

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada



Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE N° 6

Cadre d'évaluation de la portée du financement public des programmes et des services

par

Alan Shiell

Université de Calgary

Gavin Mooney

Université de technologie Curtin

Perth, Australie-Occidentale



juillet 2002

Les opinions exprimées dans ce document demeurent l'entière responsabilité des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.

Le générique masculin sera utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

Table des matières

Points saillants	iv
Sommaire	v
Remerciements	viii
Introduction	1
Critères potentiels pour établir les priorités	4
Expériences de fixation des priorités outre-mer	7
Oregon	7
Les Pays-Bas	8
Suède	8
Nouvelle- Zélande	9
Le Royaume-Uni	10
Leçon à tirer de cette expérience	12
(1) La responsabilité de fixer des priorités est une prérogative de plusieurs niveaux du système de santé	12
(2) Tout rationnement doit reposer sur une combinaison de données et de valeurs	13
(3) Tout rationnement doit reposer sur une combinaison de technique et de jugement	13
(4) Les valeurs de qui devrait-on considérer?	14
(5) L'élimination de certains services est inefficace et n'est pas conforme au principe de solidarité du système	15
(6) Le processus de prise de décision est important	16
(7) Prise de décision et application	16
La voie de l'avenir au Canada	17
Propositions actuelles	17
Une nouvelle approche	19
(1) Constitution canadienne des services de santé	19
(2) Améliorer les données disponibles	21
(3) Un cadre de prise de décision	21
(4) Une structure incitative et institutionnelle appropriée	23
Questions sans réponse	25
Conclusion	27
Bibliographie	28

Points saillants

- Le régime public d'assurance-maladie est viable si nous sommes prêts à définir à la fois un ordre de priorité pour les services que nous offrons, l'étendue de ces services, les personnes à qui ils s'adressent et les circonstances dans lesquelles ils seront dispensés. Nous devons inévitablement imposer une certaine forme de rationnement. La plus grave menace qui pèse sur le régime est notre réticence à nous attaquer à ce problème.
- La détermination des objectifs ne peut, en aucun cas, être un processus purement technique. Elle suppose que l'on trouve un certain équilibre entre valeurs et réalités, que l'on pose des jugements, tout en ayant également recours à des techniques.
- D'autres instances se sont déjà attaquées au problème de la fixation de priorités, sans qu'aucune ne parvienne à une solution, mais le Canada peut et devrait tirer parti de leur expérience.
- De notre analyse de ces leçons, nous dégageons quatre éléments essentiels, selon nous, pour réussir à fixer des priorités :
 - Le premier est l'adoption d'une « constitution » canadienne des services de santé.
 - Le deuxième est la nécessité de renforcer et d'élargir la base des connaissances permettant de prendre des décisions en orientant les efforts de recherche vers l'évaluation du coût et des conséquences de tout changement marginal dans la prestation des services de santé.
 - Troisièmement, nous devons nous doter d'un cadre de prise de décision du type de celui qu'offre la budgétisation de programme et l'analyse différentielle afin de traduire les principes dans la réalité.
 - Quatrièmement, nous devons disposer de structures incitatives et institutionnelles appropriées pour nous assurer que les changements recommandés sont effectivement mis en oeuvre.
- De ces quatre éléments, le plus important est la constitution. Elle contient un énoncé des principes devant régir le régime d'assurance-maladie et des compromis que nous sommes prêts à faire par rapport à ces principes. Ce mécanisme permettra de s'assurer d'une participation significative du public, d'établir une certaine justice dans les procédures et donc de renforcer la légitimité des décisions prises.
- Dans l'approche que nous suggérons, nous intégrons à la fois les valeurs de la collectivité et le jugement professionnel, ce qui nous permet d'établir une structure dans laquelle sont pris en considération ces deux éléments lors de l'élaboration des politiques. Cette structure permet également de modeler les attentes et de légitimer les décisions difficiles qui doivent être prises. Là où il faudra pousser encore la réflexion, c'est sur la façon de mettre en pratique les recommandations découlant des exercices d'établissement des priorités. C'est cette problématique que nous devons maintenant étudier.

Sommaire

L'augmentation du coût des soins de santé rend de plus en plus difficile la réalisation du rêve des Canadiens d'un système de santé capable d'offrir à tous les citoyens des soins complets et de haute qualité, quelle que soit leur capacité de payer. En fait, l'écart qui se creuse entre les attentes individuelles et la volonté publique de payer est peut-être en train de mettre en péril l'existence même du régime d'assurance-maladie. Le problème des Canadiens n'est pas seulement, à strictement parler, le résultat inévitable du conflit entre des coûts incontrôlables, l'augmentation de la demande de services, et le caractère limité des ressources. On y voit plutôt la conséquence de la réticence du milieu politique à encourager un débat public sur les principes dont les Canadiens ont fait la pierre angulaire de leurs services de santé et sur les priorités qu'ils souhaitent attribuer à chacun des aspects conflictuels qui découlent d'un environnement aux ressources inévitablement limitées.

La Commission a demandé aux auteurs de ce document d'examiner trois questions. Quels critères devrait-on appliquer pour déterminer l'importance du niveau de financement public d'un programme ou d'un service? Quelles sont les politiques canadiennes qui répondent le mieux à ces critères et quelles sont les moins défendables? À quel domaine devrait-on élargir le financement public, et dans quel domaine devrait-on le réduire? Les problèmes du régime d'assurance-maladie ne seront cependant pas réglés en définissant simplement quels sont les *services* qui doivent bénéficier de la protection publique, et les autres. Pour concilier les attentes individuelles et la volonté de la collectivité de payer, nous devons également nous demander à qui ces services sont dispensés, dans quelle mesure et dans quelles circonstances. Nous devons établir des priorités.

Cette problématique nous a amenés à examiner, d'une part, les principes sur lesquels il faudrait se baser pour assujettir l'accès aux soins de santé à un ordre de priorité et, d'autre part, l'expérience acquise dans d'autres pays qui ont essayé de résoudre l'épineux problème de la satisfaction des attentes individuelles avec des ressources limitées.

Plusieurs principes éthiques peuvent nous orienter pour définir les priorités au Canada, dont la maximisation des avantages, le caractère égalitaire du système et une stratégie basée sur les demandes exprimées. Aucun de ces principes ne saurait se révéler acceptable isolément. De toute évidence, le public préfère une stratégie mixte assurant une certaine équité dans l'accès aux services de santé, à condition que les soins prodigués soient efficaces.

Plusieurs États se sont déjà penchés sur la façon d'établir des priorités dans le système public de santé, dont, en particulier, l'Oregon, les Pays-Bas, la Suède, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni. Chacun a adopté une approche légèrement différente, mais aucun n'a réussi à régler complètement le problème et tous continuent à apporter des modifications au processus qu'ils avaient mis en place. L'Oregon a retiré certains services de sa liste de priorités. La Suède a défini des principes généraux et laissé le soin à des agences locales de les mettre en application. La Nouvelle-Zélande a mis

l'accent sur l'élaboration de lignes directrices fondées sur les résultats et sur un processus administratif de prise de décision pour ce qui est du rationnement de l'accès aux soins. Il semblerait le Royaume-Uni soit en train de s'engager sur la même voie que la Nouvelle-Zélande.

Plusieurs leçons découlent de ces expériences. Tout d'abord, l'établissement des priorités suppose la participation des décideurs à trois niveaux, soit le niveau clinique, celui de la planification et le niveau national et provincial. Étant donné que le genre de décision de rationnement varie selon chacun de ces niveaux, ainsi en sera-t-il aussi précisément de l'application pratique de toute méthode d'établissement des priorités. Deuxièmement, la fixation des priorités repose sur un ensemble de faits et de valeurs, de techniques et de jugements. Il n'existe aucune réponse toute simple, pas plus que de corrections techniques toutes prêtes. Il est possible de s'assurer que les priorités sont fixées de façon plus explicite, plus structurée et plus conforme aux objectifs sociaux généraux, mais, de par sa nature même, ce processus restera très désordonné et intuitif. Rien ne sert de vouloir élaborer une stratégie fondée uniquement sur des considérations techniques et des résultats. Il n'en existe pas et il ne pourra jamais y en avoir. Troisièmement, éliminer des services de la liste de ceux qui sont offerts n'est pas une bonne stratégie pour fixer des priorités. Il y en a très peu qui soient toujours inefficaces ou inappropriés. Ceux-là sont généralement peu significatifs par rapport à l'ensemble des soins de santé dispensés, et les cliniciens trouvent des moyens pour contourner les restrictions. L'avantage de supprimer un service est minime, alors que le risque de galvaniser l'opposition à toute planification rationnelle est grand. Enfin, la plus importante leçon à tirer est l'importance de se doter d'un *processus* juste et équitable de fixation des priorités afin d'assurer la légitimité des décisions qui sont prises.

En analysant ces leçons, nous relevons quatre éléments essentiels au succès des efforts pour établir des priorités. Le premier est une « constitution » canadienne des services de santé. Ensuite, il faut renforcer les données fondamentales sur lesquelles on s'appuie pour prendre des décisions en orientant les efforts de recherche vers l'évaluation des coûts et des conséquences de tout changement marginal des services offerts. Troisièmement, nous devons nous doter d'un cadre de prise de décision comportant un mécanisme pratique d'application dans la réalité des principes retenus. Nous recommandons une stratégie comportant un processus de budgétisation de programmes et d'analyse différentielle. Il sera ainsi plus facile de contrôler celui de fixation des priorités en portant tout d'abord l'attention sur la gamme des services offerts actuellement, puis sur les conséquences des changements marginaux. En quatrième lieu, il est nécessaire de se doter de structures incitatives et institutionnelles appropriées afin de s'assurer que les modifications du système recommandées sont effectivement mises en place.

Le plus important, c'est la constitution, qui permettrait de préciser les grands principes devant régir l'ensemble du système de santé au Canada, ainsi que les compromis que les Canadiens sont prêts à accepter entre ces divers principes. Le fait de ne pas aborder la problématique de la fixation adéquate des priorités compromet le soutien de la population envers le régime d'assurance-maladie. Il vaudrait la peine de réexaminer, voire même de remodeler les principes sur lesquels s'appuie le régime ou, du

moins, sur lesquels il devrait s'appuyer. Cette constitution serait également le mécanisme grâce auquel on s'assurerait d'une participation significative de la population, de la justice des procédures et, partant, de la légitimité des décisions à prendre.

