

**La Position du CCNTA sur l'établissement des priorités dans les soins
de la santé : le point de vue des aîné-e-s**

TABLE DES MATIÈRES

<u>EN QUOI CONSISTE LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE</u>	Page 3
<u>MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE</u>	Page 3
<u>LA POSITION DU CCNTA EN BREF</u>	Page 5
<u>INTRODUCTION</u>	Page 11
<u>PRINCIPE D'ALLOCATION</u>	Page 13
<u>NIVEAUX DE LA PRISE DE DÉCISIONS</u>	Page 16
<u>DISPONIBILITÉ ET QUALITÉ DES SERVICES</u>	Page 18
<u>Efficacité</u>	Page 20
<u>Accès universel et régionalisation</u>	Page 26
<u>ACCESSIBILITÉ DES SOINS DE LA SANTÉ</u>	Page 27
<u>Un système à un ou deux niveaux?</u>	Page 27
<u>Les dilemmes de la pratique professionnelle</u>	Page 29
<u>Offrir les meilleurs soins possibles : la portée et les limites de l'autonomie des patients</u>	Page 32
<u>APPLICATION DES VALEURS DE PROCESSUS DANS L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS DES SOINS DE LA SANTÉ</u>	Page 36
<u>NOTES</u>	Page 38
<u>POSITIONS DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE</u>	Page 42
<u>REMERCIEMENTS</u>	Page 43

**LA POSITION DU CCNTA
SUR L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS DANS LES SOINS
DE LA SANTÉ: LE POINT DE VUE DES AÎNÉ-E-S**

**Cette position a été adoptée à l'unanimité par
les membres du CCNTA à la 41^e réunion
du Conseil, les 7 au 9 février 1995**

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Pour obtenir de l'information sur ce rapport, communiquez avec le:

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Ottawa (Ontario)
KIA OK9
tél: (613) 957-1968
fax: (613) 957-7627

John E. MacDonell, M. D., FRCP(C)
Président

Susan Fletcher
Directrice exécutive
Direction des aînées et aînés

La Direction des aînées et aînés fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

LA POSITION DU CCNTA SUR... contient les opinions et les recommandations du Conseil relativement aux besoins et aux préoccupations des aîné-e-s, ainsi qu'aux questions liées au vieillissement de la population.

1^{ère} impression, 1995.

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1995
N° de cat.: H-71-2/2-17-1995
ISBN: 0-662-61702-9

EN QUOI CONSISTE
LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE?

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1^{er} mai 1980, afin d'aider le ministre de la Santé et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des personnes âgées. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aîné-e-s, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public et publie et diffuse de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres venant de toutes les parties du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE

(au 9 février 1995)

Président

John E. MacDonell

Inverness (Nouvelle-Écosse)

Membres

Hortense Duclos

Gerald Hodge

Bernice MacDougall

Juliette Pilon

Douglas Rapelje

Patricia Raymaker

Médard Soucy

Mary Ellen Torobin

Joyce Thompson

Paul Wong

Montréal (Québec)

Vancouver (Colombie-Britannique)

Estevan (Saskatchewan)

Sudbury (Ontario)

Welland (Ontario)

Calgary (Alberta)

Baie-Comeau (Québec)

Gloucester (Ontario)

Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)

Peterborough (Ontario)

VALEURS DU CCNTA

Le CCNTA croit que:

- La société doit reconnaître les mêmes droits, devoirs et privilèges à tous, peu importe leur âge.
- Les aîné-e-s ont droit à l'autonomie tout en bénéficiant de l'interdépendance, droit de prendre leurs propres décisions, y compris de 'vivre à risque'.
- Les aîné-e-s doivent participer à l'élaboration des politiques et des programmes.
- Les aîné-e-s doivent pouvoir compter sur une protection de revenu adéquate, sur un accès universel aux soins de la santé et sur la présence d'une gamme de programmes et de services capables de soutenir leur autonomie, cela, dans toutes les régions du pays. Les politiques et les programmes doivent aussi tenir compte de l'hétérogénéité et de la diversité culturelle chez les aîné-e-s.

LA POSITION DU CCNTA EN BREF

Le Canada a mis au point un système de soins de santé qui fournit des services complets et universels à tous les Canadiens et Canadiennes. Afin de préserver l'universalité de ce système de santé et les moyens de l'offrir, il sera nécessaire de faire des choix parmi les services dispensés. Les décideurs devront établir les priorités du système de soins à partir de principes cohérents et après avoir consulté tous ceux qui seront touchés par les décisions dans le domaine de la santé, y inclus les aînés.

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a consulté Douglas Angus, économiste de la santé, et les principaux organismes d'aînés dans le but d'établir des principes qui serviraient à établir la distinction entre les services de santé essentiels et ceux qui ne le sont pas. En préparant sa prise de position, le CCNTA a pris en considération les principes d'éthique qui s'appliquent à l'allocation des ressources publiques et les différents paliers de décision qui entrent en jeu dans le domaine des services de santé.

Dans l'examen qu'il a fait de la disponibilité et de la qualité des services de santé, le CCNTA a étudié la proportion des ressources allouée à la promotion de la santé par rapport à celle allouée aux soins et s'est penchée sur les questions de l'efficacité et du rendement des services et soins dispensés ainsi qu'à la régionalisation des prises de décision pour ce qui est des soins de santé.

1. En ce qui a trait à l'allocation des ressources entre la promotion de la santé et les soins de santé, le CCNTA recommande que:

Le gouvernement fédéral alloue les ressources nécessaires au développement d'une collaboration efficace et durable entre les ministères ou organismes gouvernementaux dont les activités influencent l'état de santé des Canadiennes et Canadiens afin de renforcer les déterminants sociaux, économiques et environnementaux favorables à la santé.

Les administrations provinciales et régionales établissent une coordination intersectorielle entre les ministères ou secteurs s'intéressant à la santé et au bien-être de la population.

Santé Canada, ainsi que les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, les conseils régionaux de la santé et les établissements de santé accordent une plus grande importance qu'à présent à la promotion de la santé.

Le gouvernement fédéral, par l'entremise du Forum national sur la santé, consulte les Canadiennes et Canadiens afin de déterminer la valeur à accorder aux libertés individuelles par rapport à l'état de santé dans l'élaboration de mesures de protection et de promotion de la santé.

2. En ce qui a trait à l'efficacité des services et du rendement du système de soins de santé, le CCNTA recommande que:

Les gouvernements provinciaux et territoriaux continuent de financer la recherche visant à évaluer le rendement du système de soins de la santé et lient l'allocation des ressources aux services existants ainsi qu'aux services proposés aux résultats de ces recherches.

Tout exercice d'établissement de priorités des services de santé basé sur des motifs économiques soit soumis à une franche discussion avec toutes les personnes intéressées, dont les aîné-e-s et leurs associations, afin d'atteindre un consensus sur les priorités et afin d'éviter la discrimination.

Les provinces et territoires rendent disponibles à la population des fournisseurs de soins de la santé alternatifs, là où leurs services sont appropriés et rentables.

Les provinces et territoires encouragent le public à utiliser les services du fournisseur de soins de santé le moins coûteux au moyen de campagne d'éducation publique et encouragent la collaboration interdisciplinaire des fournisseurs de soins de la santé.

3. En ce qui a trait à la régionalisation des prises de décision en matière des soins de santé, le CCNTA recommande que:

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, de même que les groupes intéressés déterminent les services de santé de base et les normes de qualité qui devraient être offerts partout au Canada et délèguent la responsabilité des services au-delà de ce minimum aux autorités locales de soins de santé.

Dans son examen de l'accessibilité aux services de santé, le CCNTA a étudié les questions d'accès public et privé aux soins, les méthodes de rémunération pour les soins dispensés, la façon dont les praticiens de la santé déterminent qui peut bénéficier des services auxquels l'accès est restreint et la portée et l'étendue des choix qu'ont les patients en matière de soins de santé.

4. En ce qui a trait aux questions d'accès public ou privé aux soins de santé, le CCNTA recommande que:

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'appliquent à maintenir un système de soins de la santé universel à un seul niveau offrant tous les services de santé essentiels.

5. En ce qui a trait aux méthodes de rémunération des praticiens pour les soins de santé dispensés, le CCNTA recommande que:

Les gouvernements provinciaux et territoriaux mettent en oeuvre des méthodes de rémunération des médecins qui combinent le salaire ou la capitation à la rémunération à l'acte afin d'encourager la prestation de soins de la santé d'une façon qui rencontre les besoins des patients tout en étant rentable.

