'avons exposé dans l'introduction, mentionnons que cette revue permet de mettre en exergue les éléments suivants : aux yeux de la population suisse, le système de santé est perçu comme satisfaisant², et la qualité des soins prodigués est jugée supérieure à celle de tout autre pays³. Les coûts représentent par contre un des aspects à propos duquel les personnes expriment insatisfaction et craintes⁴⁻⁶.

1.5.1 Droits et devoirs des patients

Jusqu'en 2001, peu de travaux relatifs aux droits des patients ont fait l'objet de publications, et il existe encore moins d'informations sur la fréquence et l'utilisation qu'en font les citoyens. Les données à disposition permettent de décrire le cadre historique et législatif dans lequel ces droits s'inscrivent, de même qu'elles fournissent des définitions sur les principes guidant la relation médecin-patient. Ainsi, tout médecin est soumis à un contrat de moyens (et non de résultats) vis-à-vis de ses patients, dont il doit par ailleurs respecter les droits. Pour sa part, le patient est tenu à contribuer activement à cette relation, en fournissant des informations précises et fiables sur son état de santé⁷. Quelques études indiquent qu'en Suisse, les patients connaissent peu et exercent mal leurs droits⁸. Toutefois, les prises de position de l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) en vue d'améliorer la sécurité des patients⁹, et l'augmentation constante des requêtes déposées auprès de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)¹⁰, sont certainement les indices de changements en cours.

^a Les travaux plus récents n'ont pas été pris en compte.

^b Centre de documentation en santé publique

1.5.2 Relations et communication avec les professionnels de la santé

Plus nombreuses sont les publications permettant d'obtenir des informations sur les échanges entre patients et médecins^{3,11-17} – les autres professionnels de la santé ayant plus rarement fait l'objet de ce type d'études.

Les taux de satisfaction par rapport à la qualité d'écoute et à la disponibilité des médecins de premier recours sont très souvent élevés. Les patients apprécient de pouvoir discuter de leurs problèmes avec un généraliste qui manifeste de l'intérêt pour leur situation personnelle. Certaines études pondèrent toutefois ces résultats, en montrant par exemple que les médecins de premier recours ne prennent que rarement en compte les attentes de leurs patients, même si elles leur ont été explicitées¹⁸, et que, de l'avis des patients, ils ont trop peu de temps pour les écouter ou pour leur fournir des informations^a.

Il convient encore de relever que dans un pays plurilingue comme le nôtre, comptant une proportion importante de résidents étrangers, langue, niveau de scolarité et culture jouent certainement un rôle déterminant dans la relation médecin-patient. Les études réalisées auprès des populations étrangères, ou basées sur l'influence des facteurs socioculturels restent cependant rares^{5,13,17}.

1.5.3 Santé et information

Quelques études régionales ont évalué la demande d'information dans le domaine sanitaire¹⁹⁻²². Si elle augmente régulièrement depuis quelques années, il semble par contre que les usagers des médias se heurtent invariablement aux mêmes obstacles, liés tant à la quantité qu'à la qualité des données fournies ou obtenues. Face à des informations contradictoires ou dont on ignore la source, face à une pléthore de renseignements, le patient peut éprouver des difficultés d'une part à comprendre sa maladie, d'autre part à choisir le traitement le plus adéquat pour lui.

Pour les patients, communication et information représentent des domaines importants, qui mériteraient d'être améliorés^{23,24}. De plus en plus de travaux montrent qu'une préparation des patients en phase pré-opératoire, sous forme d'information relative au diagnostic, au traitement et aux complications possibles, est non seulement appréciée, mais concourt également à rassurer les individus et à instaurer le dialogue entre patients et soignants²⁵.

1.6 Discussion

Relevons tout d'abord que la majeure partie des travaux et des rapports étudiés dans le cadre de cette revue reflètent davantage le point de vue des experts du système sanitaire que celui des usagers. Bien que nous ayons cherché à présenter le plus souvent possible l'opinion de ces derniers, il convient de souligner qu'en Suisse, l'on connaît assez mal les comportements, besoins et attentes des citoyens quant au système sanitaire en général. De plus, la distinction entre usagers atteints dans leur santé et usagers bien portants n'est pas toujours clairement établie. Or, il nous semble qu'une telle distinction est nécessaire si l'on souhaite approfondir notre connaissance de l'utilisation du système de santé, et développer ainsi des moyens adaptés aux besoins non seulement de chaque individu, mais également aux structures qui constituent le système.

^a Sprumont D. Effectivité des normes applicables dans la relation patient-médecin. 2001. Communication personnelle.

De plus en plus de communications font état d'une évolution des rapports entre patients et professionnels de la santé, de même qu'au niveau de l'intérêt que les premiers manifestent à l'égard de la santé en général : fin du modèle paternaliste, autonomisation et responsabilisation du patient, prises de décisions partagées, etc. Si cette évolution est bienvenue, il n'est malheureusement pas certain qu'elle atteigne l'ensemble des populations des sociétés industrialisées. En effet, ces changements sont, et risquent d'être encore longtemps, liés à certaines conditions, dont l'accès à une information de qualité - ce qui représente sans doute le plus grand défi de cette évolution.

En tant que patient, connaître ses droits peut contribuer à se positionner, en cas de traitement ou d'intervention, face à certains choix. Or, cette connaissance n'est pas toujours d'accès facile, et il suffit que la communication entre patient et professionnels de la santé, pour des raisons de temps, ou de compréhension mutuelle, soit limitée, pour que ces aspects ne soient jamais abordés.

Si cette revue de littérature apporte des informations sur les attentes et les besoins des patients du futur, elle tend également à montrer que notre système de santé est aussi complexe que le sont les usagers. De nombreux mondes coexistent au sein de ce système, tout comme à l'intérieur des individus : ils ne peuvent s'adapter les uns aux autres que s'ils s'entendent dans leur manière de communiquer.

2 PARTIE 2

POINTS DE VUE DU PUBLIC SUR LE SYSTEME DE SANTE SUISSE

*Federico Cathieni, * Laurence Peer, * Jen Wang§ , Bernard Burnand**

* Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Rue du Bugnon 17 – CH – 1005 Lausanne

§ Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich, Sumatrastrasse 30 – CH – 8006 Zürich

2.1 Résumé

Cet article restitue les principaux résultats des focus groups organisés en Suisse avec des représentants de la population (usagers ou non du système de santé), dans le cadre du projet européen dédié au patient du futur. L'objectif était de compléter les informations issues de la revue de littérature, présentée dans le précédent article, par l'exploration des perceptions des participants sur le système de santé actuel ainsi que face à des scénarii d'évolution possible. Ces discussions ont permis d'identifier plusieurs éléments tendant à confirmer un changement d'attitude de la part des patients. Malgré la conviction d'un système helvétique de très bonne qualité et une forte confiance envers son médecin, le patient d'aujourd'hui souhaite être plus actif dans la gestion de sa propre santé. Education du patient, accès à l'information, prises de décisions partagées entre patient et soignant et libre choix du médecin sont considérés comme les éléments pouvant favoriser l'essor d'un patient du futur plus autonome et meilleur utilisateur du système.

2.2 Summary

This paper summarizes the main results of the Swiss focus groups conducted with representatives of the population, within the framework of the European project "The Future Patient". The focus groups aimed to supplement information resulting from the literature review, presented in the preceding article, by the exploration of participants' perceptions on the current health care system and on scenarios of its possible evolution. The discussions made it possible to identify several elements tending to confirm a change in patients' attitudes. Despite the conviction of a Swiss system of very good quality and a strong confidence towards his doctor, today's patient wishes to be more active in the management of her/his own health. Patient education, access to information, shared decision-making and free choice of doctor are some elements to support the rise of a more autonomous future patient and better user of the system.

2.3 Introduction

Dans le cadre de l'étude internationale *The European patient of the future*²⁶, l'organisation de groupes de discussion focalisée - ou *focus groups* - avec la population visait à compléter et à approfondir les informations issues de la revue de littérature (cf. chapitre 1) réalisée dans la première phase du projet. Les thèmes ont été repris et adaptés du projet original anglais, qui peut être considéré comme la phase pilote du projet, avant son extension internationale.

Les objectifs étaient de recueillir les perceptions des participants quant au système de santé suisse actuel et par rapport à certaines évolutions futures plausibles, notamment en matière de développements technologiques - tests diagnostiques et traitements génétiques, nouvelles technologies de l'information - de nouveaux rôles, plus étendus, pour certains professionnels de santé (pharmaciens et infirmiers) et pour les patients (responsabilisation accrue). Dans cet article, nous résumons les principaux éléments issus de cette phase du projet.