Ces recommandations s'appuient sur l'idée qu'une certaine forme de rationnement des soins de santé est inévitable. La question fondamentale reste alors celle de la fixation des priorités : de quelle façon doit-on répartir les ressources affectées à la santé pour répondre à des fins concurrentes? Nous avons rejeté l'idée d'imposer un rationnement fondé seulement sur le prix des services, parce que cette façon de voir est incompatible avec le désir des Canadiens d'un système de santé fondé sur l'égalité d'accès pour tous. Le régime d'assurance-maladie et les principes sociaux sur lesquels il est basé sont durables, mais seulement dans la mesure où les Canadiens sont conscients des contraintes que le financement collectif du système impose à leurs attentes individuelles. L'approche que nous recommandons ici permettra d'atteindre cet objectif.

Remerciements

Les auteurs remercient sincèrement Stephen Birch, Cam Donaldson, Penny Hawe et Stephen Lewis de leur contribution à ce document et de leurs commentaires sur un projet précédent, ainsi que Bonnie Rush, de son appui dans le domaine de la recherche. Alan Shiell est parrainé par l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research et Gavin Mooney par le ministère de la Santé d'Australie-Occidentale. Les opinions exprimées dans ce rapport et toute erreur qui aurait pu s'y glisser sont la seule responsabilité des auteurs.

Introduction

Les Canadiens veulent un système qui soit complet, qui leur offre des soins de qualité et dont tous les citoyens peuvent bénéficier, quelle que soit leur capacité de payer (Graves, Beauchamp et Herle, 1998). Cependant, c'est un objectif qui pourrait être impossible à atteindre, puisque tout engagement envers un système universel offrant des soins de qualité ne peut que se trouver en butte à des mesures budgétaires dont l'objectif est de contrôler les dépenses publiques (Naylor, 1999), et cela, même si le revenu national continue à augmenter. Nous devons trouver des mécanismes qui permettent d'établir de façon plus réaliste les attentes des Canadiens envers leurs services de santé, et définir les compromis que ceux-ci sont prêts à accepter entre des objectifs concurrents dès lors qu'ils se rendront compte, ou qu'ils seront forcés d'admettre, qu'il n'est pas possible de les réaliser tous.

Les problèmes du régime d'assurance-maladie sont fréquemment associés à une « pression incontrôlable des coûts », à cause notamment des progrès dans le domaine de la technologie, des nouveaux médicaments ou de l'évolution démographique, facteurs qui contribuent à augmenter le coût des soins à un rythme plus élevé que celui de la capacité du pays à payer. L'augmentation des attentes d'une population de mieux en mieux informée sur les options médicales qui s'offrent à elle ajouterait également à l'accroissement de la demande imposée au système de santé. Cette façon de voir les choses amène inévitablement à la conclusion qu'aucun système financé à même les fonds publics, comme le régime d'assurance-maladie, ne saurait être viable dans sa forme actuelle (Ferriman, 1999; Conseil consultatif du premier ministre de l'Alberta sur la santé, 2001).

Nous rejetons ce type d'argument. Les problèmes du régime d'assurance-maladie ne sont pas le résultat de quelque conflit inévitable entre une augmentation incontrôlée de la demande et des ressources limitées (Mays, 2000). C'est plutôt le reflet de la réticence des politiques à imposer des limites au financement public de ce système (Ham et Coulter, 2001). Nos aspirations à l'endroit des services de santé constituent un « triplet incohérent » (Weale, 1998). Nous pouvons nous doter d'un système universel de haute qualité, mais incomplet, ou bien encore d'un système complet, ouvert à tous, mais dont les services offerts ne sont pas de la plus haute qualité. Cependant, dans un monde où les ressources sont limitées, les Canadiens ne peuvent avoir accès à des services complets de haute qualité. Il convient d'équilibrer les aspirations de la population et ce que la rareté des ressources permet de lui offrir. On doit donc inévitablement envisager une certaine forme de priorités ou de rationnement, expressions que, suivant en cela Ham et Coulter (2000), nous utilisons indifféremment; la seule question est de savoir quelles sont les modalités à retenir et leur finalité.

Le Canada n'est pas le seul pays qui doive faire face à cette difficulté. Partout dans le monde, les gouvernements ont cherché à « résoudre la quadrature du cercle » entre les désirs des individus et les limitations du financement public. À l'exception de ceux des États-Unis, les décideurs politiques ont rejeté l'option d'abandonner le caractère d'universalité de leur régime, ce qui reviendrait à refuser toute protection médicale à

divers segments de la population (Anderson et Poullier, 1999). On a plutôt envisagé des solutions qui consistent à repenser la notion d'intégralité en essayant, par exemple, de définir un ensemble de services de base que le système public pourrait offrir, comme l'ont fait les autorités de Nouvelle-Zélande au début des années 1990 (Autorité du financement de la santé, 1993).

Les débats sur la réforme des soins de santé ont, le plus souvent, porté sur l'analyse des services financés par le secteur public plutôt que privé, ou sur un ensemble de mécanismes comme le financement des hôpitaux en fonction des cas traités plutôt que d'une indemnisation journalière. Il n'est cependant pas possible de poser un jugement rationnel dans ce domaine si l'on n'a pas une bonne idée des principes qui doivent régir les services de santé, pas plus qu'il n'est imaginable que l'on puisse régler ces problèmes sans savoir quels sont réellement les choix que privilégient les gens en cas de conflit des priorités. Ce n'est pas là tâche facile, mais on fait déjà des choix qui restent toutefois obscurs, dans un contexte où fait totalement défaut la transparence qui permettrait aux Canadiens d'avoir leur mot à dire et de comprendre quels sont les compromis auxquels ils doivent souscrire.

Les membres de la Commission nous ont posé trois questions :

- (1) Quels critères devrait-on retenir pour décider qu'un programme ou un service doit être financé en tout ou en partie à même les fonds publics ou ne pas l'être du tout?
- (2) Des politiques ou stratégies canadiennes, lesquelles sont les plus conformes à ces critères et lesquelles sont les moins défendables?
- (3) Dans quels domaines faudrait-il augmenter le financement public, et dans lesquels pourrait-on le réduire?

La première question est, en essence, normative. En tant qu'économistes, nous pouvons discuter des critères que l'on *pourrait* appliquer pour déterminer si tel ou tel service doit être partiellement ou totalement financé à même les deniers publics, mais la décision quant aux critères qu'il *faudrait* utiliser doit rester entre les mains de ceux qui financeront le système et en retireront les avantages, autrement dit le public canadien. On ne peut prendre de décision sur ce qui doit rester public et ce qui devrait être privatisé en l'absence de toute valeur. Les principes sur lesquels doit reposer le système de santé doivent être établis avant de trancher. Dans tous les cas, la solution des problèmes du régime d'assurance-maladie ne dépend pas uniquement de la décision que tel ou tel service doit, ou ne doit pas, être assuré par le système public. Nous devons penser à ceux à qui ces services s'adressent, à l'étendue de ceux-ci et aux circonstances dans lesquelles ils seront dispensés.

Pour cela, il faudra encore articuler les principes sur lesquels repose la hiérarchisation des services, mais le véritable défi sera de les traduire dans la pratique (Klein, 1995). Comment déterminer les *compromis* que les Canadiens sont prêts à accepter entre les différents critères s'ils ne peuvent obtenir satisfaction sur tous les plans? Quelle est la

meilleure façon de communiquer cette information aux décideurs? Comment pouvons-nous être sûrs que les décisions qu'ils prennent respectent les principes établis? Comment appliquer ces décisions dans la réalité?

Dans ce document, nous examinons les principes et les critères qu'il serait possible de retenir pour déterminer l'importance et le contenu des soins financés publiquement au Canada, et nous étudions l'expérience de divers pays afin d'en tirer des leçons sur la façon de les traduire au niveau opérationnel. Nous évaluons ensuite certaines propositions canadiennes pour fixer les priorités avant de présenter nos propres recommandations. Enfin, nous examinons quelques-unes des grandes questions en suspens avant de tirer des conclusions.

À strictement parler, nous ne nous préoccupons pas vraiment de l'importance, au total, du financement public des soins de santé ou de savoir s'il serait possible de rendre le secteur public plus efficace. Il serait possible d'améliorer l'efficacité de l'organisation et, avec un financement plus élevé, d'alléger les difficultés qu'entraîne la limitation des ressources, mais aucun de ces deux mécanismes ne saurait constituer un moyen pour passer outre à la nécessité d'établir des priorités ou de rationner les soins.

Nous n'essayons pas non plus de savoir si un système privé serait plus avantageux qu'un système public, mais le problème ne peut pas être totalement écarté. Cette problématique d'un secteur privé meilleur que le secteur public sera certes inévitablement soulevée, tout au moins par ceux qui ont les moyens financiers de l'envisager. Le problème est encore exacerbé par le fait que ce qui est « bon » peut être différent dans les deux systèmes, d'où la difficulté de déterminer ce qui est « mieux ». Par exemple, la préoccupation des individus touche-t-elle uniquement leur santé et celle de leur famille et leur accès aux soins, ou s'intéressent-ils à ces questions d'un point de vue plus social? Dans les pays où la notion de « solidarité sociale » est importante, comme en Scandinavie, les préoccupations sociales l'emporteront et l'investissement dans les services de santé publics sera plus élevé. Si, au contraire, la société est plus individualiste, comme aux États-Unis, ce sont les services de santé privés qui prévaudront.