6. En ce qui a trait aux façons dont les praticiens de la santé déterminent l'accès des patients aux services restreints, le CCNTA recommande que:

Les décideurs du niveau intermédiaire élaborent les critères d'accès aux services de santé en établissant des lignes directrices relatives aux aspects cliniques et des protocoles de service, et qu'ils voient à l'application de ces critères par les praticiens.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux accordent la priorité à l'appui de la dissémination des connaissances sur les meilleures pratiques médicales par l'entremise de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Les associations professionnelles et les établissements de santé mettent sur pied des cours de perfectionnement professionnel, des comités d'examen par les pairs, des vérifications indépendantes des pratiques et d'autres méthodes efficaces pour assurer que les praticiens demeurent au courant des dernières données sur l'efficacité de certains services et modifient leur pratique en conséquence.

7. En ce qui a trait au droit du patient de décider de son accès à des services de santé précis, le CCNTA recommande que:

L'on prenne en considération tous les facteurs touchant la capacité d'un patient de bénéficier des soins de santé, y inclus le soutien social, lors de l'évaluation des bénéfices et risques associés au choix de traitement.

Les services de santé ne soient offerts au patient qu'après avoir obtenu de lui un consentement éclairé, basé sur ses valeurs en matière de qualité de vie.

Des mesures visant à accroître la capacité de chaque individu à exercer son droit à l'autodétermination dans toute décision touchant ses soins de santé soient légalement reconnues et mises en oeuvre à grande échelle.

Les comités de déontologie contrôlent l'utilisation de directives, de testaments de fin de vie ou de procurations afin qu'ils ne soient pas détournés de leur intention première et ne servent pas à refuser les traitements à des patients qui en ont besoin et qui y ont droit.

Les requêtes de tout patient et des familles pour des services de santé dont les résultats espérés sont jugés marginaux par le praticien soient examinées par un comité indépendant formé de professionnels et d'éthiciens qui évalueraient la requête à la lumière des avantages potentiels comparés aux coûts potentiels.

8. En terminant, le CCNTA traite du besoin de communication ouverte entre les décideurs et les intervenants et de la responsabilité des citoyens de prendre part aux décisions relatives à l'allocation des ressources aux soins de santé. Le CCNTA recommande que:

Tous les Canadiennes et Canadiens réclament des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et des autorités locales en santé toutes les informations claires et précises sur les questions de santé les touchant et touchant leur collectivité et prennent part de façon active aux consultations menant à la prise de décisions sur les priorités des soins de la santé.

**LA POSITION DU CCNTA
SUR L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS DANS LES SOINS
DE LA SANTÉ: LE POINT DE VUE DES AÎNÉ-E-S**

INTRODUCTION

Au cours des trois dernières décennies, le Canada, sous la direction du gouvernement fédéral, a développé un système de soins de la santé complet, accessible à toutes et à tous, et administré par le secteur public. Le système de soins de la santé au pays fait la fierté des Canadiennes et Canadiens et constitue un symbole précieux des valeurs de justice et de compassion qui sont indissociables de notre identité nationale. Voilà pourquoi la grande majorité des Canadiennes et Canadiens, dont le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA), sont déterminés à préserver le système de soins de la santé, aujourd'hui et pour demain.

Cependant, le coût du système de soins de la santé n'a cessé de grimper; il a plus que doublé depuis 1971.¹ À l'heure actuelle, le Canada dépense environ 68 milliards de dollars annuellement pour les soins de la santé, ce qui représente environ 10 % de son produit intérieur brut. D'ailleurs, de tous les pays industrialisés dotés d'un système de soins de la santé financé principalement par l'État, le Canada est celui qui dépense le plus per capital à ce chapitre. Les provinces et les territoires doivent épauler une bonne part de ces coûts, qui représentent leur plus gros poste de dépenses, allant de 24 % du budget à Terre-Neuve à 38 % en Saskatchewan.² Bien que les soins de la santé soient nécessaires, l'argent qu'on y dépense est versé au détriment des autres secteurs qui pourraient aussi contribuer au bien-être ou à la prospérité des Canadiennes et Canadiens.

Bien que la *Loi canadienne sur la santé* de 1984 n'ait jamais suggéré que l'assurance-maladie universelle devrait fournir tous les services médicaux et hospitaliers à tous les Canadiennes et Canadiens, bon nombre de gens en sont venus à croire à l'existence de cette promesse. Au cours de presque toute son histoire, le système canadien de soins de la santé a reçu une part grandissante de ressources afin de payer des services plus nombreux, plus sophistiqués et plus coûteux. Les gouvernements fédéral et

provinciaux font maintenant face aux difficultés associées à la prestation d'une vaste gamme de services publics dans une période de graves contraintes budgétaires et doivent trouver une façon d'offrir les soins de la santé efficacement, mais aussi équitablement.

La réduction du gaspillage permettra d'étirer les budgets de soins de la santé, mais cela ne suffira pas. Des choix devront être arrêtés parmi les services de santé, si l'on désire conserver l'universalité du système de soins de la santé à un prix abordable.³ L'établissement de priorités aura pour conséquence inévitable le retrait de services 'souhaitables'. Les services n'ayant pas la plus haute priorité devront céder la place.

La détermination des priorités des services de santé n'est pas une mince affaire; mais elle demeure essentielle. De quelle façon ces décisions seront-elles prises? Qui les prendra? Bien entendu, on fera appel à une foule de techniques de collecte de renseignements et d'analyse, mais l'analyse scientifique ne peut servir qu'à renseigner les décideurs. Et puisque ces décisions d'allocations de ressources publiques seront basées sur des valeurs morales, comme la justice, la compassion et la liberté, elles deviennent des questions d'ordre moral.⁴ De pareilles questions ne peuvent être résolues qu'en invitant toutes les personnes intéressées à participer à la prise de décisions, selon les valeurs qui sont importantes à leurs yeux. L'autre solution consiste à prendre ces décisions en se fondant sur des conclusions qui pourraient être contraires au bien commun, par exemple en cédant aux pressions des puissants lobbys du secteur privé comme ceux des manufacturiers d'équipement de technologie de pointe, aux revendications des groupes d'intérêts ou aux émotions avivées par les médias pour les personnes aux besoins spéciaux et coûteux.

À la demande de la ministre de la Santé, l'honorable Diane Marleau, le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) s'adressa à M. Douglas Angus, économiste spécialiste des questions de santé, ainsi qu'aux grands organismes d'âné-e-s. Le but du CCNTA était d'établir des principes qui permettraient de distinguer parmi les services de santé, ceux qui sont essentiels de ceux qui sont souhaitables. Le CCNTA a invité des représentants d'associations provinciales et nationales d'âné-e-s et des Conseils d'âné-e-s provinciaux à assister à un atelier d'une journée et à faire part de leur opinion

sur les principes qui devraient guider l'établissement de priorités au sein du système de santé. Puisque les aîné-e-s ont connu l'état des soins de la santé précédant la mise en oeuvre du système actuel, ils peuvent jouer un rôle unique et primordial dans toutes les discussions touchant sa réforme. La position du CCNTA sur l'établissement des priorités en soins de la santé est fondée sur les opinions émises par les aîné-e-s lors de l'atelier; dans ce rapport, les opinions émises lors de l'atelier sont citées afin de souligner les points principaux. De plus, des analyses faites par les économistes et éthiciens des questions de santé ont considérablement profité à ce rapport, tout particulièrement celles de Douglas Angus⁵ et de Michael Yeo.⁶

1. PRINCIPES D'ALLOCATION

"Pour répartir les ressources, il faudrait d'abord s'entendre sur un système qui soit soutenu par des valeurs adoptées collectivement."

L'éthicien Michael Yeo⁷ fait remarquer que lorsqu'on doit prendre une décision relativement à la redistribution de ressources et le choix de compromis, deux raisonnements moraux pertinents émergent: Quels critères devraient servir à définir ce qui constitue une distribution équitable? Quels processus devraient être utilisés pour arriver à des décisions équitables? La première question aborde la substance même des grands principes de justice tandis que la seconde s'attarde aux aspects pratiques de leur application. Lors de l'établissement des priorités des soins de la santé, les deux raisonnements, substance et processus, sont également importants.

Quatre principes substantifs peuvent servir à déterminer les priorités des soins de la santé: le besoin, l'égalité, l'utilité et la liberté.⁸

Le besoin: Un besoin de soins de santé est l'exigence d'une ressource nécessaire au rétablissement de la santé ou de la qualité de vie d'une personne. Lorsqu'une personne a un besoin, nous avons une obligation sociale d'y répondre. Dans le contexte des soins de la santé, l'application de ce principe signifie que les ressources devraient être distribuées selon les

besoins: plus le besoin est important, plus le montant de ressources allouées est important. Lorsque les besoins dépassent notre capacité à y répondre (par exemple, dans une salle d'urgence bondée), les cas les plus graves et les plus urgents doivent avoir la priorité.