2.4 Méthode

Entre juin et août 2001, neuf *focus groups*²⁷ ont été conduits en Suisse : cinq en Romandie et quatre en Suisse alémanique. Le Tableau 1 présente les critères utilisés pour la constitution des groupes. Les participants ont été recrutés par approche directe sur la voie publique, une à deux semaines avant la date fixée pour les entretiens. Une collation était offerte aux participants en guise d'incitatif à se déplacer pour une séance d'une durée annoncée d'environ deux heures et demie, en soirée.

Tableau 1 Composition des groupes de citoyens et patients en Suisse, été 2001

Groupe	Age	Sexe	Détails	Localité	Nombre de participants
1	18-30	H	Etrangers	Lausanne	3
2	50-65	F	Problème chronique de santé	Lausanne	10
3	30-50	F	<i>Plusieurs infirmières*</i>	Nyon	10
4	50-65	H	<i>Plusieurs travailleurs du secteur industriel*</i>	Vallorbe	10
5	18-30	F	-	Aigle	4
6	18-30	F	-	Zürich	7
7	50-65	H	Problème chronique de santé	Zürich-Höngg	8
8	30-50	F	Hospitalisation datant de moins de 3 ans	Zurich	11
9	30-50	H	-	Saint-Gall	5

* Les indications en *italique* ne représentent pas des critères définis à priori, mais un constat quant aux participants.

Le guide de discussion a été traduit à partir du guide original anglais. Chaque discussion a été enregistrée intégralement sur audiocassette. Pour l'analyse, ce matériel a été complété par la prise de

notes durant les séances. Des informations méthodologiques détaillées ont été publiées précédemment¹.

2.5 Résultats

Au total, 68 personnes ont participé à l'un des neuf groupes de discussion. Le tableau 1 présente le nombre de participants effectifs.

2.5.1 Perceptions du système de santé actuel et attentes pour le futur

Une large majorité de participants a estimé le système suisse de bonne qualité, bien organisé et offrant un bon accès aux soins, surtout en comparaison internationale. Un sentiment de sécurité a fréquemment émergé : « Lorsqu'on tombe malade, on a l'impression d'être entre de bonnes mains ». Les points forts les plus souvent évoqués ont été la couverture universelle, une large palette de prestations couvertes par l'assurance de base, un bon accès aux hôpitaux et le libre choix du médecin.

Parmi les problèmes évoqués, la croissance des primes d'assurance constitue une préoccupation majeure. « Je déplore la hausse des primes (...) chaque année. Même avec les subsides, c'est lourd à assumer pour un ménage ». Certains trouvent le système d'assurance discriminatoire en raison des « primes-par-tête », non proportionnelles au revenu ; ce qui désavantage de nombreuses familles et, en particulier, certains groupes de femmes. « Le système est (...) discriminatoire. Il y a deux niveaux : les personnes aisées, qui peuvent se permettre une couverture très importante, et les autres qui ne bénéficient pas des mêmes avantages ».

Le temps que médecins et soignants consacrent aux patients est souvent perçu comme insuffisant. « [Les professionnels de santé] n'ont pas toujours le temps de tout faire comme ils le voudraient ». Parmi les groupes romands, les critiques ont aussi visé les problèmes de communication dans la relation thérapeutique. « On crée des maladies avec le système dans lequel on est maintenant... Tu sors du médecin et tu vas chez le psychiatre parce que tu vas angoisser, parce que t'as pas compris ce qu'il [le médecin] t'a dit ».

Les participants francophones ont laissé transparaître une vision des hôpitaux comme étant des organisations qui opèrent sous pression constante. « Dès qu'ils peuvent, ils éjectent les gens des hôpitaux ». Ces derniers ont mentionné le « manque d'effectifs » et la « surcharge de travail » dans les hôpitaux ; caractéristiques souvent invoquées pour expliquer l'insuffisance du temps consacré aux patients. A l'inverse, certains participants suisse-allemands se sont dits persuadés qu'il y avait trop de médecins (et d'hôpitaux), facteur de coûts supplémentaires pour le système.

Un grand nombre de participants, particulièrement parmi les femmes, les jeunes et les suisses allemands, a déploré le faible rôle que jouent les médecines complémentaires dans le système actuel. « Ce qui est terrible actuellement, c'est qu'il n'y a aucune compétence dans le système de santé pour travailler en pluridisciplinarité, (...) et surtout par rapport aux médecines naturelles. Il n'y a aucune envie de collaboration entre les médecines traditionnelles et puis les médecines naturelles ». Les efforts dans les domaines de la prévention, de l'éducation des patients et de la promotion de la santé en général ont également été jugés insuffisants actuellement.

En matière d'attentes vis-à-vis de l'avenir, les discussions francophones ont été marquées par des prévisions pessimistes. Un pronostic résigné à une détérioration de la situation sous la pression économique est clairement ressorti des discussions. La concentration géographique de certaines activités de soins et la pression sur les temps de consultation sont les aspects qui ont le plus souvent émergé.

La dynamique des groupes en Suisse alémanique a moins porté sur des prévisions générales. Les participants ont davantage relevé leurs souhaits et appréhensions individuels. Le ton était généralement plus positif et relevait surtout les souhaits de poursuite de certains développements (médecines complémentaires, prévention, éducation à la santé et collaborations interdisciplinaires).

Les participants des deux régions ont considéré que la hausse des coûts et des primes d'assurance allaient continuer. Les arguments évoqués ont été les évolutions démographique et technologique, qui demanderont des investissements encore plus importants à l'avenir. Face à cette prévision, de nombreux participants ont fait part de leur préoccupation de voir se développer, ou renforcer, une « médecine à deux vitesses », où l'accès à des soins de qualité serait réservé aux personnes pouvant se permettre des couvertures d'assurance complémentaires.

2.5.2 Développements des technologies de l'information

En général, les participants ont déploré la complexité croissante du système. Face à cette complexité, obtenir une information fiable, adéquate, précise et compréhensible qui permette d'être dirigé vers la source appropriée de soins ou de renseignement représente une nécessité incontournable.

Pour explorer les perceptions des participants sur certains développements en matière d'information, nous avons proposé cinq scénarios d'évolution possible. Ceux-ci concernaient un accès accru aux informations sur la qualité des soins (d'un prestataire individuel ou d'un hôpital), une carte électronique contenant les antécédents médicaux du patient, des groupements de médecins permettant un rendez-vous rapide avec un médecin disponible sur le moment et une utilisation accrue du téléphone et de la « télé médecine » (connexion de type vidéo) pour accéder aux informations, conseils, diagnostics ou traitements fournis par des professionnels à distance.

De manière générale, les participants désiraient obtenir plus d'information, sur la qualité des soins, par exemple. Cependant, de nombreux participants ont aussi affirmé craindre la surabondance d'informations - comme sur Internet - difficiles à gérer et à évaluer. « L'idée de transparence est bonne. Le seul problème c'est que les données sont difficiles à interpréter ». Les participants sembleraient rechercher davantage des conseils d'experts, comme dans un centre de documentation ou chez son propre médecin. « Le patient n'est pas comme un client quelconque ; il ou elle a besoin d'être conseillé(e) ». Pour suivre un conseil, il faut être confiant. La confiance joue un rôle central dans la relation patient-soignant. Cette confiance est en partie le fruit du lien humain qui se tisse entre les deux acteurs. Plus le lien s'instaure dans la durée (médecin de famille, par exemple) et plus la relation de confiance peut être forte.

Si les scénarios ont été froidement accueillis - même par les participants les plus jeunes - c'est parce qu'ils ne favorisent pas le sentiment de confiance par la « déshumanisation » de la relation qu'ils impliquent. Le modèle du groupement de médecins, par exemple, a soulevé de nombreuses réticences en matière de continuité de soins. « Il est important d'avoir un médecin qui vous connaît et suit votre état de santé. Vous devez avoir confiance, et non quelqu'un qui vous impose un docteur X ou Y ». L'établissement d'un diagnostic sans contact physique ni observation directe (téléphone, « télé médecine ») a été perçu comme étant à haut risque d'erreur. « Si on n'a pas de grand problème de santé ou si on a déjà une bonne relation avec le médecin c'est bien, parce qu'on ne se déplace pas. Mais pour des problèmes compliqués, le risque d'erreur est assez grand ».