Critères potentiels pour établir les priorités

Le gouffre entre les attentes privées et la volonté publique de contribuer au financement des soins de santé est l'un des effets secondaires malheureux, mais inévitables, de l'attitude institutionnelle devant une caractéristique plus fondamentale de ces soins. L'incidence de la maladie, son évolution et le coût des soins sont tous incertains. La réponse officielle à cette incertitude est la mise en commun des risques. Cette façon de procéder contribue à creuser un fossé entre le recours individuel aux services de santé et le prix à payer pour cela. Sur le marché des biens plus conventionnels, l'offre et la demande entrent en ligne de compte dans le mécanisme de fixation des prix. L'accès est rationné par la volonté et la capacité de l'individu de payer. Dans le domaine des soins, le paiement des services par un tiers, une assurance publique ou privée, libère l'individu de la discipline du marché, cette liberté entraînant, à son tour, une augmentation de la demande.

Pour certains, la solution consisterait à redonner une certaine importance aux forces du marché en instaurant un ticket modérateur (copaiement). Les arguments en faveur de cette approche sont simples. Le ticket modérateur permettrait de combler le fossé entre les attentes de l'individu et la volonté collective de payer grâce à une réduction de la demande, une augmentation des revenus du système, ou une combinaison des deux. Les contre-arguments sont plus complexes. Les soins de santé ne constituant pas un bien de consommation classique, l'offre et la demande ne suivent pas nécessairement dans ce domaine les tendances que l'on pourrait prévoir au moyen d'une analyse du marché. De plus, l'assurance-santé publique, financée par les impôts, est non seulement un mécanisme de mise en commun des risques, bien plus efficace d'ailleurs qu'une assurance-santé privée, mais également un important système de redistribution qui permet d'éliminer les obstacles financiers à l'accessibilité et de transférer la richesse en faisant payer le contribuable pour le malade (Stoddart, Barer et Evans, 1994). Les partisans d'un plus grand rôle du financement privé des services de santé tendent à minimiser cet aspect du régime d'assurance-maladie.

Plutôt que de rationner l'accès aux soins de santé en fonction de la capacité de payer de l'individu, il serait possible de définir qui peut bénéficier d'un accès prioritaire à tel ou tel type de service, dans quelle mesure et dans quelles circonstances. Plusieurs mécanismes existent pour limiter l'accès (Harrison et Hunter, 1994). Ce qui est important ici, ce sont les principes à partir desquels on va fixer les priorités afin de s'assurer que les ressources disponibles sont affectées là où, socialement, c'est le plus justifié. On peut retenir un certain nombre de principes potentiels (Hurley, Cosby, Giacomini et al., 2000), dont les trois suivants : maximisation, égalité et réaction à la demande¹. Dans le premier cas, l'objectif est d'affecter les ressources de façon à en retirer le maximum d'avantages.

¹ Nous ne considérons par les stratégies « fondées sur les besoins individuels » comme une catégorie différente (Cookson et Dolan, 2000). Si le besoin est défini comme la capacité de bénéficier des services, il s'agit alors d'une sous-catégorie du point de vue de la maximisation. Si, par contre, le besoin est défini en fonction de la gravité de l'affection, il devient une sous-catégorie dans les stratégies fondées sur la demande.

Par maximisation, on entend généralement celle des résultats sur le plan médical (Culyer, 1997), bien que certains autres aspects puissent être pris en compte. Ce type de stratégie suppose également une certaine forme d'égalitarisme puisque, en ce qui concerne simplement la maximisation de la santé, toute année où l'individu est en bonne santé a la même valeur, quelle que soit la personne en cause. En ce sens, cette approche est équitable puisqu'on ne « tient aucun compte » des caractéristiques du bénéficiaire. On pourrait cependant appliquer une pondération différentielle des gains sur le plan de la santé afin de donner la priorité à certains groupes sociaux plutôt qu'à d'autres.

Par contre, dans les approches égalitaires, on essaie plus explicitement d'affecter les ressources de façon à réduire les inégalités entre les divers groupes sociaux, autrement dit l'inégalité au niveau de l'accès aux services, les différences dans la situation médicale ou les différences du point de vue de l'espérance de vie en fonction de l'état de santé de la personne (Williams, 1997).

Les stratégies de rationnement des soins de santé fondées sur la demande prennent en compte la responsabilité envers certains membres de la société, et, dans ce cas, des bien portants envers les malades. Dans cette perspective, tous les individus ont droit à un certain niveau de soins. Selon Harris (1997), il s'agit d'un droit absolu, dont l'existence n'est aucunement subordonnée aux caractéristiques de l'individu, ni à l'efficacité relative du traitement. Par contre, dans la conception de Mooney de « demande communautaire », on essaie d'obtenir l'avis de la communauté quant à la légitimité et à l'importance des divers recours aux ressources de santé collectives (Mooney, 1998). L'importance d'une demande peut dépendre d'un certain nombre de facteurs, qu'il revient à la collectivité de définir, dont, par exemple, la capacité de bénéficier des services ou la réduction des iniquités.

Quelle stratégie retenir pour fixer les priorités? Les données recueillies au Royaume-Uni donnent à penser que la population est en faveur d'une stratégie mixte (Cookson et Dolan, 1999; Cookson et Dolan, 2000). Plus précisément, les travaux de Nord et d'autres chercheurs australiens montrent que, dans l'esprit des gens, il est injuste de faire de la discrimination envers les personnes dont la maladie est grave ou coûteuse à traiter et, partant, moins rentable, toutes autres choses étant égales par ailleurs (Nord, Richardson, Street et al., 1995a; Nord, Richardson, Street et al., 1995b). De la même façon, au Royaume-Uni, Dolan et Cookson (2000) ont constaté que la population est en faveur d'un accès égal aux soins de santé dans la mesure où le traitement dispensé respecte un certain seuil d'efficacité, toutefois non précisé.

Autrement dit, toute déclaration de principes directeurs n'a qu'une valeur pratique limitée si elle est trop large (Harrison, Dixon, New et al., 1997). Par contre, si elle est trop détaillée, les citoyens auxquels on demande de la respecter risquent de crouler sous un surplus d'information. L'équilibre à trouver pour définir le niveau auquel s'appliquent les principes est fragile et on pourrait dire que c'est au citoyen lui-même qu'il revient d'en décider (Wiseman, Mooney, Berry et al., à paraître). De plus amples recherches sont nécessaires si l'on veut articuler les caractéristiques fondamentales de chaque principe et déterminer les compromis que les gens sont prêts à accepter entre les différentes options.

D'autres mécanismes, comme une constitution des services de santé (Mooney et Wiseman, 1999), sont nécessaires pour que les décideurs prennent vraiment conscience des valeurs de la collectivité et que l'opinion publique soit prise en compte dans le processus de fixation des priorités aux niveaux où la collectivité veut avoir son mot à dire, sans pour autant être nécessairement partie à chaque décision.

Expériences de fixation des priorités outre-mer

Le Canada n'est pas le seul pays où l'on se penche sur la protection accordée dans le cadre du régime public d'assurance-maladie, et, avant d'analyser plus en profondeur les mesures prises ici, nous nous arrêterons brièvement à certaines des expériences menées à l'étranger, en particulier en Oregon, aux Pays-Bas, en Suède, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni.

Oregon

L'une des tentatives à grande échelle les plus célèbres de régler formellement le problème du rationnement est celle de l'Oregon où, en 1989, on a mis sur pied une commission des services de santé dont le mandat était de recommander à la législature de l'État des moyens d'élargir la couverture du régime Medicaid. Les membres de la Commission espéraient restreindre la gamme des services assurés dans le cadre de ce régime afin qu'un plus grand nombre de personnes puissent en bénéficier. L'objectif était d'établir une classification des procédures en fonction du rapport coût-efficacité puis, en partant de la première sur la liste, de les financer toutes jusqu'à épuisement du budget (Kitzhaber, 1993).

La Commission a consulté le public, examiné les données sur la rentabilité et fait appel à des professionnels et au jugement de ses propres membres pour pallier les carences de l'information dont elle disposait. On a eu recours à une formule pour intégrer l'information et classer en ordre de priorité quelque 709 affections médicales et les traitements correspondants (baptisés doublets affection-traitement) en fonction du rapport coût-efficacité. La première liste de doublets présentait un certain nombre « d'anomalies » bien connues (la pose d'une couronne dentaire bénéficiant, par exemple, d'une priorité supérieure au traitement de l'appendicite) et souleva en général l'hostilité de la population. La Commission réagit en abandonnant le critère de la rentabilité et ajusta manuellement la liste des priorités afin d'éliminer ces anomalies et de répondre ainsi aux allégations de discrimination à l'endroit des personnes handicapées. La liste finale comptait 696 doublets affection-traitement, dont on estimait que les 565 premiers pouvaient être pris en charge par Medicaid. La liste des services admissibles était soumise à un examen permanent, comme c'est encore le cas, et, en 1999, on adoptait une nouvelle liste de 574 doublets affection-traitement admissibles.

L'une des implications de tout cela est que, dans le processus de l'Oregon, on aurait pu tirer avantage d'un débat plus explicite et transparent dès le début des opérations afin que les participants aient une meilleure idée des valeurs auxquelles ils devaient adhérer. Il aurait été possible alors de définir un ensemble de principes sur lesquels aurait pu reposer ensuite tout le processus de décision. Nous reviendrons plus en détail sur cette question.

Cette approche a permis aux responsables de l'Oregon d'augmenter l'étendue de couverture d'assurance et de réduire le pourcentage des gens sans assurance-maladie, qui est passé de 17 % avant la mise en place du nouveau régime à 11 % en 1997 (Office for Oregon Health Plan Priority and Research, 1999). Les services, peu nombreux, éliminés

de la liste étaient peu significatifs, d'où une économie minimale sur le plan des coûts (Oberlander, Marmor et Jacobs, 2001).

Les Pays-Bas

Les Pays-Bas comptent une population de près de 16 millions d'habitants et consacraient, en 1998, 8,7 % du PIB aux soins de santé, soit 2 150 \$US par personne. Près du tiers de ces dépenses (31,4 %) était assumé par des sources privées (Organisation de coopération et de développement économiques, 2001). Les soins de santé sont financés principalement par le biais d'un système obligatoire d'assurance-sociale, auquel s'ajoute l'assurance-privée pour ceux dont le revenu dépasse un certain seuil et qui désirent y souscrire. Les assureurs sont tous des organismes privés sans but lucratif, mais tant la couverture offerte que les primes qu'ils peuvent imposer sont encadrées par une réglementation sévère.

