

QUE VAUT LA DERNIÈRE ANNÉE DE VIE?

Quand on parle du système de santé suisse, les coûts et données de patients sont au cœur du débat. Étonnamment, lors du Débat d'experts 2017, les six intervenants du domaine de la santé étaient d'accord sur de nombreux points concernant les thérapies en fin de vie.

Texte: Jürg Lendenmann



Nos experts (d. g.): Pr Dr méd. Thomas D. Szucs, Pr Dr méd. Gerold Stucki, Pr Dr Rebecca Spirig, Rebecca Guntern (CEO de Sandoz Suisse), Pr Dr méd. Nikola Biller-Andorn, PD Dr rer. pol. Mathias Binswanger et Florian Inhauser, animateur.

«Quel est le prix d'une année de vie?» C'est la question posée par l'animateur Florian Inhauser aux six intervenants du secteur suisse de la santé lors du Débat d'experts, à l'occasion du 14^e Congrès suisse pour l'économie et les sciences de la santé (2 novembre 2017, hôtel Widder, Zurich). Le patient fictif de Florian Inhauser, XY, a 83 ans, dépend d'une aide à la marche, souffre de diabète, d'hypertension et de troubles du rythme cardiaque, perçoit des prestations AVS et des prestations compensatoires et est assuré en division commune. Un syndrome myélodysplasique (maladie du sang) lui est diagnostiqué. La thérapie coûte CHF 300 000.-/an et doit être suivie pendant 5 ans. «Prendriez-vous

la décision d'accorder ce traitement à XY?» Les réponses étaient: oui, si le patient et ses proches sont impliqués dans la décision et si cette thérapie peut apporter quelque chose.

Une dernière année lucrative

«La dernière année de vie, il s'agit surtout de gagner de l'argent», lance Florian Inhauser. Mathias Binswanger, professeur à la HES de la Suisse du Nord-Ouest: «Il y a beaucoup d'argent en jeu, c'est un marché idéal en pleine croissance. Mais il y a une grande asymétrie d'information. La décision dépend de la façon dont les choses sont présentées.» Gerold Stucki, de l'Université de Lucerne, affirme: «La question du coût est une

fausse question. Nous aurions moins de problèmes si nous avions de meilleurs soins de base.» Rebecca Spirig, de l'hôpital universitaire de Zurich, fait remarquer que «l'hôpital renvoie les patients à la maison aussi vite que possible. Une solution professionnelle faisant aussi appel au médecin de famille devrait être trouvée pour les soins à domicile.» «Elle doit être intégrée à grande échelle en recourant au dossier électronique du patient», ajoute Gerold Stucki.

Médecin intermédiaire et patient responsable

«Pourquoi un médecin indépendant ne devrait-il pas optimiser la dernière année de vie?», demande Thomas D. Szucs (Université de Bâle). «Si le médecin est un intermédiaire, le patient doit être responsable», ajoute Nikola Biller-Andorno, de l'Université de Zurich.

«Qu'est-ce qui ne rapporte rien au docteur? La santé? La mort?

Il est dans son intérêt que les patients soient entre les deux.»

Eugen Roth

Citant les vers repris ci-dessus du poète allemand Eugen Roth, Mathias Binswanger considère qu'«on se trouve confronté à un dilemme dans le cas de mesures qui sont efficaces mais coûtent cher.» Concrètement, personne ne veut en assumer la responsabilité. On préférerait que la décision soit prise automatiquement par une application.»

«Il est essentiel qu'il y ait une gestion de la qualité [...] et un système apprenant», ajoute Gerold Stucki avant de fournir un exemple: «Un nouveau médicament est testé en rhumatologie – dans le cadre d'un système apprenant auquel participent tous les rhumatologues. Tous

se retrouvent au bout d'un an et discutent des résultats. Les personnes agissent de manière rationnelle lorsqu'elles disposent des données adéquates. Cependant, aujourd'hui, nous avons un système de santé et des données qui ne portent que sur la maladie.» Sur la remarque liée au manque de contrôle, Rebecca Guntern, CEO de Sandoz Suisse, répond: «Nous avons déjà des mécanismes de contrôle: les pharmacies par exemple, qui délivrent les médicaments et les contrôlent.»

Transparence, données, responsabilité

Selon Mathias Binswanger, «La transparence en matière de santé est une illusion». Quand nous disposons de beaucoup d'informations, par quoi commencer? Même après avoir collecté 20 indications, la question se pose: quel est le meilleur médecin et le meilleur hôpital?» Thomas D. Szucs complète: «Il est facile de dire que l'on veut renforcer les compétences en matière de santé. Cela doit commencer très tôt dans les écoles. Cela doit commencer très tôt dans les écoles. Comment parvenir à la transparence? La manière de procéder des rhumatologues est une bonne chose en soi. Mais où trouver les médecins qui établissent la documentation sur la base de laquelle nous pouvons décider? Je plaide en faveur d'une prise en compte des données qui sont de toute façon déjà publiques et ont été collectées.» Gerold Stucki est du même avis: «Nous avons besoin d'utiliser plusieurs fois les mêmes données dont nous disposons.»

Sur la question de la responsabilité individuelle, Rebecca Spirig ajoute: «Les patients ont besoin de recevoir les informations des médecins et de les digérer. Souvent, ce n'est pas le cas.»

«La transparence en matière de santé est une illusion.»

PD Dr rer. pol. Mathias Binswanger

«La communication est un art», ajoute Nikola Biller-Adorno. «Les informations doivent être présentées de manière à être comprises de tous.»

Pour Thomas D. Szucs: «En Suisse, les personnes à la retraite se portent bien. Je ne sais toutefois pas quand commencent les deux dernières années. L'espoir (de faire partie des personnes qui défient les statistiques) demeure et il ne faut pas le sous-estimer. Il y a cependant encore des améliorations à apporter concernant la médecine palliative en Suisse. Comment dire aux enfants que toutes les voies thérapeutiques ont été épuisées et qu'il n'y a plus aucun espoir auquel se raccrocher? Nous n'apprenons pas cela pendant les études de médecine.» //