L'égalité: La conviction que toutes les personnes sont aussi importantes les unes que les autres tend vers le principe de l'égalité, c'est-à-dire, que tout le monde devrait avoir droit au même traitement. Dans le cas des soins de la santé, l'égalité peut signifier d'une part, égalité d'accès aux services de soins de la santé et d'autre part, état de santé semblable. Les personnes aux besoins semblables devraient recevoir le même traitement, sans égard ou discrimination à des facteurs non reliés à leur santé, tels l'âge, le sexe, le revenu, l'origine ethnique ou le lieu de résidence. Par exemple, si une personne de 80 ans et une autre de 50 ans ont toutes deux besoin d'une transplantation cardiaque, les deux devraient la recevoir.

L'utilité: Selon ce principe, on devrait tenter d'apporter le plus grand avantage au plus grand nombre. Pour les soins de la santé, cela signifierait donner la priorité aux services qui profiteraient au plus grand nombre. Par exemple, on pourrait immuniser tous les enfants d'une collectivité contre la grippe plutôt que d'offrir les services de dialyse rénale à quelques personnes seulement.

La liberté: Les gens sont réputés libres lorsqu'ils peuvent prendre des décisions les concernant sans interférence de la part de quiconque. Pour les soins de la santé, ce principe signifie que les gens peuvent choisir leur médecin (ou autre professionnel de la santé pour certains services dans certaines provinces) ou encore refuser un traitement.

Ces principes substantifs doivent être soupesés en comparant leurs conséquences respectives. Jusqu'à maintenant, le système de soins de la santé du Canada a mis l'accent sur les principes de besoin et d'égalité. Toutefois, les contraintes budgétaires

croissantes ont déplacé l'accent vers le principe d'utilité. Ce changement de priorité signifie-t-il qu'à l'avenir les besoins individuels ne seraient pas comblés ou que l'accès aux services serait diminué pour certains? L'adoption d'un système de soins de la santé égalitaire, au plus bas dénominateur commun, a soulevé des craintes d'érosion de la qualité (et de conditions de travail et de rémunération plus mauvaises). Ces craintes ont pris la forme d'une réclamation pour une plus grande liberté personnelle, tant de la part des fournisseurs de services de santé qui aimeraient offrir leurs services à l'extérieur des systèmes d'assurance-maladie provinciaux, que de la part des consommateurs qui veulent choisir au besoin des cliniques privées. Le principe d'égalité sera-t-il menacé si l'on accorde plus de liberté individuelle en matière de soins de la santé? Aucune formule établie ne peut nous venir en aide pour établir la priorité parmi ces principes; pourtant, le processus qui déterminera les valeurs qui auront préséance est la clef de voûte d'un résultat équitable.

Les trois principes suivants guident le processus décisionnel de l'allocation de ressources publiques de toute société démocratique:⁹

La transparence: Les principes substantifs utilisés dans le processus décisionnel ainsi que les décisions en soi doivent être clairs, explicites et soumis à l'examen public.

L'imputabilité: Les personnes qui prennent les décisions doivent en assumer les responsabilités.

L'autonomie: Tout le monde a le droit de participer à la prise de décisions qui les touchent directement ou indirectement. Plus l'incidence de ces décisions sur leur vie est importante, plus grande doit être leur participation au processus décisionnel.

L'adoption de ces principes garantit que le processus décisionnel touchant les priorités du système de soins de la santé est aussi équitable que possible. De plus, ces principes aideront à édifier l'appui collectif envers les choix effectués.

2. NIVEAUX DE LA PRISE DE DÉCISIONS

Les problèmes soulevés par l'allocation des ressources se manifestent aux différents niveaux de la prise de décisions. S'il arrive que les principes substantifs varient quelque peu selon le niveau, les principes régissant les processus demeurent les mêmes.

À plus grande échelle (macroallocation), l'accent est placé sur l'allocation de ressources entre le système de soins de la santé et les autres priorités du secteur public, comme l'emploi, le transport et l'éducation. Ces décisions de politique publique doivent être prises par les cabinets des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Un autre niveau d'allocation se situe à même les ministères fédéral et provinciaux ou les conseils régionaux de santé. Il s'agit de l'allocation de ressources à différents éléments du système de soins de la santé: hôpitaux de soins intensifs, services de santé communautaire, services aux toxicomanes, etc.

Le niveau intermédiaire de la prise de décisions (mésoallocation), se trouve à l'intérieur des murs des établissements de santé, des hôpitaux ou des organismes communautaires. Les décisions prises à ce palier sont fonction de la distribution des ressources obtenues des ministères de la Santé. Par exemple, le conseil d'administration d'un hôpital doit décider comment diviser son budget entre les services de chirurgie en clinique externe, de diagnostic, de réadaptation, de gériatrie et autres.

Le dernier et plus bas niveau de prise de décisions (microallocation) se retrouve entre les mains des fournisseurs de soins de la santé et des patients. Les décisions prises à ce niveau portent sur les divers traitements qui seront offerts ou non à certains patients et sur le choix des patients qui auront accès aux ressources limitées. Par exemple, il peut s'agir de l'établissement des priorités pour les patients en attente d'un pontage coronarien, du remplacement d'une hanche ou de l'enlèvement de cataractes.

Ces trois niveaux décisionnels sont distincts et font appel à différents décideurs et personnes intéressées. Aux deux niveaux supérieurs, les décisions portent sur la disponibilité et la qualité des services, tandis qu'au niveau de la microallocation, les

décisions touchent *l'accès* aux services de santé. Les politiciens et bureaucrates sont responsables de la macroallocation. Ils doivent prendre des décisions d'allocation de ressources pour le système de soins de la santé et à l'intérieur de celui-ci, tout en tenant compte, dans une certaine mesure, de l'opinion des professionnels de la santé, des autres personnes intéressées et du grand public. La mésoallocation, pour sa part, se fait par l'entremise des conseils d'administration, des administrateurs et des gestionnaires qui travaillent en collaboration avec les professionnels de la santé. Les groupes de personnes intéressées comprennent les divers professionnels de soins de la santé et la population desservie par l'établissement de santé en question. Enfin, la microallocation se trouve principalement entre les mains des médecins qui prennent les décisions bien que l'apport des autres professionnels de la santé au processus décisionnel prenne une importance grandissante. Les personnes intéressées à ce niveau sont bien entendu les patients et leurs familles.

Si les trois niveaux d'allocation ont été présentés individuellement, il n'en reste pas moins qu'ils demeurent étroitement liés. Cette interdépendance est d'ailleurs un des défis que doivent relever les décideurs. Par exemple, les fonds alloués par un gouvernement aux soins de la santé détermineront combien d'argent sera distribué aux hôpitaux et centres de la santé, en services de médecin, médicaments, et autres. Forcément, les fonds accordés à chacun des éléments du système de soins de la santé imposent une limite aux divers services. Ce plafond sur la disponibilité des services a pour conséquence immédiate de limiter l'accès aux services pour les personnes qui en ont besoin au sein d'une collectivité. Comme on le constate aisément, les décisions prises en haut de la chaîne se répercutent jusqu'aux dernières ramifications du système de soins de la santé, où les services ou traitements sont offerts ou non, à tous ou à quelques-uns seulement.

3. DISPONIBILITÉ ET QUALITÉ DES SERVICES

3.1 Santé et soins de la santé

"La santé englobe bien plus que les seuls soins de la santé: elle comprend aussi le logement, l'accès au transport, la sécurité de revenu et un environnement sain. "

"Au niveau régional, il faut coordonner les services de santé, de logement et de planification sociale. "

Le Conseil a adopté une perspective globale qui définit la santé comme une ressource pour la vie de tous les jours. Cela signifie vivre en harmonie avec le milieu et parvenir à un certain équilibre malgré ses propres limitations physiques et mentales.¹⁰ Cette définition de la santé au sens large est reprise par la *Loi canadienne sur la santé* de 1984 qui déclare que "La politique canadienne de la santé a pour premier objectif de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé sans obstacles d'ordre financier ou autres."¹¹

Quoi qu'il en soit, il est devenu évident qu'à tous les niveaux de prises de décisions, une importance disproportionnée a été placée sur l'aspect de la restauration au détriment de ceux de la protection et la promotion. L'égalité d'accès à l'hôpital et aux services médicaux a pris le dessus sur l'objectif de 'la santé pour tous', c'est-à-dire assurer un état de santé équivalent à tous les Canadiennes et Canadiens. En effet, d'importants sondages nationaux ont démontré que, malgré leur recours plus fréquent aux services de la santé,¹² les personnes à faible revenu sont en moins bonne santé que les personnes à revenu moyen ou élevé.