En 1992, on a créé la Commission des choix en matière de santé (Commission Dunning) afin de conseiller le gouvernement des Pays-Bas sur l'ensemble des services devant constituer la couverture de base offerte par tous les assureurs. Dans son rapport final, la Commission faisait un certain nombre de recommandations, dont celle d'introduire l'évaluation de la technologie médicale, d'appliquer des lignes directrices et de se doter d'un protocole et de critères pour déterminer le niveau d'accès et la priorité des patients sur la liste d'attente des hôpitaux (Commission des choix en matière de santé, 1992). La Commission a également établi un cadre permettant de décider quels services devaient faire partie des services de base assurés. Quatre questions étaient posées. Le service est-il nécessaire? Est-il efficace? Est-il efficient? Peut-on laisser l'individu en assumer le coût? Cependant, ce cadre n'a jamais été mis en application puisque, avant même que la Commission n'ait eu la possibilité de déposer un rapport, le gouvernement annonçait que l'ensemble de base comprendrait 95 % des services déjà offerts.

Suède

La population de la Suède est d'environ 9 millions d'habitants. En 1998, les dépenses de santé correspondaient à 7,9 % du PIB, soit 1 730 \$US par personne, dont 83,8 % provenaient des deniers publics. Les services de santé sont financés grâce à une combinaison d'impôts locaux sur le revenu et d'une contribution de l'État, dont l'importance varie en fonction de la démographie locale. La responsabilité de la prestation des services est entre les mains des conseils de comté et des grandes municipalités.

Au cours des années 1980, la Suède, comme d'autres pays, a dû faire face à l'accroissement du coût des soins à un moment où son revenu national ne progressait que très lentement. En 1992, elle a mis sur pied une commission parlementaire sur les priorités, dont le mandat était de donner des conseils sur la façon de fixer des priorités dans le domaine de la santé. La Commission a déposé son rapport final en 1995. Plutôt que de vouloir définir des services potentiellement plus ou moins prioritaires, elle a estimé que son devoir était de déterminer les principes éthiques devant guider toute décision de rationnement, à savoir : (1) la dignité de la personne, (2) la solidarité et

(3) la rentabilité. En établissant les priorités, les décideurs doivent garder à l'esprit que tous les individus sont égaux. Personne ne doit bénéficier d'un accès privilégié aux services à cause de quelque caractéristique personnelle que ce soit. Deuxièmement, en vertu du principe de solidarité, la préférence doit être donnée aux gens qui en ont le plus besoin et, en particulier, aux groupes vulnérables, les malades mentaux par exemple, dont l'autonomie est menacée par la maladie. Enfin, toutes choses étant égales par ailleurs, il faut dispenser le service de la façon la plus rentable possible. La difficulté est que toutes choses ne sont pas égales. Il est nécessaire de se doter d'un ensemble de valeurs ou de principes plus large ou peut-être plus approfondi à partir duquel il sera possible de faire des compromis et d'établir des priorités.

La Commission ne privilégiait pas tel ou tel service plutôt que tel autre, mais a donné une indication sur la façon de tenir compte de ces principes pour définir les priorités. Selon elle, tous les individus ont droit à un diagnostic rapide. Il faut ensuite accorder la priorité absolue au traitement des maladies graves pouvant entraîner la mort ou un handicap, puis, donner la priorité aux mesures de prévention de la maladie dans la population. Une priorité moins élevée serait ensuite accordée aux maladies moins graves ou chroniques et elle serait assortie de la possibilité de décider qui serait le premier à pouvoir bénéficier des ressources disponibles au sein du groupe.

La Commission a présenté une plateforme éthique permettant de prendre des décisions en matière de priorité, mais a donné peu d'indications quant à la façon de traduire les principes dans la pratique. Cette tâche a été laissée aux conseils de comtés et aux municipalités qui ont la responsabilité de dispenser les services de santé (Holmstrom, 1999). On est en train d'expérimenter différentes stratégies dans divers domaines. À Falun, par exemple, où les progrès sont les plus importants, les gestionnaires cliniciens et des services ont travaillé ensemble à l'élaboration d'une méthode de classification des services médicaux conforme aux principes éthiques retenus. L'objectif est de pouvoir recourir à cette classification pour mieux aligner les besoins en soins de santé et les ressources disponibles. Cela permettra d'assurer un accès plus équitable aux ressources aux patients affectés par des maladies différentes, mais dont le besoin est tout aussi pressant (équité horizontale, en quelque sorte) et de hiérarchiser l'accès aux ressources au profit des patients qui en ont le plus besoin (équité verticale). Il est cependant encore trop tôt pour juger de l'efficacité de la stratégie de Falun.

Nouvelle-Zélande

La Nouvelle-Zélande ne compte que 3,8 millions d'habitants. En 1998, le pays consacrait 8,1 % de son PIB aux soins de santé, soit l'équivalent de 1 440 \$US par personne, 23 % des fonds provenant de sources privées.

Le système de santé de Nouvelle-Zélande a subi une profonde réorganisation au cours de la dernière décennie. Ce pays a été l'un des premiers à mettre en place un régime universel d'assurance-maladie doté d'un financement public, et à adopter, au début des années 1990, une stratégie plus compétitive et orientée vers le marché. On a mis en place un modèle acheteur-fournisseur et on avait l'intention de passer éventuellement à un

système de concurrence dirigée, les fournisseurs publics et privés se faisant concurrence pour obtenir les contrats de services auprès des organismes d'achat de la Couronne. Une fois ces réformes en place, le projet était de limiter l'assurance publique à un noyau restreint de services. Les gens auraient eu alors la possibilité d'acheter une assurance privée supplémentaire pour couvrir ce qui ne l'était pas dans ce noyau de base et même de se retirer purement et simplement du système public. Ces projets ont été abandonnés par la suite.

L'idée de définir un noyau de services pour contrôler le coût des soins de santé n'est cependant pas restée lettre morte. L'organisme statutaire créé pour examiner la question (la Commission consultative nationale des services de base en matière de santé et d'invalidité, par la suite rebaptisée Commission nationale de la santé), examina la stratégie de l'Oregon et celle des Pays-Bas et décida de les rejeter l'une et l'autre (Cumming, 1997). Elle chercha plutôt à effectuer des changements aux deux extrémités de la gamme des services déjà offerts. Quatre principes devaient régir ces changements : l'efficacité, l'optimisation des ressources, l'équité, et la conformité avec les valeurs et les priorités de la collectivité. Les décisions relatives à la répartition des ressources devaient être prises en fonction de lignes directrices fondées sur les faits, et élaborées d'après les données disponibles. Organisme indépendant, la Commission de la santé publique était responsable de l'élaboration d'une stratégie parallèle pour établir la priorité des interventions liées à la santé de la population.

Une autre commission, l'Autorité du financement de la santé, se chargea alors de traduire ces principes en une méthode pratique d'orientation des décisions au niveau de l'autorité responsable des achats. La stratégie privilégiée était de revenir à la structure préconisée par les méthodes économiques de fixation des priorités, dont l'analyse du rendement, la budgétisation de programme et l'analyse différentielle (Autorité du financement de la santé, 1993). On estimait que la budgétisation de programmes associée à l'analyse différentielle (BPAD) constituait un moyen de combiner la nécessité de faire preuve de souplesse en analysant la complexité de chaque décision et le degré de précision et de transparence qui va de pair avec l'obligation de rendre compte. (Ashton, Cumming et Devlin, 2000).

Le Royaume-Uni

La population du Royaume-Uni est de près de 60 millions d'habitants. En 1998, les dépenses de santé s'élevaient à 6,8 % du PIB, soit 1 510 \$US par personne. Toutes ces dépenses, sauf 16,7 % d'entre elles, sont financées à même les fonds publics.

De même qu'en Nouvelle-Zélande, l'intérêt pour la mise au point d'un ensemble de services de base au Royaume-Uni est né en partie de la réforme des services de santé et de la mise en place d'un modèle acheteur-fournisseur. On s'est alors intéressé à la détermination de priorités entre les nouveaux agents des achats et on a retrouvé de l'enthousiasme pour des techniques comme la BPAD (Mooney, Gerard, Donaldson et al., 1992; Mitton, Donaldson, Dean et al., 2000). Cependant, la participation du gouvernement central se limite à reconnaître la nécessité de fixer des priorités

(Bottomley, 1993) et d'articuler un ensemble de valeurs qui servirait de base aux décisions à prendre (Ministère de la Santé, 1995).

L'initiative d'agir est plutôt venue des autorités régionales de la santé (p. ex., le Oxfordshire Priorities Forum, 2001), des collègues professionnels (Royal College of Physicians, 1995) et d'autres groupes autocréés comme le Rationing Agenda Group, lancé par le King's Fund (New, 1996). Cette stratégie a été qualifiée de « gradualisme pragmatique, les politiques étant en quelque sorte un sous-produit de décisions individuelles » (Klein, 1995), avec pour conséquence un « accès aléatoire aux soins de santé, selon le lieu de résidence des patients » (Dixon et New, 1997).

Il est vraisemblable que le Royaume-Uni va analyser la possibilité d'élaborer des lignes directrices basées sur des données réelles (Ham, 1995), tout en continuant à respecter l'autonomie des acheteurs de la région quant à l'établissement des priorités locales. Le gouvernement a, dans ce but, accordé son soutien aux autorités de la santé en finançant la recherche lors de revues systématiques, de l'évaluation de la technologie et de l'élaboration de lignes directrices (Ham et Coulter, 2000).

Leçon à tirer de cette expérience

Cette rapide revue nous permet de relever aussi bien des variations que des similitudes dans les stratégies adoptées ailleurs. Aucune ne s'est encore révélée satisfaisante. Chacune évolue au fur et à mesure que les décideurs cherchent des moyens de l'améliorer dans la pratique. Il est également possible que toute « solution idéale », en matière de technique de fixation des priorités, ne puisse être que propre à une culture déterminée ou, à tout le moins, à un système particulier de santé. Il est donc possible de tirer des enseignements des expériences faites ailleurs, mais voler les idées des autres sans réfléchir à leur conséquence dans l'environnement canadien local n'est probablement pas la meilleure façon de procéder.