Le scénario de la carte à puce a soulevé des réactions plus contrastées. Certains participants y ont vu une idée prometteuse pour accroître l'efficacité du système (identification rapide des données et possibilité d'inclure des images, radiographiques par exemple). Au delà de l'accessibilité de l'information, ce support soulagerait le patient de la peur d'oublier des informations importantes à communiquer et, surtout, éviterait de répéter à plusieurs reprises les antécédents médicaux à chaque nouvel interlocuteur. Les participants ayant critiqué ce scénario ont soulevé l'aspect déshumanisant par rapport à la relation soignant-soigné : « Cela n'aidera pas à établir un lien humain avec le médecin. Personne ne s'occupera plus de rien sauf de la carte ». « L'être humain disparaît gentiment pour des données sur carte. C'est reconnu que la médecine passe aussi par l'esprit. Oui, ça me choque tout

ça... ». D'autres craintes avaient trait à la protection, aux droits d'accès et à la confidentialité des données. « Il faudrait avoir une sécurité pour les données enregistrées ; en tant que patient j'exigerais de pouvoir contrôler ce qui est dessus ». « Que doit savoir le médecin ? Qu'est-ce qui constitue la sphère privée ? ». Les participants se sont retrouvés d'accord pour conclure que l'introduction d'une telle carte devrait se faire sur une base volontaire et que ce serait au patient de décider de la nature des données qu'il souhaiterait y faire figurer : « Le patient doit garder le droit de dire quelles informations il veut mettre ou pas. On n'a pas forcément envie de dire toujours tout à notre médecin ».

Globalement, l'utilité perçue des divers scénarios s'est essentiellement limitée aux cas d'urgence ou pour des problèmes de santé mineurs. « La confiance devient un élément primordial lorsque les choses deviennent sérieuses ».

2.5.3 Biotechnologies, nouveaux rôles professionnels et responsabilisation des patients

Durant les discussions, la question d'une responsabilisation accrue des patients face à leur santé, posée de manière générique, a obtenu un large consensus. « Toute la population doit se responsabiliser davantage. Il faudrait prêter beaucoup plus d'attention à notre corps ». « Je suis d'avis que chaque personne devrait être responsable de sa santé dans certaines limites ». Si les participants se sont dits ouverts à prêter plus d'attention à une alimentation équilibrée, à un exercice physique plus régulier ou à diminuer leurs éventuelles consommations de tabac ou d'alcool, ils ont aussi manifesté le besoin d'être soutenus. « Il n'est pas si facile de se sentir responsable de sa propre personne. Vous devez apprendre comment le réaliser ». La disponibilité de la grande majorité des participants à assumer davantage de responsabilité pour leur santé n'a pas semblé aller outre les aspects que nous venons de mentionner. Ainsi, la responsabilisation des patients ne devrait pas servir une déresponsabilisation du système de santé.

L'utilisation de tests génétiques pour la détection précoce de certaines maladies cardio-vasculaires ou tumorales (ou de facteurs de risque de leur développement), n'a suscité aucune ouverture parmi les participants romands. En matière de prévention, ces technologies ont généralement été caractérisées comme des options excessives, onéreuses et probablement inutiles – la connaissance d'un risque n'impliquant pas automatiquement un changement de comportement. De plus, les tests génétiques autodiagnostiques peuvent se révéler dangereux et contreproductifs en raison des effets anxiogènes qu'ils peuvent induire, selon de nombreux avis. « Je refuse de me laisser entraîner dans un système préventif qui peut finalement plus m'angoisser qu'autre chose ». En Suisse alémanique, certains hommes se sont montrés un peu plus réceptifs face à ce genre de tests.

En matière d'extension des rôles des pharmaciens et des infirmières(iers), les participants se sont montrés sceptiques. Le personnel infirmier est perçu comme travaillant déjà sous forte pression, notamment en Romandie. « Elles sont déjà stressées avec ce qu'elles doivent faire aujourd'hui, si on leur donne de nouvelles tâches, ce n'est pas possible ». Selon de nombreuses interventions, un rôle élargi pour les soignants serait possible (prescription de médicaments sans ordonnance, par exemple) moyennant une formation adéquate et préalable. « Si on les décharge un peu de leurs tâches actuelles et qu'on assure leur formation, alors oui ». La profession soignante bénéficie d'une forte confiance et d'une reconnaissance de ses compétences. Ce sont les conditions d'accompagnement - désengagement de certaines tâches et formation complémentaire - qui ont soulevé la méfiance dans le contexte des conditions de travail, organisationnelles et économiques actuelles

Les participants ont manifesté plus de réserves vis-à-vis des pharmaciens. Leur image souffre de l'aspect commercial associé aux médicaments. De nombreuses personnes ont relevé un conflit d'intérêts entre la prescription et la vente de médicaments : « Celui qui vend ne devrait pas prescrire et celui qui prescrit ne devrait pas vendre ». La prescription de médicaments, selon un avis très récurrent, devrait donc rester une prérogative de médecins.

2.6 Discussion

Relevons premièrement la grande difficulté que nous avons rencontrée pour recruter de jeunes participants (18 à 30 ans). S'agissant généralement de personnes en bonne santé, les jeunes ont à la fois moins de contacts avec le système et ne se préoccupent pas (encore) de leur santé. Eu égard à leur faible participation, nous ne pouvons pas exclure d'éventuels biais de sélection et/ou de réponse (par exemple, les jeunes hommes romands ont été représentés par trois personnes, résidents étrangers, exclusivement à Lausanne).

Deuxièmement, l'étude a bénéficié de l'apport d'un nombre relativement restreint de groupes. Le plan d'étude non factoriel et l'impossibilité de rechercher la saturation de l'opinion via la multiplication de groupes ayant les mêmes caractéristiques (âge, sexe, région et autres), impose une interprétation prudente des résultats. Toute comparaison effectuée sur la base de deux critères de sélection - par exemple, jeunes hommes vs. jeunes femmes - est difficilement interprétable. Nous avons mentionné les trois jeunes hommes « romands » ; nous n'avions pas un groupe de même âge et sexe en Suisse alémanique. Il est donc certain que nous n'avons capté qu'une partie des opinions de la population. Pour illustrer ceci, citons l'absence de points de vue fournis par des personnes intéressées à la santé mentale, qui, par ailleurs, était un sujet qui n'était pas abordé dans le guide de discussion. Ainsi, pour confirmer les résultats présentés, il serait intéressant de procéder à des analyses complémentaires sur la base des données statistiques suisses issues du sondage téléphonique qui a représenté la phase conclusive du projet (cf. chapitre 4).

Néanmoins, il nous semble pouvoir affirmer – aussi grâce aux résultats du sondage – qu'il existe une tendance importante dans la société actuelle : le souhait de savoir et de participer plus activement à la prise de décisions concernant sa propre santé se renforce. Il est donc souhaitable que le "médecin-qui-sait-ce-qui-est-bon-pour-moi" cède petit à petit sa place à un professionnel qui doit bien entendu garder une certaine autorité en matière de conseils médicaux (accès à la connaissance), mais qui soit aussi capable de présenter les enjeux d'une manière adaptée à son patient et d'instaurer une relation qui puisse amener le binôme patient-médecin vers une décision éclairée et partagée. Par rapport à la responsabilisation du patient, si une décision est réellement partagée, la responsabilité l'est également. Nous pensons qu'il y a ici un levier pouvant améliorer l'adhésion des patients à leurs traitements.

Bien qu'il soit évident que le système de soins est en train de changer, les participants se sont montrés peu réceptifs face aux scénarios proposés. Ces derniers ont clairement été perçus comme représentant certaines opportunités d'amélioration, mais aussi des risques. Les patients souhaitent avant tout des conseils experts et personnalisés ; surtout de la part de *leur* médecin, en qui ils ont confiance. Ceci est à mettre en relation avec l'importance accordée au temps de consultation, qui doit être suffisant pour la nécessaire intégration des explications et conseils fournis. Il s'agit d'une autre condition d'un choix partagé...

Ainsi, la bonne qualité de la communication, de l'information et de l'éducation du patient représentent les fondations du *patient empowerment*. Si l'on souhaite préserver le capital-confiance dont jouit le système de santé helvétique auprès de la population et espérer améliorer la qualité des soins, il apparaît important de ne pas perdre de vue ces quelques points cardinaux.