La santé est la résultante de bien d'autres facteurs que l'accès aux services de santé, dont le revenu, l'éducation, l'environnement, la génétique et les habitudes de vie individuelles. Les décideurs canadiens du système de soins de la santé le savent depuis

20 ans.¹³ Cependant, jamais encore n'a-t-on suffisamment alloué de ressources à la protection et à la promotion de la santé des Canadiennes et Canadiens en améliorant les facteurs déterminants pour la santé. Bien entendu, cette tâche est d'autant plus difficile qu'elle requiert une étroite collaboration de la part de nombreuses divisions administratives du secteur public. Les avantages de cette démarche ne seront récoltés qu'à long terme, et on comprend aisément la tendance à accorder la priorité aux besoins immédiats du système de soins de la santé, en particulier au niveau de la mésoallocation. De plus, certaines mesures de promotion de la santé peuvent exiger l'application de lois ou règlements qui restreignent les libertés individuelles. Par exemple, l'obligation de porter la ceinture de sécurité, la promotion des méthodes de prévention du SIDA à la télévision, ou l'interdiction de fumer dans les endroits publics.

Le Conseil estime que dans l'allocation des ressources de la santé, on devrait accorder une plus grande importance à la mise en oeuvre de politiques de promotion de la santé qui favoriseraient l'égalité dans l'état de santé de tous les Canadiennes et Canadiens, même si cela implique parfois la restriction de certains droits individuels. Si la protection et la promotion de la santé ne se hissent pas au sommet de la liste des priorités, la demande en soins de la santé dépassera bientôt les ressources disponibles et les iniquités actuelles de la santé persisteront. Les représentants des organisations nationales d'aîné-e-s qui ont participé à l'atelier sur les priorités du CCNTA secondent ce point de vue. Ils ont d'ailleurs tenu à souligner que l'amélioration de l'état de santé des aîné-e-s passe par l'élaboration d'une démarche globale des soins de la santé. Une telle démarche tiendrait compte de la sécurité financière et du soutien social et physique, plutôt que de laisser le régime actuel axé sur la maladie prendre de l'expansion. Conséquemment,

le CCNTA recommande que:

Le gouvernement fédéral alloue les ressources nécessaires au développement d'une collaboration efficace et durable entre les ministères ou organismes gouvernementaux dont les activités influencent l'état de santé des Canadiennes

et Canadiens afin de renforcer les déterminants sociaux, économiques et environnementaux favorables à la santé.

Les administrations provinciales et régionales établissent une coordination inter sectorielle entre les ministères ou secteurs s'intéressant à la santé et au bien-être de la population.

Santé Canada, ainsi que les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, les conseils régionaux de la santé et les établissements de santé accordent une plus grande importance qu'à présent à la promotion de la santé.

Le gouvernement fédéral, par l'entremise du Forum national sur la santé, consulte les Canadiennes et Canadiens afin de déterminer la valeur à accorder aux libertés individuelles par rapport à l'état de santé dans l'élaboration de mesures de protection et de promotion de la santé.

3.2 Efficacité

"Il y a cependant une différence entre désirs et besoins: celui qui désire un sédatif a, en fait, peut-être besoin d'exercice."

La notion de besoin est très élastique, malgré les nombreux efforts déployés pour la définir tels l'utilisation d'attributs comme 'médicalement nécessaire' ou 'essentiel'. En général, les médecins définissent les besoins de leurs patients d'après les services qu'ils leur procurent. Le besoin en services de la santé est tributaire de divers facteurs comme le nombre de médecins disponibles, les variations de style de pratique médicale, le développement de nouvelles technologies et l'âge du patient.

Le nombre de médecins qui desservent une population donnée influence la demande en services de santé. Plus le nombre de médecins est élevé, plus la demande est grande. À l'heure actuelle, le Canada compte un surplus de médecins pour répondre

à la demande en soins de la santé,¹⁴ même s'il peut y avoir un manque de certains spécialistes.

Le recours à certains services de la santé, incluant les interventions chirurgicales et la longueur des séjours à l'hôpital, fait l'objet d'importantes variations entre les régions géographiques. Les recherches démontrent que les différences de répartition géographique de certaines maladies ne justifient pas les écarts constatés dans la pratique médicale. Par exemple, le Canada a le plus haut taux de chirurgie de vésicules biliaires de tous les pays occidentaux, bien que la proportion de personnes souffrant de calculs biliaires soit sensiblement la même dans tous les pays.¹⁵ Les écarts observés dans les services reflètent la pratique médicale locale établie, qui subit l'influence de préférences des dirigeants médicaux de chaque pays, région et collectivité, plutôt que les preuves objectives de l'efficacité des différents services à répondre aux besoins en soins de la santé.

De nouveaux besoins sont créés par le développement de nouvelles technologies de diagnostic et de traitement, incluant de nouveaux produits pharmaceutiques. En règle générale, on semble croire aveuglément que les nouvelles technologies sont toujours meilleures que les technologies existantes. Ainsi, l'introduction de ces nouvelles technologies génère une demande pour leur utilisation. Pourtant, la plupart des nouvelles technologies de soins de la santé ne sont adoptées qu'avec de faibles preuves de leur efficacité clinique.¹⁶

En vieillissant, bon nombre de personnes développent des affections qui nécessitent des soins. Or, des recherches ont démontré qu'au cours des dernières décennies, les aîné-e-s ont reçu de plus en plus de soins ou services de santé. En Colombie-Britannique, par exemple, les séjours à l'hôpital ont diminué de 16 % entre 1969 et 1988, mais ils ont augmenté de 14 % chez les aînés.¹⁷ L'augmentation des services de santé de longue durée, de services de réadaptation et de soins de courte durée ne peut pas être justifiée ni par la détérioration, ni par l'amélioration de leur état de santé, puisque l'augmentation du besoin en services est liée aux maladies pour lesquelles

les traitements entraînent peu d'amélioration (p. ex., démence sénile, maladies cardiovasculaires).¹⁸

"Il faut faire les bonnes choses, pour les bonnes personnes, au bon moment."

L'évaluation et l'établissement des priorités des besoins pourraient être effectués en soupesant leurs bénéfices.¹⁹ Une personne sera réputée **avoir besoin** d'un service de santé si elle en tirera un bénéfice. Si une personne est trop malade pour bénéficier d'un traitement, s'il s'agit d'un mal incurable, ou encore si la personne guérira qu'elle reçoive un traitement ou non (p. ex., pour le rhume), cette personne ne peut être considérée comme ayant un besoin en soins de la santé. Ainsi, les soins de la santé peuvent être évalués en fonction de leurs bénéfices, soit qu'ils prolongent la vie ou qu'ils améliorent la qualité de la vie d'une personne. Un service est bénéfique si son **action** est **efficace**.

Cependant, lorsque les ressources sont limitées, les services doivent aussi être évalués en fonction de leur rendement. Un service est **efficace** du point de vue de son **rendement** s'il répond aux besoins de soins de la santé au plus bas coût.

Le système de soins de la santé canadien pr te souvent le flanc à la critique parce qu'il offre des services dont l'efficacité n'est pas prouvée sans égard apparent à leurs coûts.²⁰ En réaction à ces critiques et aux compressions budgétaires imposées au système, on procède actuellement à de nombreuses recherches partout au Canada pour déterminer quels sont les services les plus efficaces, et parmi ceux-ci, les plus économiques.²¹ Dans le même élan, les ministères provinciaux et territoriaux ainsi que les établissements de santé modifient leur allocation de ressources en retirant certains services dont l'action ou le rendement se sont révélés moins efficaces (par exemple en retirant de la couverture d'assurance certains tests de laboratoire pour les personnes jugées hors de danger ou en proposant de retirer l'examen de santé annuel). Par exemple, au Pays-Bas, un comité sur les choix des soins de santé a élaboré un modèle à utiliser afin de déterminer les priorités en soins de santé. Le modèle comprend une évaluation des soins qui sont considérés nécessaires, une évaluation de l'efficacité

médicale et du rendement économique des alternatives, ainsi que la prise en considération du financement possible de ces soins par les patients (c.-à.-d., des frais d'utilisateur). À la lumière de ces considérations,

le CCNTA recommande que:

Les gouvernements provinciaux et territoriaux continuent de financer la recherche visant à évaluer le rendement du système de soins de la santé et lient l'allocation des ressources aux services existants ainsi qu'aux services proposés aux résultats de ces recherches.

"Les aîné-e-s s'inquiètent de la discrimination qui pourrait avoir lieu dans l'allocation des soins de santé."

En répartissant mieux les ressources pour offrir le plus d'avantages au plus grand nombre, l'application du principe de l'utilité selon les critères d'efficacité d'action et de rendement se confirme, et vient même raffermir, le principe de l'égalité. Cependant, l'adoption aveugle ou inflexible du principe de l'utilité dans la prise de décisions en matière de soins de la santé pourrait entrer en conflit avec la valeur de l'égalité. De plus, les différences d'efficacité d'action et de rendement parmi les divers services n'est pas toujours facile à discerner.