Les expériences menées à l'étranger nous permettent de tirer plusieurs leçons (Ham et Coulter, 2000).

(1) La responsabilité de fixer des priorités est une prérogative de plusieurs niveaux du système de santé

On peut à tout le moins faire une distinction entre les niveaux macro, méso et micro de la prise de décision dans tous les systèmes de santé. Au niveau macro, il s'agit de décider du montant d'argent que l'on veut consacrer aux soins de santé par rapport aux autres biens offerts par le système public et de la répartition de ces fonds entre les diverses régions. Au niveau méso, on s'intéresse davantage à la répartition des ressources entre les divers services ou spécialités dans une juridiction donnée comme la province ou la région. Au niveau micro, ce sont les décisions de nature clinique qui prédominent, la priorité étant établie entre les soins à donner à tel ou tel type de patient.

Toute méthode de fixation des priorités suppose que l'on connaisse bien ces facteurs et leurs conséquences à chaque palier de décision. À l'exception de celle de l'Oregon, les expériences menées ont, jusqu'à maintenant, mis l'accent sur l'élaboration de principes et de cadres de décision généraux, tout en négligeant la problématique de la façon dont ces principes se concrétisent dans les décisions prises à chaque niveau de responsabilité (avec des exceptions cependant - voir plus loin).

De plus, le type de décision prise à chaque niveau varie, tout comme, par conséquent, la mise en pratique de telle ou telle méthode de fixation des priorités. Cependant, au bout du compte, les décisions prises aux différents niveaux doivent être compatibles pour deux raisons. Tout d'abord, et de toute évidence, le coût des services ordonnés au niveau clinique ne peut excéder le montant des fonds alloués au niveau macro. En Nouvelle-Zélande, par exemple, on ne sait trop si les recommandations formulées par ceux qui s'occupent de l'élaboration des lignes directrices seront finalement compatibles avec les propositions relatives aux achats découlant des exercices de BPAD (Cumming, 1997). Au Royaume-Uni, les deux organismes nationaux créés, en Écosse et en Angleterre, ont été critiqués pour n'avoir pas su tenir compte adéquatement du coût de leurs recommandations. Cela risque de contrecarrer les efforts déployés pour établir des priorités au niveau municipal (Cookson, McDaid, Maynard, 2001).

Deuxièmement, les coûts d'option des décisions cliniques ont en fin de compte un impact aux trois niveaux. Si, lorsqu'on leur demande d'approuver une stratégie de fixation des priorités, les cliniciens ne tiennent pas compte de ces considérations plus larges, mais se cantonnent au niveau de « leur » patient, on risque d'avoir de la difficulté à faire approuver en principe les priorités établies, ou à les faire appliquer dans la pratique. L'attitude qui consiste à formuler explicitement des priorités peut cependant contribuer à rapprocher les différents niveaux de décision. Par exemple, en Oregon, les efforts de classement des doublets affection-traitement ont amené la législature à augmenter le niveau de financement de Medicaid afin de couvrir les coûts supplémentaires des interventions jugées utiles, mais qui, auparavant, « n'étaient pas prises en charge ». De la même façon, à Falun, les discussions entre les décideurs hospitaliers et cliniciens promettent d'aboutir à une certaine conformité entre les décisions prises à ces deux niveaux.

(2) Tout rationnement doit reposer sur une combinaison de données et de valeurs

Dans les différentes stratégies de rationnement mentionnées ci-dessus, on met l'accent sur la nécessité de fonder les décisions sur la preuve de leur efficacité. Chacune d'elles, à des degrés divers cependant, indique également le rôle que les valeurs doivent jouer dans le processus de décision. La conséquence du rationnement est la limitation de l'accès de l'individu à certains services dont il pourrait tirer avantage afin d'améliorer les possibilités que lui ou une autre personne puisse recevoir une *aide plus valable*. En matière de soins de santé, les décisions ne sont pas uniquement de nature technique : elles impliquent également des choix entre des résultats tout aussi importants (Shiell, 1997). Les partisans d'un processus de prise de décision fondé sur les faits ont commencé à reconnaître l'importance du rôle des valeurs, tout en négligeant cependant les jugements fondés sur les valeurs implicites lors de la production et de l'interprétation des données (Birch, 1997). On court ici le risque d'accorder trop d'importance à la nécessité de baser les choix sur la meilleure façon d'utiliser des ressources limitées en fonction de la qualité des données. Actuellement, comme dans un avenir prévisible, la qualité des données dans le domaine des interventions pharmaceutiques est supérieure à celle que l'on possède sur la plupart des interventions en santé publique. Cela ne veut pas nécessairement dire qu'il faut se laisser guider par la qualité des données lors de la fixation des priorités relatives dans ces deux domaines (Rychetnik, Frommer, Hawe et al., 2002).

(3) Tout rationnement doit reposer sur une combinaison de technique et de jugement

Tout rationnement doit reposer sur une combinaison de technique et de jugement. Des techniques comme l'évaluation économique, la budgétisation de programmes et l'analyse différentielle (BPAD), permettent d'établir une structure dans laquelle on peut mettre en parallèle les données et les valeurs. Elles contribuent également à mieux expliciter le processus de prise de décision. Cependant, on ne saurait prétendre que l'une ou l'autre de ces techniques est suffisamment évoluée pour tenir compte de toutes les complexités du processus de fixation des priorités, et ne serait-ce que pour cette seule raison, l'interprétation et le jugement subjectifs ont encore un rôle à jouer.

En Oregon, on a rejeté la première liste de priorités parce que le classement établi en fonction du rapport coût-utilité des services comportait des anomalies qui semblaient inacceptables, certaines d'entre elles découlant d'erreurs dans la façon de calculer le rapport coût-utilité (Tengs, 1996). En corrigeant ces erreurs, on aurait pu alléger le malaise engendré par le classement coût-utilité, mais on n'aurait cependant pas réussi à l'éliminer. Les méthodes habituelles de détermination de la valeur utilitaire (basées sur des compromis individuels) ne sont pas nécessairement conformes aux valeurs sociales qui, selon la population, doivent être appliquées aux décisions touchant l'affectation des ressources (Ubel, Scanlon, Loewestein et al., 1996).

Il reste impossible, cependant, d'éviter les conséquences économiques des décisions en matière de santé, et donc, quelle que soit l'évolution des techniques, l'évaluation économique doit jouer un certain rôle dans la fixation des priorités. Dans les stratégies suédoise et néerlandaise, on prend pour acquis que tout service, à condition qu'il soit nécessaire et efficace et qu'il constitue l'option la moins coûteuse, sera offert, que la collectivité soit ou non prête à payer, mais le gouffre qui ne cessait de s'élargir entre les demandes de soins et les ressources disponibles a amené les autorités à s'intéresser à la fixation préalable de priorités. Les techniques économiques peuvent donner de l'information sur les avantages par rapport aux inconvénients de l'abandon de certains services, mais on devra toujours faire preuve de jugement pour décider si le jeu en vaut la chandelle.

Il est vrai également qu'en économie on reste prudent devant des absolus du genre nécessité et efficacité. Ces concepts soulèvent d'autres questions : nécessaire pour qui? et dans quelles circonstances? le traitement est-il *vraiment* efficace? pour qui? dans quelles circonstances? En pratique, cela veut dire que le processus d'établissement des priorités risque d'être réellement difficile à manier de façon simple, que ce soit pour éliminer des services de la liste, comme en Oregon, ou pour établir un classement lexicographique des priorités en fonction de la gravité des affections, comme en Suède. Ce que l'on cherche à faire en élaborant une liste de priorités, c'est de répondre à des questions plus subtiles comme celle-ci : si nous disposions d'un million de dollars supplémentaire pour la santé, à quoi serait-il le mieux utilisé? Ou encore, si le budget était réduit d'un million de dollars, où devrions-nous faire des coupures afin de minimiser les dommages? La réponse à ces questions risque fort d'être différente lorsqu'il s'agira du deuxième ou du troisième million. Nous reviendrons sur ce point, car il se situe au coeur de notre opinion sur la façon de hiérarchiser les soins de santé.

(4) Les valeurs de qui devrait-on considérer?

Cette discussion soulève la question de savoir les valeurs de qui il faudrait examiner, comment mieux les définir et quelle doit être leur influence sur le processus de prise de décision. Le système de santé appartient à la population canadienne, qui, par conséquent, doit avoir son mot à dire quant à sa forme. Pour être plus précis encore, disons qu'il appartient au peuple canadien de décider des valeurs dont il faut tenir compte dans telle

ou telle circonstance. Nous n'avons cependant aucunement l'intention de forcer les gens à exercer leur choix sur des problèmes ou des méthodes quand ils préféreraient ne pas avoir à le faire.

Il existe bien des façons de faire participer le public au processus de décision, dont les sondages d'opinion, les groupes de discussion, les tables rondes de consommateurs (Bowie, Richardson et Sykes, 1995) et les jurys de citoyens (Lenaghan, New et Mitchell, 1996). Ces méthodes varient selon l'importance de l'information sur le problème soulevé que l'on fournit aux participants ou selon que l'on se contente de les encourager à donner leur opinion (non informée) et elles sont tributaires du fait que le processus pour recueillir l'information permet ou non la discussion et la réflexion (Jordan, Dowsell, Harrison et al., 1998).

La méthode utilisée peut également varier selon le rôle que l'on demande au participant de jouer et ce qu'on lui demande de faire (Lomas, 1997). On peut ainsi jouer le rôle du citoyen, du contribuable ou du patient. Parmi les tâches proposées, mentionnons la définition des principes et des valeurs sur lesquels devrait reposer le processus de décision, et l'intégration de cette information à la décision elle-même. Selon les travaux réalisés au Royaume-Uni (Coast, 2000), on estime que le public est tout à fait disposé à contribuer à l'établissement des critères utilisés pour décider d'imposer un rationnement, mais ne se voit pas d'un très bon œil d'être comme partie prenante à la décision elle-même, surtout lorsqu'il s'agit de supprimer des soins. Cependant, les gens seront plus ou moins à l'aise, selon les efforts que l'on fera pour leur donner de l'information et permettre aux participants de discuter de leurs réponses (Jordan, Dowsell, Harrison et al., 1998).