3 PARTIE 3

POINTS DE VUE DES ACTEURS PROFESSIONNELS ET POLITIQUES DU SYSTEME DE SANTE

*Federico Cathieni, * Laurence Peer, * Margrit Schmid, § Bernard Burnand, * Jen Wang §*

* Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Rue du Bugnon 17 – CH – 1005 Lausanne

§ Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich, Sumatrastrasse 30 – CH – 8006 Zürich

3.1 Résumé

Dans le cadre du projet européen dédié au patient du futur, le groupe de travail suisse a organisé une série supplémentaire de 8 focus groups - avec des prestataires de soins, des journalistes, des employés d'assureurs-maladie, des organisations de patients et des acteurs politiques - afin de comparer leurs points de vue sur le système de santé à ceux de la population. Les avis ont été unanimes quant à la bonne qualité du système, mais aussi quant au manque de coordination nationale (complexité fédéraliste). La préoccupation majeure concerne l'évolution des coûts, mais les pistes pour chercher des solutions ont rarement fait l'objet d'un consensus (éducation du patient à une meilleure responsabilisation, pluridisciplinarité en réseaux et meilleure intégration des médecines complémentaires dans le système). Face à la complexité de la problématique et au rôle de l'information en démocratie, l'idée soulevée d'un débat ouvert à une large participation de la société civile nous semble mériter réflexion.

3.2 Summary

Within the framework of the European project "The Future Patient", the Swiss working group organized an additional series of 8 focus groups - with health care professionals, journalists, health insurance workers, patient's organizations members and political actors - in order to compare their views on the health care system with those of the population. Experts agreed on the good quality of the system, but also on the lack of national coordination (complexity due to federalism). The major concern related to increasing costs, but potential solutions were rarely the subject of a consensus (patient's education to better responsibility, multidisciplinary networks and better integration of alternatives medicines). Faced with the complexity of problems and the role of information in democracy, the raised idea of a debate open to a broad participation of the civil society seems to merit careful consideration.

3.3 Introduction

Dans le cadre de l'étude internationale *The European patient of the future*²⁶, le groupe de travail suisse a décidé d'élargir la partie helvétique du projet en ayant recours à une série de focus groups supplémentaires auprès des « acteurs professionnels » du système de santé.

Les objectifs étaient de recueillir des informations relatives aux points de vue de quelques uns parmi les principaux acteurs du système de santé et de créer une base qui permette des comparaisons avec l'opinion de la population, présentée dans le chapitre précédent (cf. chapitre 2).

3.4 Méthode

Entre janvier et février 2003, huit *focus groups*²⁷ ont été conduits ; cinq à Zurich et trois à Lausanne. Les groupes ont été formés en fonction du type d'intervenants, à savoir : prestataires de soins, politiciens, journalistes, assureurs-maladie et organisations de patients. Les deux derniers groupes ont été réunis uniquement à Zurich.

La sélection des candidats-participants (invités par lettre) a été effectuée sur la base de leur profession et/ou fonction, avec l'objectif d'obtenir une composition de groupe variée. Une collation était offerte aux participants.

Le guide de discussion a été adapté à partir de celui ayant servi pour les discussions avec la population. Chaque séance, d'une durée de deux heures, a été enregistrée intégralement sur audiocassette. Pour l'analyse, ce matériel a été complété par la prise de notes de deux membres de l'équipe qui ont participé à chacune des discussions, tant en allemand qu'en français.

Des informations méthodologiques plus détaillées ont été publiées précédemment¹.

3.5 Résultats

Au total, 82 personnes ont participé à l'un des huit groupes de discussion. Le Tableau 2 présente la composition des groupes et le nombre de participants.

Tableau 2 Composition des groupes avec des acteurs professionnels du système de santé en Suisse, hiver 2002/03

Groupe	Détails	Nombre de participants	
		Allemand	Français
Politiciens	Niveaux cantonal / fédéral et fonctionnaires spécialisés dans les problématiques de santé	9	11
Assureurs-maladie	Petites / moyennes / grandes caisses	9	-
Prestataires de soins	Médecins, praticiens de médecines alternatives, infirmiers / infirmières, pharmacien(ne)s, conseillers/ères dans le domaine de la santé	10	13

Groupe	Détails	Nombre de participants	
		Allemand	Français
Organisations de patients	Divers types et pathologies concernés, groupes d'entraide	8	-
Journalistes	Journalistes spécialisé(e)s dans le domaine de la santé et travaillant pour le compte de journaux, de magazines ou de la télévision	8	14

3.5.1 Perceptions du système de santé actuel

L'opinion quasi unanime était que les personnes vivant en Suisse bénéficient d'un très bon système de santé. Ce constat établi, les discussions se sont rapidement focalisées autour de l'identification des problèmes existants.

Bon nombre d'experts ont notamment relevé les problématiques suivantes comme caractéristiques de notre système de santé actuel :

- *Le système est complexe et difficilement gouvernable. Il souffre d'un certain manque de transparence. Les patients rencontrent donc beaucoup de difficultés pour s'y orienter.*
- *Le système manque de coordination (nombreuses petites entités, duplications) ce qui provoque une certaine inefficacité et des coûts superflus.*
- *L'offre est globalement excessive, notamment en nombre de médecins, d'hôpitaux et d'équipements de pointe.*
- *L'offre est insuffisante dans certains domaines et, plus particulièrement, pour les soins infirmiers et psychiatriques.*
- *Les incitations pour maîtriser les coûts sont erronées ou absentes.*
- *Le système souffre d'une vision étroite, car parcellisée. Chaque canton / secteur se préoccupe de ses propres intérêts, la vision globale du système s'en trouve pénalisée et très peu d'actions concertées à l'échelle nationale voient le jour.*

« Le fédéralisme nous empêche de collaborer... Les frontières cantonales induisent des coûts ». Face à la parcellisation fédéraliste du système, une idée drastique a été mentionnée par certains politiciens : éliminer les frontières cantonales en matière sanitaire pour favoriser une approche nationale.

Selon un avis très majoritaire, le système est onéreux, mais encore abordable financièrement par la société. Certains participants ont cependant souligné que pour les familles et personnes aux revenus modestes, ces coûts étaient injustement pénalisants (problématique des primes d'assurance par tête).

De nombreux participants ont également relevé qu'une augmentation des investissements dans le système n'implique pas automatiquement une amélioration de l'état de santé individuel ou collectif, ce qui soulève les questions de l'adéquation des soins et des déterminants de la santé extérieurs au système de soins (conditions de travail, qualité de vie en général, etc.).

Ainsi, si les coûts globaux du système n'ont pas semblé inquiéter outre mesure les experts, la problématique résiderait essentiellement dans la répartition de ces coûts entre les divers acteurs. Par exemple, un désaccord entre les experts est apparu sur les soins qui devraient être couverts par

l'assurance obligatoire. Si l'opinion très majoritaire a considéré qu'il n'existe pas de « médecine à deux vitesses » en Suisse, des craintes quant au futur et quelques exemples concrets allant dans ce sens, notamment en milieu hospitalier, ont été relevés.

Enfin, un désaccord entre experts est apparu sur les principes économiques qui pourraient représenter la base d'une solution. Si une partie des politiciens est apparue convaincue que les *lois du marché* pourraient rendre le système plus rationnel, la plupart des politiciens - et des autres experts - ont estimé que ces lois ne pouvaient pas s'appliquer au domaine de la santé. Une partie de ces derniers a également estimé que certains problèmes du système peuvent même être attribués à l'imposition forcée de principes d'économie de marché.

3.5.2 Attentes vis-à-vis du futur

En matière d'attentes, le danger de voir se développer des coûts incontrôlables a été le sujet pivot. « Le système de santé coûtera plus cher. Où allons-nous trouver les ressources nécessaires ? ». La recherche et les instruments qui se développent avec des technologies de plus en plus sophistiquées impliquent la production de médicaments et l'application de procédures dont le caractère onéreux augmentera encore. Face à cette prévision, le rôle de l'individu dans le système de l'avenir a été au centre de nombreuses discussions. Les *consommateurs* de soins ont fréquemment été présentés comme des personnes aux exigences élevées et sans aucun sens des économies.

Ainsi, un point cardinal largement admis pour faire face à la situation serait d'augmenter le sentiment de responsabilité du public. Le principal levier à disposition dans ce sens est représenté par la formation : l'éducation du patient-citoyen, dès les premières années d'école, à une meilleure connaissance de la santé et du système sanitaire constituerait une première condition pour une meilleure responsabilisation et, probablement, une garantie d'utilisation plus appropriée à moyen terme.