Au cours des dernières années, différentes méthodes de mesure économique des soins de la santé ont été élaborées afin de comparer l'efficacité de traitements selon les critères de prolongation de la vie ou d'amélioration de la qualité de vie. Il s'agit notamment des instruments de mesure appelés *l'équivalent d'années en bonne santé (ÉABS)*, *l'espérance de vie en fonction de l'état de santé (EVÉS)* et *l'espérance de vie ajustée selon la qualité (EVAQ)*. Par exemple, les économistes estiment combien d'EVAQ rapporte chaque traitement, puis divisent le coût du service par le nombre d'EVAQ pour obtenir une estimation du coût par EVAQ. Les services dont le coût par EVAQ est bas seront considérés comme économiques et obtiendront une plus haute priorité que les autres lorsque les ressources sont limitées.

L'exemple le mieux connu de l'utilisation des méthodes de mesure économique dans l'établissement des priorités en soins de santé est celui de l'état de l'Orégon. Il y a quatre ans, l'Orégon s'est servi des EVAQ afin d'établir les priorités parmi les soins de santé afin de pouvoir étendre l'assurance-santé Medicaid aux personnes jusqu'alors inadmissibles à ce programme. Les décideurs avaient l'intention de procéder selon les priorités et de financer les services jugés plus prioritaires jusqu'à l'épuisement des fonds; les services moins prioritaires n'auraient pas été financés par Medicaid. Ce projet a suscité beaucoup de discussion, en raison des consultations publiques étendues et des répercussions éthiques des priorités établies.²³

Une des difficultés soulevées par l'établissement des priorités de services basé uniquement sur la maximisation des bénéfices au plus bas coût est qu'il ouvre la porte à la discrimination envers les aîné-e-s et les personnes handicapées. En effet, les soins de longue durée aux malades chroniques, les soins palliatifs ainsi que de nombreux soins apportés en réponse aux maladies qui viennent naturellement avec l'âge ne récoltent que de faibles EVAQ parce que la prolongation de la vie ou l'amélioration de la qualité de vie attendue de ces services est moins grande que le 'bénéfice' à tirer d'autres services. Lors de l'atelier du CCNTA, les aîné-e-s ont souligné l'importance d'atteindre une plus grande efficacité d'action et de rendement dans le système de soins de la santé tout en s'inquiétant de ce que des stéréotypes négatifs sur le vieillissement et les aîné-e-s pourraient déboucher sur une discrimination fondée sur l'âge déguisée sous le couvert de 'l'objectivité économique'.

Bien que ces diverses mesures offrent des renseignements pertinents sur l'efficacité et les coûts de soins de la santé, les valeurs de l'égalité et de réponse aux besoins doivent contrebalancer celles de l'utilité, afin que l'établissement de priorités n'ouvre la porte à la discrimination à l'égard de personnes aux besoins de santé particuliers. De plus, puisque l'établissement de priorités doit équilibrer les avantages et inconvénients de divers services pour toute la population, toutes les personnes intéressées doivent être invitées à participer pleinement au processus. Conséquemment,

le CCNTA recommande que:

Tout exercice d'établissement de priorités des services de santé basé sur des motifs économiques soit soumis à une franche discussion avec toutes les personnes intéressées, dont les aîné-e-s et leurs associations, afin d'atteindre un consensus sur les priorités et afin d'éviter la discrimination.

"On devrait également laisser une plus grande place aux médecines douces et aux médecines parallèles".

Il est prouvé que plusieurs services fournis par les chiropraticiens, les sages-femmes, et les infirmières et infirmiers sont équivalents aux services fournis par les médecins, sont plus rentables, et que les médecins de famille peuvent fournir des services aussi compétents que ceux des spécialistes et à un coût moindre.²⁴ Par exemple, les cas d'infirmières et d'infirmiers, aux États-Unis, pratiquant la médecine générale, la gériatrie, la pédiatrie, l'orthogénie, la psychiatrie et l'obstétrique, sont de plus en plus fréquents. Des études démontrent que les infirmières et infirmiers fournissent une qualité de soins semblable à celle des médecins, sont acceptés par les patients à la place de ces derniers et entraînent des coûts de soins de santé moins élevés.²⁵ Par conséquent, le remplacement des services des médecins par ceux d'un fournisseur de soins de santé tout aussi qualifié, mais moins coûteux est recommandé par les économistes spécialistes des questions de santé.

Le remplacement a déjà été effectué jusqu'à un certain point au Canada (par exemple, les sages-femmes sont autorisées à exercer en Ontario et les chiropraticiens sont couverts par l'assurance-maladie dans certaines provinces). Néanmoins, l'opposition de la part d'importants groupes de pression professionnels a empêché la mise en place d'autres remplacements de ressources humaines en soins de la santé. Par exemple, les tentatives de la part de l'Ontario pour élargir le champ d'activités des infirmières et infirmiers, et les efforts déployés de la part du Québec pour autoriser l'obstétrique ont été farouchement contrecarrés par les médecins. Afin de permettre aux Canadiennes et

Canadiens un choix plus vaste parmi les fournisseurs qualifiés de soins de la santé, tout en utilisant judicieusement les ressources limitées de soins de la santé,

le CCNTA recommande que:

Les provinces et territoires rendent disponibles à la population des fournisseurs de soins de la santé alternatifs, là où leurs services sont appropriés et rentables.

Les provinces et territoires encouragent le public à utiliser les services du fournisseur de soins de santé le moins coûteux au moyen de campagne d'éducation publique et encouragent la collaboration interdisciplinaire des fournisseurs de soins de la santé.

3.3 Accès universel et régionalisation

"La répartition par région ne doit pas se faire au détriment d'une perspective globale, ni entraîner la disparition des services interrégionaux."

Dans le cadre des grandes réformes de la santé, les provinces ont décentralisé ou sont en voie de décentraliser la planification et la prestation des soins de la santé au niveau régional. On prétend que la régionalisation permettra aux consommateurs de jouer un plus grand rôle dans les décisions allocatives et permettra d'établir les priorités de façon plus flexible selon les besoins de la collectivité. Il existe pourtant un danger de créer des disparités entre les régions par rapport au type et à la qualité des services offerts.²⁶ Le CCNTA croit que pour maintenir l'accès universel en soins de santé dans un système décentralisé, les gens dans toutes les régions doivent avoir accès à un noyau de services communs ayant des normes de qualité.

Le CCNTA recommande que:

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, de même que les groupes intéressés déterminent les services de santé de base et les normes de qualité qui devraient être offerts partout au Canada et délèguent la responsabilité des services au-delà de ce minimum aux autorités locales de soins de santé.

4. ACCESSIBILITÉ DES SOINS DE LA SANTÉ

4.1 Un système à un ou deux niveaux?

"Les États-Unis ont une formule de répartition 'efficiente' fondée sur la capacité de payer, alors que le Canada a élaboré son système sur les principes fondamentaux énoncés dans la Loi canadienne sur la santé."

"Les principes énoncés dans la Loi canadienne sur la santé sont justes et c'est sur ces principes qu'il faut bâtir l'avenir."

La *Loi canadienne sur la santé* énonce le principe de l'égalité en stipulant un accès universel au système, soit que tous les Canadiennes et Canadiens aient (ou devraient avoir) accès aux mêmes services de santé., sans égard à leur situation financière ou autres conditions. Le principe de l'universalité refuse ainsi aux personnes qui en ont les moyens d'acheter plus de services ou de meilleurs services. Tant et aussi longtemps que le système de soins de la santé offrait à tous et chacun pratiquement tous les services requis, comme c'était le cas dans le passé, ce déni de liberté individuelle demeurerait une question d'importance secondaire. Mais voilà que depuis quelques années maintenant, le retrait de certains services jugés non essentiels, comme la correction chirurgicale de la myopie et certaines chirurgies plastiques, a entraîné la création d'un système de soins privés qui offre ces services contre paiement. De plus, les listes d'attente qui s'allongent pour recevoir des services couverts ont aussi encouragé l'établissement de cliniques privées à but lucratif pour servir la clientèle qui a les moyens de ne pas attendre. Tandis

que le système de soins de la santé doit réduire les services offerts à tous, les revendications de liberté individuelle, qui vont à l'encontre du principe de l'égalité, se font plus pressantes. Comment devrait-on évaluer ces revendications?

Vu sous un certain angle, l'expansion d'un système de soins de la santé privé pourrait bénéficier au grand public, car il réduirait la demande en services et libérerait certaines ressources. Le système privé pourrait aussi servir de champ d'expérimentation pour les nouveaux services qui seraient par la suite adoptés par le système public, une fois que leur efficacité d'action et de rendement aurait été perfectionnée. Ce scénario pourrait fonctionner en autant que les usagers du système de soins de la santé privé continuent d'appuyer le système public; toutefois si cet appui devait faiblir, la qualité des services offerts à ceux qui n'ont pas les moyens de choisir pourrait aller en diminuant. Un système unique de soins de la santé assure l'égalité dans les soins de santé; cela condamne cependant tout le monde à des soins médiocres si les compressions budgétaires entraînent une réduction généralisée de la quantité ou la qualité des soins.