À l'heure actuelle, on n'a pas fait suffisamment de recherche sur le rôle des préférences exprimées par la collectivité (Frankish, Kwan, Ratner et al., 2002). Cela pourrait aller d'une simple consultation des gens à la recherche de l'information nécessaire pour prendre des décisions. La décision revient, là encore, à la collectivité et, en vérité, devrait constituer l'un des principes sous-jacents à la prestation des services de santé.

(5) L'élimination de certains services est inefficace et n'est pas conforme au principe de solidarité du système

Il est certes vrai qu'aucun des pays que nous avons étudiés n'a trouvé de réponse quant à la meilleure façon d'établir les priorités, mais on peut tirer quelques conclusions sur ce qu'il ne faut pas faire. Selon les données dont nous disposons, éliminer des services est un processus délicat et vraisemblablement inefficace, tout au moins dans le cadre d'un système global que l'on veut baser sur le principe de solidarité. Il y a peu de services qui soient, comme l'enlèvement d'un tatouage, le changement de sexe, certaines interventions de chirurgie esthétique et la fécondation *in vitro*, des cibles toutes désignées pour l'annulation de la couverture, et ils sont généralement peu significatifs par rapport à l'ensemble des dépenses. Après une longue recherche, le New Zealand's Core Services Committee s'est déclaré dans l'incapacité de préciser quels services devaient être

complètement exclus (Commission consultative nationale des services de base en matière de santé et d'invalidité, 1994, 67). En Oregon, on n'a économisé que 2 % du budget au cours des cinq premières années d'application de la liste restreinte, résultat que l'on a expliqué par le recours à des contrats de services plutôt que par l'annulation des services elle-même. Les cliniciens ont trouvé des moyens pour continuer à dispenser les services supprimés, dont ils estimaient que leurs patients profiteraient (Oberlander, Marmor et Jacobs, 2001). Aux Pays-Bas, l'élimination de services n'a contribué qu'à exacerber l'opposition au processus de fixation des priorités.

L'idée de supprimer des services découle d'une mauvaise appréciation de ce qu'est la fixation de priorités. Il peut y avoir des situations où l'on peut éliminer complètement un service, mais, la plupart du temps, le fait de fixer des priorités signifie qu'il faut déterminer la mesure dans laquelle un service doit être dispensé ou supprimé, ainsi que les personnes qui seront touchées par la décision prise. L'élimination d'un service est une arme trop brutale pour traiter de problèmes aussi peu importants.

(6) Le processus de prise de décision est important

L'avant-dernière leçon est qu'on ne pourra probablement jamais trouver de méthode de rationnement des soins dont tout le monde accepte les priorités. La fixation des priorités est une activité complexe et contestée. Il serait vain de penser qu'un exercice technique permettra à lui seul de résoudre tous les conflits de valeurs (Klein, Day et Redmayne, 1996). L'exercice de prise de décision sera toujours embrouillé et tributaire des valeurs. Le mieux que l'on puisse faire est d'essayer de s'assurer que le *processus* de prise de décision est explicite, sujet à un examen critique, et équitable. La justice procédurale devient donc, en ce sens, un critère important (Lenaghan, 1996).

(7) Prise de décision et application

Enfin, aucune stratégie de fixation des priorités n'est une garantie de changement. Quand, à l'issue d'un exercice de ce genre, on recommande un certain redéploiement des ressources pour améliorer la situation, c'est avec l'espoir que cela se concrétise dans la réalité. Cet aspect de la problématique n'est pas clairement formulé dans les publications étrangères. Il serait erroné d'imputer à la technique la responsabilité d'une carence au niveau de l'application, mais il serait tout aussi faux de prétendre que l'on peut ignorer cet aspect.

La voie de l'avenir au Canada

Propositions actuelles

De la notion de nécessité médicale, qui fait expressément partie de la *Loi canadienne sur la santé*, découle le mécanisme qui permet aujourd'hui de délimiter la portée de l'assurance-maladie publique. Cependant, cette expression n'est pas définie et il existe bien des opinions possibles sur ce qu'elle devrait signifier et sur la façon dont on l'a mise en application (Hurley, Birch, Stoddart et al., 1997; Charles, Lomas, Giacomini et al., 1997). L'étendue de la couverture est essentiellement laissée à l'appréciation des ministres provinciaux et territoriaux de la santé dans le cadre de leurs négociations avec les praticiens de la médecine.

L'argumentation d'Evans et de ses collaborateurs (1993) permet de mieux comprendre quels services devraient ou non être pris en charge par le régime d'assurance-maladie et elle apporte des éclaircissements sur ce que l'on entend par nécessité médicale dans ce processus. Selon eux, la prise en charge par le régime public d'un service ou d'une intervention médicale devrait dépendre de la réponse à quatre questions : (1) Le service en question est-il un traitement médical? (2) Est-il efficace comme traitement de tel ou tel état pathologique? (3) Est-il nécessaire? (4) Y a-t-il une autre option, des méthodes tout aussi efficaces de dispenser le service? Une réponse positive à chacune des trois premières questions serait l'indication que le service doit être pris en charge par le système public, mais cette couverture serait limitée à la méthode de prestation des soins la moins onéreuse.

Selon les auteurs, le principe sous-jacent à chaque question est clair, mais ils s'accordent à dire qu'il n'est pas toujours facile de conclure si tel ou tel service passe le test de chaque question. Le concept de « nécessité » sape cependant cette prétention de clarté. L'inclusion de cette question dans un processus qui est censé permettre de *définir* une nécessité médicale s'explique par le besoin d'exclure des services qui sont techniquement bénéfiques, puisqu'ils donnent des résultats positifs, mais dont les résultats ne sont pas à la hauteur des coûts de substitution. La question est donc plus précisément de savoir quelle est l'efficacité économique du service et non s'il est nécessaire. Il s'ensuit que ce qui constitue des « soins nécessaires » dépend des facteurs dont on tient compte pour mesurer les avantages, facteurs que l'on peut définir avec une grande précision eu égard à l'évolution physiologique de la personne qui bénéficie des soins ou, de façon très générale, en incluant l'évolution du bien-être du bénéficiaire des soins ou des personnes qui s'occupent de lui, ou encore entre ces deux extrêmes (Hurley, Birch, Stoddart et al., 1997). La définition de la nécessité présuppose donc un jugement sur la légitimité du service de santé dispensé.

Dans le contexte canadien, on a fait trois autres propositions pour déterminer l'étendue de la couverture publique. La plus récente est la décision du gouvernement de l'Alberta de créer un comité d'experts pour examiner les services de santé et en éliminer, le cas échéant, de la liste des services assurés (Santé et Bien-être Alberta, 2002). Ce

comité n'a pas encore été mis en place, mais rien ne permet de croire qu'il puisse réussir là où d'autres ont échoué dans la tentative d'annuler des services.

La deuxième proposition est le cadre suggéré par l'Association médicale canadienne pour définir les services de base et les services globaux (Wilson, Rowan et Henderson, 1995). Dans ce cas, on reconnaît l'existence de trois niveaux de décision et on suggère de tenir compte de trois dimensions à chaque niveau, à savoir la qualité des soins, l'éthique et l'économie. On définit les différents niveaux de décision en fonction de chaque dimension importante, pour constituer une matrice permettant de préciser une série de questions à poser avant toute décision concernant la fixation de priorités. Cependant, les auteurs du cadre admettent franchement qu'il ne précise aucunement quels sont les services qui devraient être pris en charge par le système public. De plus, prétendre que des considérations comme la qualité des soins, l'éthique et l'économie sont totalement indépendantes les unes des autres risque fort de se révéler faux dans la pratique.

La troisième approche est celle de la sélection en quatre volets préconisée par Deber et collaborateurs (1998). Cette stratégie est similaire à celle des Néerlandais et repose sur quatre questions établies selon une certaine hiérarchie. Les règles afférentes à la première sélection permettent d'éliminer les interventions dont il est prouvé qu'elles ne sont pas *efficaces*. Au cours de la deuxième, on détermine si l'intervention est *appropriée* dans le cas de l'individu particulier qui en a besoin. Quant à la troisième, elle permet de faire un *choix éclairé* et de se demander si le patient désire réellement ce service.

Seules les interventions efficaces, appropriées et désirées sont soumises au quatrième volet du processus de sélection, au cours duquel on se demande si le service devrait être *financé par le système public*. À ce stade, selon les auteurs, il faudrait tenir compte de certains facteurs dont la question de savoir s'il est acceptable pour la société de refuser un service efficace, approprié et désiré à des gens qui n'ont pas les moyens de se le payer eux-mêmes? De toute évidence, la réponse à cette question est cruciale. Les étapes précédentes de la sélection permettent d'éliminer ce qu'il est facile d'exclure, soit les interventions inefficaces, non appropriées ou non désirées, mais notre intuition et le résultats des expériences menées à l'étranger nous amènent à penser que peu de services tombent dans cette catégorie et que, partant, l'impact du processus de sélection risque de ne pas être très important. Le problème reste toujours la façon de déterminer si tel ou tel service doit ou non être pris en charge par le système public.

Ces stratégies structurées semblent logiques, mais ne tiennent pas compte de la façon dont les ressources sont réparties dans la pratique (Hurley, Cosby, Giacomini et al., 2000). En particulier, la question sur laquelle repose chacune de ces stratégies n'est pas la bonne. On a bien plus besoin de savoir dans quelle mesure on peut dispenser tel type de service à telle ou telle personne, que de savoir quel type de soins on peut offrir. La première question est bien plus difficile, mais elle est également plus réaliste puisqu'elle suppose que l'on examine les compromis à accepter entre les diverses dimensions.