Enfin, un débat de société est apparu nécessaire à de nombreux experts pour *redéfinir* ce qu'est la santé, pour un individu et pour une société aujourd'hui. Ceci faciliterait les échanges sur le niveau de dépenses et les sources de financement qui seraient considérés comme socialement acceptables.

3.5.3 Réactions face aux développements à venir dans le système de santé

Nous avons présenté aux experts trois des cinq scénarios proposés auparavant aux patients. Concernant la possibilité d'utilisation accrue du téléphone pour des consultations médicales, de nombreux experts ont trouvé l'idée utile. De tels systèmes existent déjà en Suisse et sont utilisés, signe apparent de leur utilité. Cependant, les experts se sont montrés conscients du fait que le patient veut s'entretenir surtout avec *son* médecin. Ainsi, un certain scepticisme a caractérisé les discussions autour de l'utilisation sur grande échelle de tels dispositifs. Ils ont été considérés comme un complément à la consultation médicale classique. Sur l'impact potentiel d'un tel système sur les coûts, un désaccord a été enregistré. Pour certains, un bon triage et la dispensation de conseils de qualité devraient générer des économies, car cela permettrait d'éviter certaines consultations classiques. Pour d'autres, la consultation téléphonique ne constituerait le plus souvent qu'une étape supplémentaire dans le parcours qui amènerait de toute façon le patient à une consultation médicale en bonne et due forme.

La discussion portant sur une carte électronique pouvant contenir le dossier médical du patient a également été abordée comme un scénario déjà en voie de réalisation en Suisse (projets-pilotes). Ainsi, les participants se sont rapidement focalisés sur les modalités que la mise en place d'un tel scénario devrait respecter. Un large consensus des experts s'est manifesté à propos de deux principes. Premièrement, il est crucial de garantir la confidentialité et la protection des données qui seraient

inscrites sur la carte. Deuxièmement, la participation du patient doit reposer sur sa volonté (pas d'obligation) et ce dernier doit avoir le droit de décider de la nature des informations qui figureraient sur la carte et de l'identité des personnes qui devraient pouvoir y accéder. Cependant, le coût lié à la réalisation de ce scénario, les dangers d'abus, ainsi que les limitations techniques actuelles restent des obstacles importants aux yeux de nombreux experts. « Du point de vue de l'électronique, la Suisse en est encore à l'âge de la pierre. Bien des médecins ne travaillent que sur papier. Dans beaucoup d'hôpitaux, il n'y a pas de réseau informatique ».

Le scénario « télémédecine » a été bien accueilli pour des relations entre professionnels de santé, mais il a été considéré comme inadéquat pour la consultation patient – médecin. Une véritable consultation nécessite un contact personnel direct, alors que la télémédecine serait davantage utile, par exemple, pour les échanges « multimédiatiques » entre un médecin traitant et un médecin spécialiste d'une maladie rare.

De manière générale, pour les divers scénarios, les experts ont identifié les mêmes risques et avantages déjà soulevés par les patients.

3.5.4 De nouveaux rôles professionnels ?

Si actuellement le modèle largement prédominant des soins de premier recours est représenté par le médecin de famille, de nombreux intervenants ont trouvé que d'autres modèles seraient envisageables pour la Suisse. Si certaines tentatives de modèles alternatifs ont été introduites dans ce pays depuis quelques années - comme les modèles de type HMO américains - bon nombre d'experts a relevé le fait qu'elles n'ont pas réussi à gagner beaucoup de terrain auprès des patients. De nombreux participants se sont accordés à dire que des centres de soins communautaires pluridisciplinaires (policliniques) pourraient représenter un modèle viable, voire idéal. Cependant, certains se sont dits fermement convaincus que les soins de premier recours doivent rester la prérogative des médecins de premier recours. Ainsi, les opinions étaient partagées, à l'instar de cette citation : « Tous les modèles ont leurs qualités et leurs défauts ».

Un large consensus est apparu sur l'idée qu'il faudra quitter un système ancré sur un médecin individuel pour favoriser davantage les collaborations pluridisciplinaires entre réseaux, entre professionnels de santé en réseau et entre hôpitaux et professionnels en pratique privée, par exemple. « Le réseau est très positif au niveau des prestataires, mais moins bon pour les patients ». Si les avantages pour les professionnels étaient évidents (échange d'informations), les experts ont relevé le risque de renforcer chez le patient le sentiment d'être perdu entre de nombreux prestataires. La confiance a été identifiée par les experts comme un élément très important dans la relation patient – professionnel de santé. Ces derniers ont affirmé que le rôle du médecin de famille était, entre autres, celui d'aider les patients à déterminer quels types d'informations sanitaires sont adéquats, importants et pertinents pour leur bien-être.

La plupart des experts se sont montrés sceptiques face à la possibilité d'élargir les rôles de la profession infirmière. Certaines tâches, comme la prescription de médicaments sans ordonnance ou les activités de prévention et de conseil, pourraient, selon un avis assez consensuel, être confiées au personnel infirmier. Ceci ne serait pas le cas des domaines diagnostique et thérapeutique. Il est intéressant de relever que l'opposition la plus vive à ce scénario est venue des infirmières et infirmiers, qui ont argumenté par leur manque de formation médicale : « Ce n'est pas notre *job*... je suis formée pour soigner ».

La question de l'élargissement des rôles des pharmaciens n'a pu être discutée qu'au sein de trois groupes. Les participants ont reconnu les avantages de ce groupe professionnel, à savoir une formation adéquate et une grande accessibilité. Néanmoins, plusieurs participants ont relevé l'inconvénient du conflit d'intérêts entre prescription et vente de médicaments ainsi qu'une absence de responsabilité bien définie.

Enfin, un large consensus a pu être constaté quant au rôle de plus en plus important que joueront les médecines dites alternatives. La demande actuelle a été caractérisée comme élevée et croissante, surtout en raison d'une approche holistique du patient et d'une communication correspondant aux attentes de ce dernier. Ainsi, de l'avis de nombreux experts, l'accès à ces traitements devrait être facilité, tout en assurant la mise en place d'une réglementation et d'un contrôle de qualité plus stricts.

3.5.5 Responsabilisation des patients ?

Tous les groupes ont unanimement souligné la nécessité d'une responsabilité accrue des patients à l'égard de leur propre santé. De meilleures habitudes préventives et une collaboration accrue avec leur médecin dans la gestion de la maladie ont été souhaités par de nombreux participants.

Si pour de multiples experts responsabilité équivaut à prévention, ceux-ci ont relevé que tout le monde ne peut pas agir de manière préventive (différences dans les connaissances, attitudes et comportements individuels). Aussi, selon l'avis de certains experts, la prévention n'intéresserait guère les patients... Si le renforcement de l'information aux patients semble indispensable pour une meilleure responsabilisation de ces derniers, certains experts ont affirmé que « la prévention crée des besoins », encourage le « tourisme médical » et induit anxiété et sentiment de culpabilité.

Dans ce contexte, si un petit nombre de participants s'est dit favorable aux tests génétiques, la très grande majorité dans chacun des groupes s'est manifestée contre une utilisation généralisée de ces tests. Parmi les critiques, relevons l'argument selon lequel les personnes qui auraient beaucoup recours à ces tests le feraient essentiellement pour assouvir un besoin d'être rassurées. Aussi, si ces technologies permettent, selon bon nombre d'experts, de renforcer la prévention et d'optimiser des traitements, le public aura néanmoins besoin de l'opinion d'experts pour en interpréter les résultats.

3.6 Discussion

Nous avons considéré certains éléments des discussions préalablement conduites avec les patients pour comparer les points de vue lorsque cela nous a semblé opportun. Ce sont donc ces éléments et non l'opinion des auteurs qui sont exprimés ici. Le système de santé actuel est manifestement considéré par les experts et par la population comme un système de bonne qualité. Cependant, les préoccupations pour les coûts du système, présentes de part et d'autre, soulèvent des questionnements quant à son devenir.

Aux yeux des patients, les principaux éléments contributifs de la qualité du système portent, au delà des compétences et technologies disponibles, sur une assurance maladie appréciée pour la large palette de prestations couvertes par l'assurance de base, sur l'accessibilité des hôpitaux et sur le libre choix du médecin.

Les experts ont jugé l'offre de soins globalement excessive. Cet avis d'expert est vraisemblablement moins partagé au sein de la population. Ceci pourrait en partie expliquer le pessimisme concernant l'avenir, relevé notamment parmi les patients romands. Bien que cette partie de l'étude comporte la même limite présentée dans le précédent article (nombre réduit de groupes), il est évident qu'un discours médiatisé et focalisé sur la *maîtrise des coûts* entre en tension avec le souhait du patient de disposer de tout ce qui existe de mieux pour ses chances de guérison ou de survie. De plus, il est apparu, au sein des experts, un désaccord concernant le rôle de l'Etat comme acteur régulateur du système. Ces divergences d'opinion reflètent bien la société actuelle...