D'excellents soins pour certains et des soins imparfaits pour les autres, ou des soins médiocres pour tous -- est-ce un choix inévitable? La meilleure solution demeure la solidarité, c'est-à-dire un engagement de tous à la prestation de meilleurs soins possibles à tous les Canadiennes et Canadiens, en respectant certaines limites budgétaires. Cet engagement envers un seul système universel de soins de la santé sans privilèges spéciaux a été renouvelé à l'atelier du CCNTA sur l'établissement des priorités de soins de la santé. Conséquemment,

le CCNTA recommande que:

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'appliquent à maintenir un système de soins de la santé universel à un seul niveau offrant tous les services de santé essentiels.

4.2 Les dilemmes de la pratique professionnelle

Les médecins et autres professionnels de la santé ont le devoir moral de soigner chaque patient au meilleur de leur habileté, en utilisant les ressources qui sont mises à leur disposition. En réalité, les professionnels de la santé prennent d'autres facteurs en considération que le seul bénéfice d'un patient en particulier. Si un professionnel de la santé doit choisir entre soigner une personne et une autre dont les besoins sont plus urgents, il choisira naturellement de se porter vers la personne dont le cas est plus urgent.²⁷ Les décisions des professionnels sont aussi influencées par les attentes du patient, de sa famille et des autres professionnels de la santé.²⁸ Enfin, la méthode de rémunération du professionnel influence aussi les décisions d'ordre clinique.

Au sein du système de soins de la santé canadien actuel, la majorité des médecins sont rémunérés à l'acte et certains actes médicaux sont plus rémunérés que d'autres. Ainsi, un médecin qui passe moins de temps avec chaque patient et qui effectue plus de services payants (par exemple, tests diagnostiques, visites répétées, traitements bien rémunérés) obtiendra un avantage économique. Le recours à la médecine rémunérée à l'acte est un des facteurs qui contribue aux coûts élevés du système de soins de la santé parce qu'il encourage la prestation excessive de services.²⁹ Il est aussi partiellement responsable du problème de l'ordonnance abusive ou inadéquate de médicaments prescrite aux aîné-e-s, l'ordonnance de médicaments devenant trop souvent la méthode de choix pour traiter rapidement les problèmes de santé des aîné-e-s.³⁰ En fait, la rémunération à l'acte est incompatible en gériatrie parce que le processus diagnostique et le traitement des patientes âgées est souvent plus long qu'avec les personnes plus jeunes. De plus, la rémunération à l'acte n'encourage pas les médecins à faire la promotion de la santé. Ainsi, la médecine rémunérée à l'acte pourrait entrer en conflit avec les principes de l'utilité et de la réponse aux besoins.

Certaines solutions ont été proposées pour remplacer ce genre de rémunération.³¹ Celles-ci comprennent le paiement d'un salaire et un montant per capital (c'est-à-dire capitation: payer un montant fixe au médecin pour chaque patient de sa pratique). Par exemple, au Québec, les médecins des Centres locaux de services communautaires

(CLSC) sont salariés, et aux États-Unis, les médecins qui travaillent dans les organismes de maintien de la santé (Health Maintenance Organizations) sont rémunérés par capitation. La rémunération à salaire et par capitation aurait l'avantage de réduire la prestation excessive de services puisque les médecins ne retireraient aucun avantage pécuniaire à offrir plus de services que nécessaire. Par contre, cela pourrait aussi décourager la prestation de services supplémentaires lorsque les services de base seraient insuffisants. Une combinaison de ces méthodes de rémunération qui comprendrait certains services spéciaux payés à l'acte serait probablement la meilleure solution. Par exemple, en Grande-Bretagne, les omnipraticiens reçoivent un salaire et un forfait par capitation, et, en plus, une rémunération à l'acte pour certains services que l'on veut encourager chez les médecins, tels les soins de maternité, la vaccination et le test Pap.³²

Le CCNTA recommande que:

Les gouvernements provinciaux et territoriaux mettent en oeuvre des méthodes de rémunération des médecins qui combinent le salaire ou la capitation à la rémunération à l'acte afin d'encourager la prestation de soins de la santé d'une façon qui rencontre les besoins des patients tout en étant rentable.

"Le personnel soignant a l'obligation morale de traiter chaque personne en fonction de ses besoins propres; les priorités doivent ensuite être établies collectivement ... Il faut faire participer plus de gens aux décisions sur les besoins et les traitements de façon à ce que les médecins ne soient pas les seuls à décider."

Les professionnels de la santé ont l'obligation morale d'utiliser toutes les ressources à leur disposition pour répondre aux besoins de tous leurs patients. Ils ne peuvent comparer leurs demandes à celles des autres professionnels de la santé qui agissent peut-être légitimement au nom de leurs patients. De même, ils ne peuvent décider lequel de leurs patients devrait jouir d'un accès prioritaire à un service donné. Si les professionnels de la santé devaient prendre les décisions d'allocation de services entre

les patients, la confiance inhérente à une saine relation entre un professionnel et son patient serait irrémédiablement entachée.

Les décisions touchant l'accès aux services sont avant tout des décisions d'ordre politique et non d'ordre clinique. Elles devraient donc être prises au niveau décisionnel intermédiaire. En établissant des lignes directrices et des protocoles, les établissements de santé sont les mieux placés pour mettre en oeuvre des mesures d'économie touchant l'accès des patients aux services de la santé. Ces politiques et protocoles peuvent ensuite être mis en application par les professionnels au niveau de la microallocation. Conséquemment,

le CCNTA recommande que:

Les décideurs du niveau intermédiaire élaborent les critères d'accès aux services de santé en établissant des lignes directrices relatives aux aspects cliniques et des protocoles de service, et qu'ils voient à l'application de ces critères par les praticiens.

Dans leurs efforts pour répondre aux besoins de santé de leurs patients, les professionnels de la santé doivent demeurer au courant des derniers développements de leur domaine d'expertise. Cette connaissance leur permet de juger de l'efficacité relative d'un service pour un patient et de modifier leur pratique en fonction des nouvelles découvertes.³³ En accordant la priorité d'accès aux services selon la capacité de chaque patient d'en profiter pleinement, les professionnels de la santé soignent leurs patients d'une façon conforme à l'éthique professionnelle. Il semble que seuls la lecture d'ouvrages techniques récents et les cours de perfectionnement permettent aux professionnels de rester à la fine pointe de l'actualité de leur domaine d'expertise. Conséquemment, la dissémination de tout nouveau savoir est de la plus haute importance.³⁴ Améliorer la connaissance n'est que la première étape de la modification de la pratique médicale et devra être complétée par d'autres méthodes comme l'examen indépendant des pairs et les vérifications de pratique, qui offrent des mesures incitatives concrètes de changement.

Le CCNTA recommande que:

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux accordent la priorité à l'appui de la dissémination des connaissances sur les meilleures pratiques médicales par l'entremise de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Les associations professionnelles et les établissements de santé mettent sur pied des cours de perfectionnement professionnel, des comités d'examen par les pairs, des vérifications indépendantes des pratiques et d'autres méthodes efficaces pour assurer que les praticiens demeurent au courant des dernières données sur l'efficacité de certains services et modèrent leur pratique en conséquence.

4.3 Offrir les meilleurs soins possibles: la portée et les limites de l'autonomie des patients

"Chaque personne doit avoir le pouvoir de décider, et ce, en toute connaissance des risques, possibilités, complications, chances de réadaptation, interventions, traitements, et soins à recevoir."

En tant que personne directement touchée par les décisions en matière de santé, le patient a droit à un examen approfondi de tous les facteurs reliés aux avantages et risques d'un traitement. Les participants à l'atelier du CCNTA ont affirmé que l'évaluation des bénéfices et risques de tout traitement offert aux aîné-e-s doit prendre en considération le soutien à la convalescence de l'aîné, incluant le rôle de la famille et de toute autre infrastructure de soutien offerte au sein de la collectivité.

Le patient a aussi droit d'obtenir des renseignements explicites sur les bénéfices et les risques des choix de diagnostic et de traitement de la part des professionnels de la santé qui le soignent. Tout jugement de valeur posé par les professionnels dans l'évaluation des bénéfices et risques du traitement doit être clairement indiqué au patient

(par exemple, tout jugement sur ce que le professionnel croit être une qualité de vie acceptable' ou une prolongation de la vie 'acceptable' méritant un traitement). Les représentants des organismes d'âné-e-s consultés par le CCNTA ont émis une opinion très claire à ce sujet; le patient a droit à toute l'information qu'il peut désirer et aussi souvent que nécessaire afin qu'il puisse former une opinion avertie avant de donner son aval à un traitement.