Une nouvelle approche

L'un des avantages du retard du Canada à s'attaquer au problème de la fixation des priorités tient au fait que cela nous permet de profiter de l'expérience des autres. Aucun pays n'a réussi à régler le problème, mais, de leurs efforts, on peut déduire la composante clé d'une stratégie globale de fixation des priorités dans les systèmes publics. Selon nous, il existe quatre exigences fondamentales. La première est que le Canada se dote d'une constitution des services de santé qui, entre autres choses, établisse les principes fondamentaux du régime public d'assurance-maladie. La deuxième est d'améliorer les données à partir desquelles sont prises les décisions relatives à la répartition des ressources. La troisième est de se doter d'un cadre de prise de décision qui permette d'articuler les principes dans la pratique et dans les politiques, en s'appuyant, dans la mesure du possible, sur des données factuelles. Enfin, nous avons besoin d'une structure incitative appropriée pour nous assurer que les recommandations formulées sont mises en application.

Chacune de ces exigences est expliquée plus en détail ci-dessous.

(1) Constitution canadienne des services de santé

La première exigence, et la plus importante si l'on veut établir des priorités justes et acceptables, est l'adoption d'une constitution des services de santé (Mooney et Wiseman, 1999) ou d'une charte des services de santé (Harrison, Dixon, New et al., 1997). Au début de ce document, nous réaffirmons le désir des Canadiens d'avoir un système global et universel auquel tous peuvent accéder sans obstacles. Il est approprié aujourd'hui de réexaminer les aspirations de nos concitoyens envers le système de santé afin de bien comprendre les compromis qu'ils sont prêts à faire. Pour cela, il faudra appliquer une méthode que ceux qui en sont chargés (c.-à-d. les citoyens canadiens) peuvent gérer et qui permettra aux décideurs d'obtenir des réponses utiles.

Cependant, cette constitution doit être plus qu'une simple description des caractéristiques du système que la population estime souhaitables. Il faut s'entendre sur le fait que l'on se basera sur ces principes pour hiérarchiser les soins de santé financés publiquement et, plus fondamentalement encore, pour décider de ce qui relève du financement public ou du financement privé, et dans quelle mesure. Cette constitution, une fois établie par la collectivité, permettra donc de légitimer les décisions de rationnement et de déterminer quelle serait la combinaison appropriée de financement public et de financement privé. Par exemple, si l'on estime que l'équité est un principe important, le financement public devra être plus élevé; si, par contre, c'est le choix du patient qui doit primer, c'est le financement privé qui sera vraisemblablement privilégié.

Ce sont là des problèmes de taille. Il est significatif que la plupart des débats sur les soins de santé, non seulement au Canada, mais dans le monde entier, tournent autour de mécanismes comme la méthode de paiement des praticiens ou le financement des hôpitaux. La problématique des valeurs de base ou des principes devant régir les services de santé ne suscite que peu d'intérêt. Selon nous, il faut que cela change.

Le choix des valeurs ne pose pas de problème : il faut choisir celles de la collectivité. Ce sont celles de la collectivité qui doit bénéficier des services de santé et elles constitueront une obligation, par exemple au plan national ou au niveau provincial au Canada. Elles deviendront la pierre angulaire de tout processus d'établissement des priorités que l'on voudra mettre en place. Pour les préciser, il faudra informer la collectivité. Il ne s'agit pas ici de définir des priorités entre certaines maladies ou entre certains groupes de patients, car l'information nécessaire pour cela n'est peut-être pas à la portée du citoyen à cause de son ampleur, mais plutôt de se placer à un niveau plus élevé où les citoyens souhaitent être consultés. Une fois ces principes, autrement dit une constitution, établis, il reviendra aux décideurs des services de santé de les respecter lorsqu'ils prendront leurs décisions.

Dans ce contexte, l'expression constitution est tirée du vocabulaire d'une branche de l'économie appelée économie constitutionnelle. Vanberg (1994) affirme, par exemple, que les organisations peuvent se positionner selon l'une ou l'autre des trois options suivantes : l'échange, autrement dit le marché; les objectifs, autrement dit la nécessité de placer l'organisation au premier rang; ou une vision « constitutionnelle » orientée vers les valeurs ou les principes à la base de l'organisation. Dans cette forme de constitution, il n'y a pas nécessairement de lien avec un quelconque cadre juridique ou avec des droits ou des responsabilités, comme cela peut se produire dans d'autres contextes. On garantit par la même occasion la capacité de la collectivité de réexaminer périodiquement, tous les cinq ans par exemple, les décisions qui ont été prises afin de s'assurer que l'on a respecté les principes établis, et de vérifier si la constitution nécessite des ajustements. La constitution comporte donc aussi une obligation de rendre compte.

Il existe plusieurs façons de modéliser ce type de constitution, dont celle que l'Australie-Occidentale voudrait adopter plus tard cette année, c'est-à-dire une « convention constitutionnelle » des services de santé. Pour ce faire, il faut s'astreindre à un ambitieux programme de délibérations et de débats publics afin d'établir la combinaison la plus appropriée de principes éthiques sur lesquels asseoir les soins de santé, à savoir l'efficacité, l'équité ou la légitimité des demandes, les compromis que les citoyens sont prêts à faire entre ces divers principes, et le montant qu'ils sont disposés à payer pour se doter d'un système de santé collectif.

Il n'est pas possible de répondre à ces questions dans l'abstrait. Bien des gens ne savent pas trop quelles sont leurs propres valeurs et ne le sauront vraiment qu'en examinant les choix informés basés sur ces mêmes principes. Les compromis que les gens sont prêts à accepter dépendront également du contexte et de l'importance de tel ou tel service dont ils disposent déjà dans leur région. Il faudra mettre sur pied un processus itératif de délibération et de décision et, pour s'en assurer, se reporter à l'expérience des Britanniques et des Australiens qui ont appelé le public à participer et inclus leurs valeurs dans le processus d'établissement des priorités (Mooney, Jan et Wiseman, 1995).

(2) Améliorer les données disponibles

Quelle que soit la combinaison des principes retenus pour le système de santé, le processus de prise de décision doit reposer sur de l'information relative au coût et aux effets globaux probables des divers niveaux et types d'investissement dans les soins médicaux. Ce n'est qu'à cette condition que les Canadiens sauront dans quelle mesure ils ont atteint leurs objectifs, et quel en est le prix ou le coût de substitution. Nous devons nous engager à fournir ce type de renseignement, et nous assurer que dans les pratiques pertinentes et les lignes directrices, on tient compte aussi bien des coûts que des résultats.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et l'Institut canadien de la recherche sur les services de santé disposent déjà de la structure, et peut-être même des ressources financières nécessaires pour générer cette information. La nécessité de fixer des priorités et de rationner les services pourrait donner l'orientation stratégique de la recherche dans ces deux organismes. Parallèlement, le critère d'évaluation de la qualité des données devra être élargi et renforcé de telle sorte que, si l'on envisage de fonder les décisions sur ces données, cela ne se fasse pas au détriment des priorités et en faveur des interventions pour lesquelles il est plus facile d'obtenir de l'information (Rychetnik, Frommer, Hawe et al., 2002).

(3) Un cadre de prise de décision

Troisièmement, nous devons nous doter d'un mécanisme pratique de fixation des priorités afin de nous assurer que les décisions sur la répartition des ressources sont conformes aux principes enchâssés dans la constitution. Les modèles proposés au Canada offrent un cadre qui, à notre avis, est déficient et a peu de valeur pratique pour les décideurs.

Il serait plus utile d'adopter un mécanisme pratique comme le BPAD pour analyser les décisions relatives à la répartition des ressources. Dans ce processus, on s'intéresse tout d'abord aux services offerts et on examine les variations marginales des ressources, dans et entre les programmes, nécessaires pour adapter la prestation des services aux contraintes liées aux ressources, tout en respectant les objectifs du système. De cette façon, la difficile problématique de la fixation des priorités est moins compliquée et on peut s'appuyer sur une structure qui permet d'avoir des données pertinentes, sans pour autant supplanter l'importance du jugement.

Dans le cadre du BPAD, on prend pour acquis que l'établissement des priorités est une question de choix. Il s'agit de déterminer ce que l'on veut faire et dans quelle mesure on peut envisager et appliquer certaines politiques, certains services et certaines activités concurrents. Il est évident également que si l'on s'engage sur cette voie, on prend pour acquis qu'il est préférable d'expliquer que ces choix impliquent également qu'on prend une décision sur ce que l'on ne veut pas faire.

La fixation des priorités suppose donc que l'on établisse des objectifs, puis que l'on mette en place des mécanismes d'application permettant de décider de quelle façon faire

ces choix, tout en respectant le mieux possible des objectifs concurrents. Pour ce faire, l'économie offre deux concepts intéressants.

1. Le *principe du coût d'option* tire son origine de la reconnaissance du fait que les ressources sont rares et qu'il est nécessaire de faire un choix. Le coût d'option correspond à l'avantage perdu dans la meilleure option d'utilisation des ressources. Autrement dit, chaque fois que l'on décide d'affecter davantage de ressources à l'éducation, par exemple, on suppose que les avantages perdus ailleurs, comme dans le système de santé, sont moins grands que ceux que l'on gagne dans le domaine de l'éducation.

2. La *marge* fait référence à des variations et, à strictement parler, à la variation d'une unité donnée. Par conséquent, le *coût marginal* est le coût de production d'une unité supplémentaire de soins de santé; le *bénéfice marginal* est donc celui que l'on retire de cette unité supplémentaire. Dans la pratique, le coût marginal et le bénéfice marginal sont souvent calculés en tenant compte des coûts de l'augmentation ou de la diminution des coûts et des bénéfices. L'accent reste cependant sur la variation.

La combinaison du coût d'option et de la marge est à la base même de toute stratégie rationnelle d'établissement des priorités. Si l'on consacre davantage de ressources à la prévention et moins au traitement des maladies, quels sont les changements qui en découlent au niveau des coûts et des avantages, autrement dit quels sont les variations marginales? Dans le cas où les ressources disponibles pour les soins de santé sont moins importantes, quelles sont les pertes en avantages marginaux qui découlent du fait d'économiser dans le domaine des services d'urgence plutôt que dans celui de la santé publique ou dans le domaine des soins à la collectivité plutôt que dans la pratique générale?