Face à la complexité de la problématique, le besoin d'un débat social, relevé par plusieurs experts, nous paraît bien réel. Ceci pour essayer de préserver un certain nombre d'avantages, en terme de confiance et crédibilité du système, par exemple. Un certain nombre de questions mériteraient d'être posées de manière explicite et transparente. Qu'est-ce que la santé pour la société d'aujourd'hui ? Quels sont les moyens que la société est prête à investir dans le système de santé ? Quelles sources de financement

utiliser ? Quelles mesures sur d'autres déterminants de la santé d'une population seraient susceptibles d'améliorer la situation de manière plus efficiente qu'en investissant dans le système de santé ? Une participation de la société civile à ces débats représenterait probablement une alternative enrichissante et préférable à des décisions prises sous pression économique, par un pouvoir politique dont la vision est nécessairement limitée.

L'information va jouer un rôle clé dans l'évolution de la situation. Elle est souhaitée par les patients et reconnue comme centrale pour la médecine d'aujourd'hui et du futur. Information et éducation du patient pour une meilleure prévention et pour lui permettre d'utiliser, de la manière la plus rationnelle possible, le système de santé. Information comme condition indispensable à une meilleure responsabilisation du patient-citoyen. Information pour comprendre les enjeux et pour participer aux décisions de manière éclairée. Si nous avons constaté un accord sur l'importance de l'information, des appréciations divergentes entre experts et patients ont également été identifiées, par exemple en ce qui concerne l'intérêt et le rôle de la prévention. Il est à parier que ce genre de divergences referont surface lorsqu'il s'agira de donner des ressources pour renforcer l'éducation des patients et que des priorités devront être définies.

4 PARTIE 4

SONDAGE TELEPHONIQUE

*Laurence Peer**, *Federico Cathieni**, *Margrit Schmid§*, *Jen Wang§*, *Bernard Burnand**

* Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Rue du Bugnon 17 – CH – 1005 Lausanne

§ Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich, Sumatrastrasse 30 – CH – 8006 Zürich

4.1 Résumé

L'article présente les principaux résultats du sondage téléphonique réalisé dans le cadre de l'enquête européenne dédiée au patient du futur. Huit pays, dont la Suisse, y ont participé. L'utilisation des services de santé, la communication avec les professionnels de la santé, les sources d'information, l'implication du patient dans le choix thérapeutique et le choix du prestataire de soins, étaient homogènes entre les pays, quant aux attentes des citoyens interrogés, indépendamment de l'organisation du système sanitaire du pays concerné et de l'âge des répondants. Le « patient du futur » souhaite un dialogue ouvert avec son médecin (de premier recours), qui reste une source d'information estimée. Il veut par ailleurs s'informer davantage sur la santé, ainsi que sur les traitements susceptibles de lui être proposés. Enfin, prêt à jouer un rôle actif dans la gestion de sa santé, et prêt à s'autonomiser, le « patient du futur » espère établir un partenariat réaliste et efficace avec les professionnels de la santé.

4.2 Summary

This article reports the main results of a telephone survey carried out within the European project "The Future patient". Eight countries, including Switzerland, took part to the study. The expectations of the interviewed population about the use of health services, communication with health professionals, information sources, involvement in treatment decisions and choice of provider, were surprisingly homogenous internationally, regardless of participants' age and variations in organization of the health care system. The "future patient" envision an open dialogue with his or her GP, who remains a valued source of information. The "future patient" is ready to learn more about health, as well as about treatments he or she may receive. Eventually, eager to be active in the management of his or her health, and prone to empowerment, the "future patient" is ready to establish a realistic and efficient partnership with health care professionals.

4.3 Introduction

Si les *focus groups* réalisés dans le cadre de l'enquête européenne "The Future patient project" ont apporté des informations appréciables sur les comportements et les besoins des citoyens en matière de soins et de santé, leur taille et leur composition ne permettait pas de garantir que les avis récoltés soient représentatifs de la population. Aussi, dans le but d'étayer les résultats obtenus lors de ces groupes de discussion, une enquête téléphonique a été conduite dans chacun des pays participant au projet. Menée auprès d'échantillons représentatifs, elle approfondit certains thèmes abordés lors des *focus groups* :

utilisation des services de santé; communication avec les professionnels de la santé; sources d'information; implication du patient dans le choix thérapeutique; choix du prestataire de soins. L'article ci-dessous reprend les résultats généraux de ce sondage.

4.4 Méthode

Un questionnaire fermé, composé d'une vingtaine d'items, a été développé par les initiateurs du projet européen. Elaboré en anglais, l'instrument a ensuite été traduit dans chacune des langues officielles des pays participants : Allemagne, Espagne, Italie, Pologne, Royaume-Uni, Slovénie, Suède et Suisse.

Le sondage a été réalisé par l'institut national de recherche en marketing hollandais NIPO (National Institute for Public Opinion), en juillet 2002. Tous les interviews étaient assistés par ordinateur. Dans chaque pays, près de 1'000 entretiens téléphoniques ont été conduits auprès d'échantillons aléatoires représentatifs de la population adulte (16 ans et plus).

Le Tableau 3 présente le détail de la population sondée, par tranche d'âge et par sexe. Les résultats de chaque pays ont été pondérés après-coup, afin d'assurer leur représentativité en terme de distribution selon ces variables. Pour l'Allemagne, l'Italie, le Royaume-Uni et la Suisse, des pondérations par régions ont également été effectuées.

Tableau 3 Sondage téléphonique : répondants par sexe et tranches d'âge

	Allemagne n	Espagne n	Italie n	Pologne n	Royaume-Uni n	Slovénie n	Suède n	Suisse n	Total n
Hommes									
16-24	72	131	75	125	68	101	61	50	683
25-34	73	103	95	114	93	82	65	100	725
35-44	99	72	84	105	105	95	71	99	730
45-54	77	66	101	118	75	87	64	95	683
55-64	76	55	59	52	63	58	66	65	494
65+	83	73	76	11	85	70	103	55	556
Femmes									
16-24	69	77	61	120	63	82	45	67	584
35-34	58	83	121	111	93	92	85	97	740
35-44	119	94	89	103	96	95	78	123	797
45-54	79	86	79	101	84	119	96	103	747
55-64	95	63	101	83	62	75	100	77	656
65+	126	97	80	7	121	58	166	69	724
Total	1026	1000	1021	1050	1008	1014	1000	1000	8119

4.5 Résultats

Outre de manière globale et par pays, les données récoltées ont permis la réalisation d'analyses par sexe, par tranches d'âge, et par niveau de scolarité. Les résultats ci-dessous sont le plus souvent présentés globalement ou par pays.

4.5.1 Utilisation des services de santé

La première question de ce sondage visait à évaluer la fréquence à laquelle les participants utilisent les services de santé. L'Allemagne et la Suisse sont en tête de liste, avec respectivement 81% et 70% des répondants signalant avoir utilisé au moins une fois ces services au cours des 12 mois précédant l'enquête, contre 50% pour la Suède. On observe par ailleurs que les femmes étaient plus enclines à les utiliser que les hommes (respectivement 67% de la population interrogée contre 56%). L'analyse par tranches d'âge montre en outre que 51% des répondants âgés de 55 ans et plus y ont eu recours, pour 35% des 16-34 ans, et 39% des 35-54 ans.

4.5.2 Communication avec les professionnels de la santé

Les répondants ayant consulté les services de santé ont ensuite été interrogés sur leur perception de la communication avec les principaux professionnels de la santé (médecins, infirmiers/ères, ou autres professionnels de la santé). Les résultats globaux montrent que 36% des sondés déclarent avoir toujours été attentivement écoutés, qu'ils ont toujours eu le temps de poser des questions, et qu'ils ont toujours reçu des explications complètes par les professionnels consultés. Les participants du Royaume-Uni, de la Suisse, de l'Italie, et de l'Espagne ont généralement attribué les meilleures appréciations, au contraire des Polonais et des Allemands.

En ce qui concerne l'âge et le niveau socio-éducatif, on remarque les tendances suivantes : d'une part, les moins de 45 ans étaient généralement plus critiques à l'égard des opportunités de communication avec les professionnels que leurs aînés. D'autre part, les compétences en la matière étaient mieux évaluées par ceux qui bénéficiaient d'une éducation supérieure que par ceux qui n'avaient pas été au-delà d'une scolarité obligatoire.