Les professionnels de la santé doivent connaître les valeurs de leurs patients au sujet de la qualité de leur vie ou de sa prolongation puisque c'est de leur vie qu'il s'agit. Puis les professionnels pourront se laisser guider par ces valeurs lorsqu'ils détermineront le traitement qui conviendra le mieux à leur patient. Comme le soulignait l'éthicienne Jocelyne Saint-Arnaud:

"C'est la personne elle-même qui sait si un traitement représente un trop lourd fardeau pour elle, si elle est prête à accepter une réanimation ou une chimiothérapie impliquant les risques d'une vie quantitativement prolongée mais qualitativement diminuée, si elle accepterait une vie comateuse prolongée par alimentation artificielle ou encore une vie de quadriplégie maintenue grâce à l'usage d'un respirateur."³⁵

Les participants à l'atelier du CCNTA ont été unanimes à dire que la perspective du patient au sujet de sa qualité de vie doit profiter sur les décisions de santé ne pouvant mener qu'à la prolongation de la vie et que les individus doivent avoir le dernier mot en ce qui les concerne.³⁶ Conséquentment,

le CCNTA recommande que:

L'on prenne en considération tous les facteurs touchant la capacité d'un patient de bénéficier des soins de santé, y inclus le soutien social, lors de l'évaluation des bénéfices et risques associés au choix de traitement.

Les services de santé ne soient offerts au patient qu'après avoir obtenu de lui un consentement éclairé, basé sur ses valeurs en matière de qualité de vie.

Au Canada, le droit d'un patient d'obtenir des renseignements et de participer à toute décision d'ordre clinique est garanti par des lois qui prescrivent qu'aucun traitement médical ne peut être exécuté sans son consentement éclairé et libre d'entraves. Pour que le consentement soit donné sans entraves, le patient ne doit subir aucune pression de la part des professionnels de la santé ou des membres de sa famille qui pourraient avoir une préférence d'ordre professionnel économique ou autre. Le patient ne doit pas non plus se sentir rejeté ou abandonné par qui que ce soit s'il devait arrêter son choix sur une option impopulaire.

Une personne a aussi le droit de retirer son consentement durant le traitement et les professionnels de la santé devraient respecter cette décision. Le droit du patient à refuser un traitement ou à en retirer son consentement a déjà été reconnu dans un certain nombre de causes entendues par les tribunaux canadiens, dont le célèbre cas de *Nancy B. c. Hôtel-Dieu*, où un juge québécois a acquiescé à la demande d'une jeune femme irrémédiablement paralysée d'être retirée du respirateur qui la maintenait en vie."

De nombreuses provinces ont élargi, ou sont présentement à le faire, la définition du consentement éclairé et libre d'entraves afin de couvrir les situations où une personne, qui n'est plus lucide, a exprimé certaines volontés préalables au sujet de son traitement médical par l'entremise de directives, d'un mandat en cas d'incapacité ou d'une procuration.³⁸ Ces divers outils, qui permettent à un patient d'exercer son droit à l'autodétermination et à la décision quel que soit son état d'esprit, sont habituellement utilisés pour protéger ces patients contre le recours abusif à des technologies de pointe qui peuvent prolonger la vie mais en réduire la qualité.

Ces mesures de mandat en cas d'incapacité ou de directives préalables viendront probablement réduire quelque peu les coûts des soins de la santé en réduisant le recours à la technologie de pointe destinée à prolonger la vie. Les questions de droit à l'autodétermination du patient et de qualité de vie priment cependant sur l'aspect des retombées économiques. Si des motifs d'ordre économique devaient être invoqués dans la décision de rendre ces options plus accessibles aux patients et s'il n'y a aucun contrôle

des procureurs, ces instruments pourraient devenir une façon de refuser des soins de la santé à des personnes ayant des besoins extrêmes ou chroniques. Conséquemment,

le CCNTA recommande que:

Des mesures visant à accroître la capacité de chaque individu à exercer son droit à l'autodétermination dans toute décision touchant ses soins de santé soient légalement reconnues et mises en oeuvre à grande échelle.

Les comités de déontologie contrôlent l'utilisation de directives, de procurations ou de testaments de fin de vie afin qu'ils ne soient pas détournés de leur intention première et ne servent pas à refuser les traitements à des patients qui en ont besoin et qui y ont droit.

Dans certains cas, des patients ou leurs familles pourraient exiger les traitements intensifs et onéreux, sorte de dernier recours des cas désespérés. Par exemple, un patient pourrait demander de recevoir un nouveau médicament très coûteux pour contrer un cas avancé de cancer. Si, au meilleur des connaissances à ce moment, les bénéfices au patient ne peuvent être que marginaux, le patient aura peu de chances d'obtenir ce médicament alors qu'il pourrait être utilisé plus efficacement pour traiter d'autres patients aux besoins légitimes. Les professionnels de la santé auraient alors raison de refuser d'accorder à ce patient le traitement qu'il réclame, bien que ce refus puisse miner la relation de confiance entre le praticien et son patient. Pour préserver cette relation et s'assurer de l'objectivité et de l'équité des décisions, il serait préférable que ces décisions soient prises à l'échelle de l'établissement de santé par un comité composé de professionnels de la santé et d'éthiciens. Conséquemment,

le CCNTA recommande que:

Les requêtes de tout patient et des familles pour des services de santé dont les résultats espérés sont jugés marginaux par le praticien soient examinées par

un comité indépendant formé de professionnels et d'éthiciens qui évalueraient la requête à la lumière des avantages potentiels comparés aux coûts potentiels.

5. APPLICATION DES VALEURS DE PROCESSUS DANS L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS DE SOINS DE LA SANTÉ

L'établissement des priorités de soins de la santé au Canada est un processus complexe qui implique des notions de valeurs parfois contradictoires, parfois unanimes, ou encore qui s'appliquent à un niveau décisionnel, mais pas à un autre. Bien que divers principes déontologiques ou éthiques puissent être définis à chaque niveau décisionnel, le choix des valeurs retenues doit être explicite et provenir d'un processus transparent mené par les décideurs et les personnes intéressées. Les consultations du CCNTA auprès des organisations nationales d'aîné-e-s ont révélé plusieurs problèmes touchant le processus décisionnel, dont les suivants: un manque de coopération entre les différents gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; des 'querelles de territoires' dans la répartition des ressources entre les services de santé communautaire et les hôpitaux, les services de santé de chaque établissement ou entre les regroupements de professionnels de la santé; et enfin un manque de communication claire et exhaustive et d'imputabilité dans la relation praticien-patient. À cette liste, les économistes spécialistes des questions de santé Greg Stoddart et Morris Barer ajoutent le manque de renseignements généraux offerts au grand public:

À ce jour, le travail d'information du public qu'effectuent toutes les parties, dont les fournisseurs de soins, les gouvernements, les organismes bailleurs de fonds, les chercheurs et les éducateurs, a oscillé entre 'nettement insuffisant' et 'inexistant'. Le public ne dispose pas des renseignements qu'il pourrait souhaiter avoir. Les mécanismes de dissémination de l'information sont inexistantes ou sous-développés, et les processus établis de consultation publique et d'utilisation de l'opinion publique dans le processus décisionnel à court et à long termes sont inexistantes, rudimentaires ou sporadiques.³⁹ [traduction libre]

Dans le présent rapport, le CCNTA a fait plusieurs recommandations afin d'améliorer le processus décisionnel des soins de la santé à tous les niveaux d'allocation. Le CCNTA est heureux de l'arrivée en scène de l'Institut canadien d'information sur la santé en tant qu'organisme chargé de la collecte, l'analyse et la dissémination des connaissances sur la santé et les soins de la santé. Le CCNTA est aussi ravi de la récente création du Forum national sur la santé qui travaillera à mieux informer les Canadiennes et Canadiens ainsi qu'à les faire participer d'une façon appréciable aux décisions de macroallocation du système de soins de la santé. Le Conseil espère que le Forum deviendra un modèle de prise de décisions par participation pour les niveaux de la macroallocation et mésoallocation.

Bien que la dissémination de renseignements explicites et l'établissement de mécanismes assurant la véritable participation des personnes intéressées relèvent des responsables de l'allocation de ressources - les politiciens, bureaucrates, administrateurs et professionnels de la santé - le grand public, tant collectivement qu'individuellement, a le devoir de réclamer l'information, de l'étudier et de s'engager dans le processus décisionnel. Pour conclure,

le CCNTA recommande que:

Tous les Canadiennes et Canadiens réclament des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et des autorités locales en santé toutes les informations claires et précises sur les questions de santé les touchant et touchant leur collectivité et prennent part de façon active aux consultations menant à la prise de décisions sur les priorités des soins de la santé.

NOTES

- 1) Santé Canada. Direction générale de la politique, de la planification et de l'information. *Les dépenses en matière de santé au Canada: feuillet d'information*. Ottawa: 1993.
- 2) Rachlis, M.R. et C. Kushner. *Strong Medicine: How to Save Canadas Health Care System*. Toronto: HarperCollins, 1994.
- 3) Lowy, F.H. Restructuring health care: rationing and compromise. *Humane Medicine*, 8, 4, (1992): 263-267.