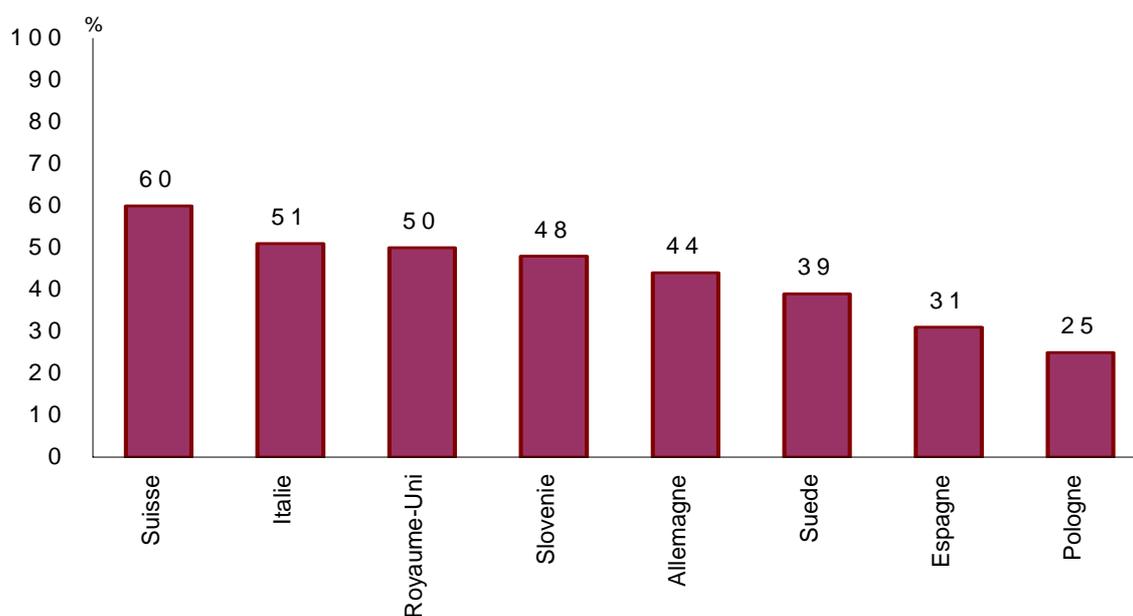
Si la Suisse se place systématiquement dans le peloton de tête par rapport à la qualité des échanges avec les professionnels, il convient de mentionner que respectivement 15% et 16% des répondants ont eu le sentiment que leur médecin (ou un autre prestataire de soins) ne les écoute ou ne leur laisse le temps de poser des questions que parfois, voire jamais.

4.5.3 Sources d'information

Questionnés sur les sources potentielles d'information en matière de nouveaux traitements, ainsi que sur le(s) prestataire(s) le(s) plus indiqué(s) à délivrer ce type de renseignements, les sondés ont d'abord nommé le médecin de premier recours (62%), suivi du médecin spécialiste (22%). On trouve en troisième position les journaux (quotidiens, magazines) (20%), suivis de la télévision et de la radio (17%). Une infime proportion de répondants (2%) considéraient les organisations de patients comme sources possibles d'information sur les nouveaux traitements, tandis qu'Internet était cité par 10% de l'ensemble des sondés.

D'un point de vue global, 43% des répondants disaient avoir suffisamment d'information concernant les nouveaux traitements pour choisir celui qu'ils estiment être le meilleur pour eux, tandis que 45% ont répondu par la négative. L'analyse par pays montre que la Suisse occupe la première place par rapport à cette question (Figure 1).

Figure 1 Proportion des répondants qui disposent de suffisamment d'information concernant les nouveaux traitements pour choisir le meilleur



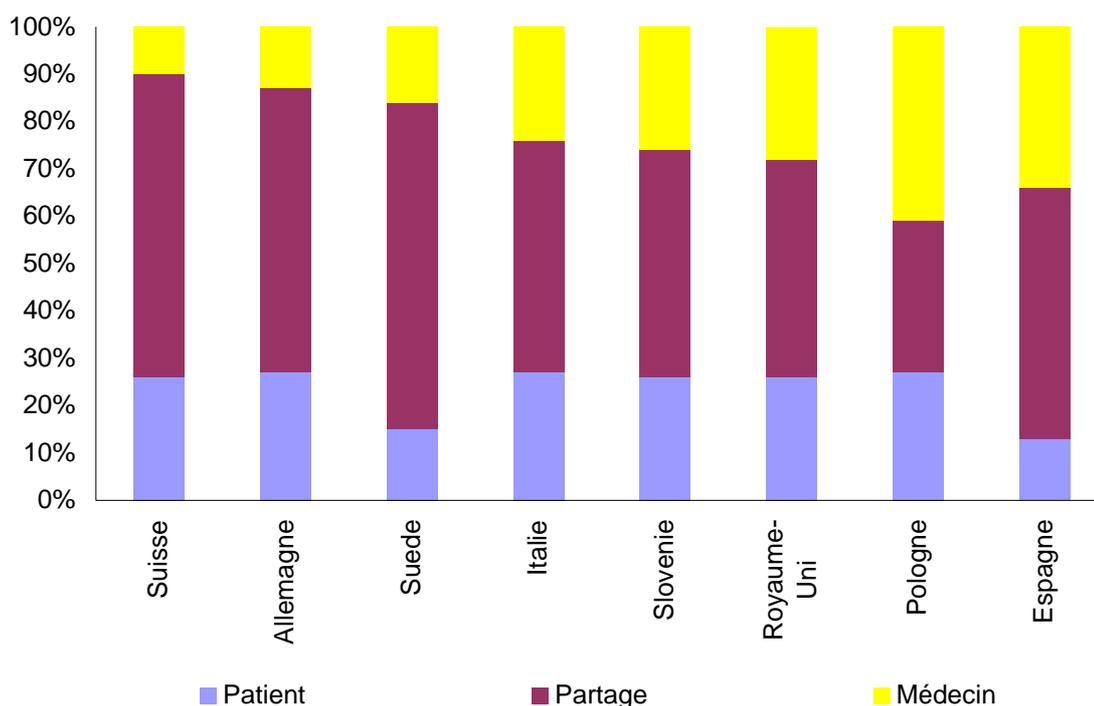
Les participants ont par ailleurs été priés de décrire les difficultés auxquelles ils ont été confrontés lorsqu'ils cherchent des informations relatives à la santé. Les problèmes les plus fréquemment évoqués étaient : difficultés à comprendre l'information trouvée (40%), impossibilité de trouver l'information (36%), et accès à des informations contradictoires (14%).

4.5.4 Implication du patient dans le choix thérapeutique

Il a également été demandé aux participants de donner leur avis quant à la prise de décision en cas de choix thérapeutique. Cinq options, basées sur une échelle publiée²⁸, étaient proposées : (1) le patient est seul à choisir son traitement; (2) le patient choisit après avoir consulté un médecin; (3) patient et médecin choisissent d'un commun accord; (4) le médecin opte pour un traitement après en avoir parlé avec le patient; enfin (5), le médecin est seul à choisir le traitement pour son patient.

Au niveau global, c'est le modèle du partage de la décision (3) qui a remporté la majorité des suffrages, avec 51% des répondants en faveur d'un tel choix. Alors que 91% des répondants suisses et 87% des répondants allemands estimaient que le patient doit jouer un rôle dans le choix thérapeutique, que ce soit sous forme de partage de la décision ou que ce soit de manière autonome, la proportion des patients espagnols ayant la même opinion s'élevait à 68%, tandis que pour les polonais, elle était de 59% (Figure 2).

Figure 2 Primat du rôle des partenaires dans le choix thérapeutique



4.5.5 Choix du prestataire de soins

En plus d'évaluer la volonté des participants à assumer, en cas de maladie, un rôle quant au choix de leur traitement, le sondage visait également à savoir jusqu'où ceux-ci estimaient le patient en droit de choisir la personne ou le lieu le plus approprié pour fournir les prestations requises. Respectivement 92%, 85% et 86% des personnes interrogées ont exprimé que le patient devrait pouvoir choisir en toute liberté son médecin de premier recours, un spécialiste, ou l'hôpital dans lequel il serait traité. Étonnamment, les personnes au bénéfice d'une formation supérieure (type universitaire) étaient sensiblement moins partisans du libre choix du spécialiste ou de l'hôpital que les personnes jouissant d'un niveau de formation moins élevé.

Comme le montre le Tableau 4, dans presque tous les pays participant au projet, le libre choix du prestataire de soins a remporté le plus de suffrages – la seule exception étant la Suède, où, bien qu'une majorité de répondants (86%) souhaitait le libre choix du médecin de premier recours, seuls 31% le souhaitaient pour le spécialiste, et 54% pour l'hôpital.

Les participants ont encore été interrogés sur la quantité d'information dont ils disposaient pour effectuer des choix éclairés par rapport à ceux qu'ils estimaient être les meilleurs prestataires de soins. Dans l'ensemble, moins de 50% des répondants ont jugé avoir suffisamment d'informations sur le médecin de premier recours. La proportion pour le médecin spécialiste s'élevait à 36%, alors qu'elle était de 41% pour l'hôpital. Les analyses par pays montrent que les répondants italiens paraissent les plus confiants par rapport à la qualité des informations qu'ils ont à disposition pour effectuer leurs choix, avec des pourcentages systématiquement en-dessus des 50%. L'Espagne présentait quant à elle les pourcentages les plus bas (entre 23 -32%). En Allemagne et en Suisse, où le libre choix du prestataire de soins est encore la règle, à peine plus de 40% des participants estimaient qu'ils avaient suffisamment d'information pour effectuer un choix éclairé.

Tableau 4 Souhaitent le libre choix du prestataire de soins (par pays)

	Allemagne	Espagne	Italie	Pologne	Royaume-Uni	Slovénie	Suède	Suisse
	(n= 1026)	(n=1000)	(n=1021)	(n=1050)	(n=1008)	(n=1014)	(n=1000)	(n=100)
	%	%	%	%	%	%	%	%
Méd. 1 ^{er} recours	98	89	86	98	87	98	86	93
Méd. Spécialiste	97	86	83	95	79	87	31	84
Hôpital	94	78	85	94	80	86	54	85

4.6 Discussion

Les résultats de cette étude²⁶ montrent qu'il existe une forte demande de la part des patients européens pour un style de communication interactif avec les professionnels de la santé, davantage d'informations en matière de santé, et davantage de possibilités d'implication dans la relation et le choix thérapeutiques. Ces patients affectionnent le dialogue, et ils souhaitent que leurs préférences, en cas de décisions les concernant, soient prises en considération. Plus particulièrement, les répondants apprécient les médecins prêts à écouter ce qu'ils ont à dire, disponibles pour répondre à leurs questions, et soucieux de leur fournir des explications compréhensibles.

Les médecins, principalement de premier recours, sont toujours perçus comme première source d'information sur les maladies et leur traitement, bien qu'un nombre croissant de patients cherchent également à s'informer sur la santé par le biais d'autres sources. Toutefois, nombreux sont ceux qui éprouvent des difficultés à accéder à des sources fiables, ce qui peut limiter leur capacité à faire le bon choix en matière de nouveaux traitements, en matière de spécialiste à consulter, ou encore en matière de lieux de soins.

Alors que les niveaux d'éducation et d'information des européens s'accroît, il semble peu probable qu'un modèle de soins paternaliste continue à régner sur les systèmes de santé. Le patient du futur finira probablement par refuser la médecine du *médecin tout-puissant*, préférant, autant que possible, s'autonomiser et faire ses propres choix. Il souhaitera jouer un rôle actif dans la gestion de sa santé, et vis-à-vis des décisions thérapeutiques. Enfin, il est fort probable qu'il soit encore mieux informé qu'aujourd'hui, et qu'il attende de la part des prestataires de soins un choix d'alternatives en cas de traitement.

Références bibliographiques

- 1 The future patient in Switzerland: le système de santé du futur - le point de vue du patient. Cahiers d'études de la Société suisse pour la politique de la santé 2003;72
- 2 Domenighetti G. Estime des Suisses pour leur système sanitaire; comparaison avec les pays de l'UE [Union européenne]. Sécurité sociale (OFAS) 1997;(5):279-81.
- 3 L'image de la médecine suisse auprès de la population; résultats d'un sondage d'opinion réalisé par l'Institut Link sur la demande de la Société médicale de la Suisse romande. Schweiz Rundsch Med Prax 1994;83(6):169-71.
- 4 OECD Health Data (2000): A comparative analysis of 29 countries [CD-Rom] Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development (2000); 2000;
- 5 Bertrand D, Stalder H. Droits de l'homme et inégalité de l'accès aux soins. Med Hyg 2000;2316:89-94.
- 6 Ayer A, Despland B, Sprumont D. Analyse juridique des effets de la LAMal. Catalogue des prestations et procédures: définition et portée du catalogue des prestations et procédures de recours dont disposent les assurés. Berne: BSV (Bundesamt für Sozialversicherung). Aspects de la sécurité sociale, Rapport de recherche; 2000.
- 7 Martin J. Relation médecin-malade et droits des patients. Rev Med Suisse Romande 1991;111:89-94.
- 8 Sprumont D. Droits des patients: survol de la législation. Plädoyer 1998;4:41-6.
- 9 Langenegger M. Die Umsetzung des Qualitätsmanagements aus Sicht des BSV. Ziele, aktueller Stand und Konsequenzen für die nächsten Schritten. Manag Care 2001;5:13-5.
- 10 La fondation Organisation Suisse des Patients et Assurés (OSP). Rapport d'activité 2000. Zürich: 2000.
- 11 Nationale Koordinations- und Informationsstelle für Qualitätsförderung H+KSK. Ergebnisse des zweiten strukturierten Qualitätsberichterstattung 1999. Bern: Gemeinsame Kommission H+KSK; 2000.
- 12 Perneger TV, Etter JF, Raetzo MA, Schaller P, Stalder H. Comparison of patient satisfaction with ambulatory visits in competing health care delivery settings in Geneva, Switzerland. J Epidemiol Community Health 1996;50(4):463-8. Available at: URL: PM:8882233.
- 13 Blöchliger C, Junghans T, Weiss R, Herzog C, Rieber PA, Tanner M, et al. [Asylum seekers and refugees in general practice: problems and possible developments]. Soz Präventivmed 1998;43(1):18-28. Available at: URL: PM:9544467.
- 14 Aufsesser-Stein M, Ruttimann S, Lacroix A, Assal JP. [Swiss educational experience with a prescription dialogue in ambulatory medicine]. Schweiz Rundsch Med Prax 1992;81(6):142-6. Available at: URL: PM:1535945.
- 15 Brink-Muinen A, Verhaak PF, Bensing JM, Bahrs O, Deveugele M, Gask L, et al. Doctor-patient communication in different European health care systems: relevance and performance from the patients' perspective. Patient Educ Couns 2000;39(1):115-27. Available at: URL: PM:11013553.

- 16 Friedemann ML. Do nurse clinicians influence the working climate and the quality of care ? 2. Results. *Pflege* 1997;10 (3):132-7.
- 17 Bischoff A. Language difficulties in an outpatient clinic in Switzerland. *Soz Präventivmed* 1999;44 (6):283-7.
- 18 Sanchez-Menegay C, Stalder H. Do physicians take into account patients' expectations ? *J Gen Intern Med* 1994;9 (7):404-6.
- 19 Martin J. Le système de santé suisse: une période de mutation. *Actualité et dossier en santé publique* 1997;21:13-8.
- 20 Manai D. Le devoir d'information du médecin. *Med Hyg* 1995;53:1129-34.
- 21 Rapport sur les principaux résultats du sondage: santé et information [sanimedia], Ammann Y. 2000; Service cantonal de recherche et d'information statistiques du Canton de Vaud (SCRIS).
- 22 Werner K. Sichtweisen und Lösungsansätze zur Kosteneindämmung im Schweizerischen Gesundheitswesen. Universities of Basel, Bern and Zürich; 2000.
- 23 Résultats de l'enquête de satisfaction 1999: 90% des patients hospitalisés recommanderaient le CHUV à leurs proches. *CHUV magazine* 2000;9:6-15.
- 24 Hochreutner M, Eichler K. Schlussbericht Outcome 98. Zürich: Verein Outcome; 2000.
- 25 Kessler Weal. Qualitätskontrolle der Patientenaufklärung. *Swiss Surg* 2000;6 (1):42-9.
- 26 Coulter A, Magee H, editors. *The European patient of the future*. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press; 2003.
- 27 Krueger R. *Focus groups: a practical guide for applied research*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage; 1994.
- 28 Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997;29:21-43.