Angus, D. E. *Gems of Wisdom: Seniors' Views on Priorities for Health Care*. Rapport préparé pour le Conseil consultatif national sur le troisième âge. Ottawa: 1994.
- 4) Yeo, M. *Ethics and Economics in Health Care Resource Allocation*. Document de travail. Projet sur le coût-efficacité du système canadien de santé. Queen's-University of Ottawa Economic Projects, 1993.
- 5) Angus, D. E., *op. cit.*
- 6) Yeo, M., *op. cit.*
- 7) Yeo, M., *op. cit.*
- 8) Yeo (ibid.) Les règles de déontologie que propose Yeo concordent avec celles d'autres spécialistes en la matière. Voir notamment les textes suivants:

Buchanan, A. Health-care delivery and resource allocation. *In Medical Ethics*, Veatch, R. (éd.). Boston: Jones et Bartlett, 1989: 291-327.

Storch, J. Major substantive ethical issues facing Canadian health care policymakers and implementers. *Journal of Health Administration Education*, 6, 2, (1988): 263-271.
- 9) Yeo, M., *op. cit.*
- 10) Conseil consultatif national sur le troisième âge. *La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés*. Ottawa: 1990.
- 11) Canada, Chambre des communes. *Débats de la Chambre*, 20 janvier 1984.
- 12) Statistique Canada et Santé et Bien-être social Canada. *La santé des Canadiens: Rapport de l'Enquête Santé Canada*. Catalogue 82-538E. Ottawa: 1981.

Statistique Canada. *L'état de santé des Canadiens: Rapport de l'enquête sociale générale de 1991*. Catalogue 11612E-08. Ottawa: 1994.

- 13) Lalonde, M. *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens: Un document de travail*. Ottawa: Santé et Bien-être social Canada, 1974.
- Evans, R.G., Barer, M.L. et T.R. Mamer. *Why are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*. Hawthorne, N.Y.: Aldine de Gruyter, 1994.
- 14) Barer, M. L. et G. L. Stoddart. *Vers des politiques intégrées sur les effectifs médicaux au Canada*. Rapport préparé pour la Conférence fédérale/provinciale/territoriale des sous-ministres de la Santé, 1991.
- 15) Rachlis, M. et C. Kushner. *Second Opinion: What's Wrong with Canada's Health Care System and How to Fix It*. Toronto: Collins, 1989.
- 16) Feeny, D. Technology assessment and health policy in Canada. In *Limits to Care: Reforming Canada's Health System in an Age of Restraint*, Blomqvist, A. et D.M. Brown (éd.). Toronto: C.D. Howe Research Institute, 1994.
- 17) Anderson, G.M. et al. Acute care hospital utilization under Canadian national health insurance: The British Columbia expérience from 1969 to 1988. *Inquiry*, 27, (Hiver 1990): 352-358.
- 18) Barer, M.L. et al. Aging and health care utilization: New evidence on old fallacies. *Social Science Medicine*, 24, 10 (1987): 851-862.
- Hertzman, C. et al. Flat on your back or back to your flat? Sources of increased hospital services utilization among the elderly in British Columbia. *Social Science Medicine*, 30, 7, (1990): 819-828.
- 19) Cuyler, A.J. *Ethics and Efficiency in Health Care: Some Plain Economic Truths*. Rapport n° C91-1. Hamilton: Centre for Health Economics and Policy Analysis, McMaster University, 1991.
- 20) Rachlis, M. et C. Kushner, *op. cit.*
- Stoddart, G.L. et M.L. Barer. Toward integrated medical resource policies for Canada: 10. Information creation and dissemination. *Canadian Medical Association Journal*, 147, 9 (1992): 1325-1329.
- 21) Depuis la fin des années 1980, on a créé plusieurs centres d'évaluation des technologies et de recherche en matière de santé, dont l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, le Centre for Health Services and Policy Research à la University of British Columbia et l'Institute for Clinical Evaluation Studies à la University of Toronto.

- 22) Kirkman-Liff, B. L. Health care reform: The Netherlands, Germany and the U.K. In *Limits to Care: Reforming Canada Health System in an Age of Restraint*, Blomqvist, A. et D.M. Brown (éd.). Toronto: C.D. Howe Research Institute, 1994.
- 23) Yeo, M., *op. cit.*
- 24) Manga, P. et T. Campbell. Health Human Resources Substitution: *A Major Area of Reform Towards a More Cost-effective Health Care System*. Document de travail 94-01. Projet sur le coût-efficacité du système canadien de santé. Queen's-University of Ottawa Economic Projects, 1994.
- 25) Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Champ de la pratique infirmière: études des principales questions et tendances*. Cité dans Manga, P. et T. Campbell, *op. cit.*
- Manga, P. et T. Campbell, *op. cit.*
- 26) Depuis plusieurs années, le Québec possède un système de soins de santé régionalisé, comprenant les Centres locaux de service communautaire (CLSC) qui dispensent localement des soins de santé et de services sociaux. Cependant, le Vérificateur général du Québec a récemment critiqué l'absence d'uniformité dans la livraison des soins à domicile fournis par ces organismes.
- Vérificateur général du Québec. *Rapport du Vérificateur général du Québec*. Québec: 1994.
- 27) Cuyler, A.J., *op. cit.*
- 28) Hébert, Réjean. Le médecin: un pusher légal? *Toxicomanies et troisième âge*. Les cahiers des journées de formation annuelle du sanatorium Bégin. Numéro 3. Lac Etchemin: Sanatorium Bégin, 1984: 35-42.
- 29) Rachlis, M. et C. Kushner, *op. cit.*
- Feeny, D., *op. cit.*
- 30) Davidson, W. et al. Relation between physician characteristics and prescribing for elderly people in New Brunswick. *Canadian Medical Association Journal*, 150, 6, (1994): 917-921.
- 31) Soderstrom, L. Health care reform in Canada: Restructuring the supply side. In *Limits to Care: Reforming Canadas Health System in an Age of Restraint*. Blomqvist, A. et D. M. Brown (ed.). Toronto: C.D. Howe Research Institute, 1994.
- 32) Soderstrom, L., *op. cit.*

- 33) Cuyler, A.J. (*op. cit.*) recommande que les médecins exercent constamment leur jugement en se posant des questions telles que: les bienfaits de ce traitement sur la santé du patient sont-ils meilleurs ou moindres que ceux d'une autre option? Les bienfaits du traitement valent-ils les sommes engagées? Que sais-je actuellement des bienfaits obtenus et mon diagnostic et pronostic sont-ils fiables? Est-ce que je suis vraiment au fait des derniers développements?
- 34) Feeny, D., *op. cit.*
- 35) Saint-Arnaud, J. Autonomie, autodétermination et processus décisionnel quant aux traitements de fin de vie. In *Écrits en gérontologie, n° 13: Questions éthiques et vieillissement*. Ottawa:Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1993.
- 36) Le CCNTA suit les audiences qu'une commission spéciale du Sénat tient actuellement sur l'euthanasie et le suicide assisté. Au cours de 1995, les membres de la Chambre des communes détermineront, par un vote à main levée, les limites selon lesquelles une personne peut décider comment et quand elle peut mourir.
- 37) Saint-Arnaud, J., *op. cit.*
- 38) Actuellement, la Nouvelle-Écosse, le Québec, l'Ontario et le Manitoba reconnaissent juridiquement les directives préliminaires, mandats ou procurations qu'une personne établit volontairement au sujet des traitements médicaux qu'elle désire subir.
- 39) Stoddart, G.L. et M.L. Barer, *op. cit.*

**POSITIONS
DU
CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE**

7. La position du CCNTA sur la taxe sur les produits et services, février 1990.
8. La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés, février 1990.
9. La position du CCNTA sur l'aide informelle: soutien et mise en valeur, septembre 1990.
10. La position du CCNTA sur l'éducation continue, octobre 1990.
11. La position du CCNTA sur la formation en gérontologie, décembre 1991.
12. La position du CCNTA sur la gestion d'une population active vieillissante, février 1992.
13. La position du CCNTA sur le quatrième âge au Canada: maintenir la qualité de la vie, janvier 1993.
14. La position du CCNTA sur l'image publique du vieillissement, février 1993.
15. La position du CCNTA sur les événements de la vie des femmes aînées, septembre 1993.
16. La position du CCNTA sur les services de santé communautaires destinés aux aîné-e-s: progrès et défis, mars 1995.

REMERCIEMENTS

Le Conseil remercie le personnel de la Direction des aînées et aînés pour sa contribution à l'élaboration de *La position du CCNTA sur l'établissement des priorités dans les soins de la santé: le point de vue des aîné-e-s*.

Recherche: Louise Plouffe

Révision: Francine Beauregard
Michèle Quenneville

Présentation: Josée Mongeon