Le processus BPAD comporte deux phases. Tout d'abord, les *budgets de programme* constituent un cadre d'information qui permet de connaître les ressources disponibles et les fins auxquelles elles sont consacrées. Les définitions des programmes sont généralement établies en fonction des groupes de clients ou des groupes de maladies. La philosophie qui sous-tend cet ensemble de programmes est simplement qu'en changeant les priorités, on risque de modifier l'équilibre actuel de la répartition des ressources et que, si c'est ce que l'on veut faire, il vaut mieux connaître la nature de cet équilibre!

Le volet *analyse différentielle* de l'exercice est également fort simple, du moins en principe. Si l'on retire un montant donné de fonds d'un programme pour l'affecter à un autre, la perte consécutive dans le premier programme sera-t-elle supérieure ou inférieure aux avantages acquis dans le second? Dans la pratique, ce genre de jugement est difficile à poser, mais cela est nécessaire, car c'est la pierre angulaire de tout le processus de BPAD. Le processus est simple, et le plus grand problème pour le faire accepter est probablement que, très souvent, les participants éventuels s'attendent à quelque chose de plus compliqué que ce ne l'est dans la réalité ou en principe. S'il est possible de transférer 100 000 \$ du programme A au programme B et d'en tirer globalement plus d'avantages, ne doit-on pas le faire?

L'un des arguments contre le déplacement de ressources à la seule fin de maximiser les avantages est que cela risque d'entraîner des effets inacceptables du point de vue de l'équité. Il faut tenir compte de cet élément dans l'analyse et déterminer explicitement toute possibilité de conflit entre efficacité et équité. L'une des façons d'aborder le problème est d'accorder une plus grande importance aux avantages dont jouissent certains groupes de la collectivité (p. ex., les pauvres) comparativement aux autres.

La question du choix des valeurs à retenir lors de la fixation des priorités est importante. Il serait bon de s'en tenir à celles de la collectivité, surtout parce que la pondération et la valeur relatives attachées aux avantages pour les plus défavorisés et les personnes les plus à risque sont essentiellement des problèmes de société ou communautaires et non des problèmes professionnels. Il reste encore possible de poser des jugements techniques à ces niveaux et il est possible que ces valeurs techniques soient prépondérantes, surtout à l'extrémité « pointue » du spectre, comme les soins dans des spécialités où il faut décider, par exemple, quels patients doivent être retirés en premier de la liste d'attente.

En ce qui concerne les problèmes d'équité, il existe des formules explicites de répartition des ressources à affecter aux services de santé en fonction des zones géographiques. Que cela soit déjà fait ou reste encore à faire, le mécanisme normal suppose que l'on évalue les besoins des différentes populations en les pondérant selon certains facteurs, de façon à répartir « équitablement » les ressources. Les principes et la pratique à la base de ces stratégies sont relativement clairs, mais ne peuvent que bénéficier du fait qu'on les explicite et que l'on s'assure de ne pas être obnubilé par des problèmes de mesure.

L'intégration d'une combinaison du processus BPAD et de la participation des citoyens dans une constitution des services de santé permettrait également de mettre en place les structures institutionnelles nécessaires pour assurer une approche systématique de la fixation des priorités (Ham et Coulter, 2001).

(4) Une structure incitative et institutionnelle appropriée

La dernière exigence est de mettre en place un mécanisme qui permette de s'assurer que les recommandations qui découlent du processus d'établissement des priorités produisent des effets. Les stratégies d'application qui reposent sur le respect des règles sont trop rigides et trop bureaucratiques et ne laissent aucune latitude pour s'adapter à une situation particulière. Les stratégies discrétionnaires sont, d'autre part, trop facilement exploitées : tous les cas deviennent des cas spéciaux et le processus de fixation des priorités en est faussé. Il serait utile de mieux aligner les incitatifs et les objectifs du système, mais aucune stratégie ne peut à elle seule combler entièrement ce gouffre. En enchâssant dans une constitution des mécanismes qui obligent les responsables à être plus explicites et à rendre des comptes, on s'assure d'une certaine protection contre toute prédominance des intérêts acquis dans le débat sur les priorités. Avec une

« mini-convention », les représentants de la collectivité et les gestionnaires seraient, par exemple, tenus de se réunir chaque année afin de vérifier comment les ressources ont été réparties, si on s'est conformé aux principes établis et, si ce n'est pas le cas, de vérifier pourquoi.

Questions sans réponse

Ces recommandations s'appuient sur les conclusions les plus intéressantes des expériences menées ailleurs, mais ne constituent en rien une solution complète au problème de la fixation des priorités. Plusieurs questions demeurent sans réponse.

Tout d'abord, nous n'avons fourni aucune indication *simple* de la façon dont il faudrait déterminer le total des dépenses à consacrer à la santé. Il n'existe pas d'équation simple pour fixer le niveau de financement « juste ». La stratégie que nous recommandons comporte cependant un mécanisme souple pour répondre aux besoins de tous les niveaux de financement. Quand les dépenses consacrées à la santé augmentent, ce mécanisme permet de savoir dans quel domaine les ressources supplémentaires seraient le plus profitables. Dans le cas contraire, on peut savoir où les coupures feraient le moins de dommages possible. À un niveau agrégé, il serait donc possible de savoir quels gains seraient réalisés si on augmentait les dépenses de santé et ce que l'on perdrait dans le cas contraire. Cette information pourrait ensuite être utilisée pour comparer les avantages d'une réaffectation des ressources entre les programmes de santé et d'autres programmes publics. Les problèmes logistiques qui en découlent sont énormes, mais, théoriquement, c'est la stratégie qu'il faut appliquer pour déterminer le montant global des dépenses consacrées à la santé.

Deuxièmement, les techniques d'évaluation économique ne sont pas encore suffisamment au point pour que les gens puissent faire entièrement confiance à l'information recueillie au moyen des mesures sommaires de rentabilité. Les ratios et les tableaux de rentabilité cachent tout autant de renseignements qu'ils n'en révèlent (Birch et Gafni, 1994) et ne reflètent pas nécessairement non plus la valeur *sociale* des services de santé (Menzel, Gold, Nord et al., 1999; Ubel, Scanlon, Loewenstein et al., 1996).

Troisièmement, en dépit de sa longue histoire, la stratégie BPAD nécessite encore des améliorations (Posnett et Street, 1997). Dans la pratique, l'une de ses grandes faiblesses est qu'il faut persuader les décideurs de la nécessité d'identifier les cibles du désinvestissement et de réaffecter les ressources au profit des services ayant une plus grande valeur². Peu de raisons incitent à procéder de la sorte, mais, par contre, toutes les raisons sont bonnes pour amener les décideurs à identifier des services « intramarginaux » qui ne se prêteront vraisemblablement pas à des coupures.

Un problème important se pose ici, qui touche, pour autant que l'on puisse en juger, toutes les techniques de fixation des priorités. La détermination des priorités consiste à établir quelles sont les ressources actuelles qui seraient mieux utilisées ailleurs. À une époque où les budgets sont fixes ou en décroissance (voire même éventuellement lorsqu'ils sont en croissance), il est nécessaire de transférer des ressources de A à B. Le problème fondamental, en l'occurrence, est de décider que A doit être coupé. Par ailleurs, il faut amener les gens à accepter que quelqu'un doive assumer la responsabilité de

² Mitton et al. (2002) présentent les premiers exemples jamais publiés de désinvestissements possibles et de réaffectation des ressources au profit d'autres services.

maximiser les avantages que les Canadiens veulent retirer de leurs services de santé et il faut par conséquent donner à cette personne les outils et les incitatifs nécessaires pour l'y encourager. Il est tout aussi important de déterminer à quel niveau cette responsabilité doit être assumée et de voir à ce qu'elle le soit que de disposer d'une bonne stratégie de détermination des priorités.

Quatrièmement, nous ne sommes pas convaincus qu'une structure unique puisse s'appliquer à l'ensemble des services de santé, que ce soit les interventions destinées à améliorer la santé de la population ou les soins palliatifs. Le facteur limitatif est la difficulté, pour les décideurs et le public, de comparer la valeur de programmes largement divergents. Les bénéficiaires des programmes de prévention, par exemple, sont le plus souvent méconnus et ne sont quelquefois même pas encore nés. Il faut donc se doter d'un moyen de s'assurer que l'on en tient compte, tout autant que des cliniciens et des patients. Concevoir un bon programme de santé publique est une entreprise complexe qui exige que l'on s'appuie sur des méthodes de recherche complexes pour en faire une bonne évaluation. Étant donné que c'est rarement le cas, la qualité des données sur la santé publique est généralement moins bonne que celle dont on dispose sur les autres services de santé (Rychetnik, Frommer, Hawe et al., 2002). Toute interprétation trop simpliste des données risque de nous amener à déplacer prématurément des ressources affectées à la santé publique. Devant ce danger, la Nouvelle-Zélande a décidé de mettre en place des structures permettant de hiérarchiser séparément les services cliniques et les services de prévention. La Suède, quant à elle, a reconnu le caractère particulier des services de prévention et leur a attribué la deuxième priorité, tout juste derrière les interventions destinées à sauver des vies.

Enfin, sauf pour ce qui est de la constitution, nous avons peu parlé des structures politiques ou organisationnelles officielles nécessaires pour appliquer le modèle de fixation des priorités. Il est vraisemblable, par exemple, que les compromis acceptables aux yeux des Albertains soient différents de ceux que les Canadiens des provinces de l'Atlantique sont prêts à accepter. L'adaptation aux valeurs locales entraînera des différences dans l'ampleur des soins financés publiquement d'une province à l'autre, ce qui mettrait en péril l'intégrité du système national. Le point de vue des Canadiens sur l'étendue du système national de soins de santé devrait aussi faire partie des valeurs à intégrer à une constitution des services de santé, avec tout ce que cela implique du point de vue de la *Loi canadienne sur la santé*.

Conclusion

Le régime d'assurance-maladie est un élément social important dans la vie des Canadiens, mais leur engagement envers le système de santé publique subit les contrecoups de la réticence des décideurs à s'attaquer à la nécessité de fixer des priorités. Le régime d'assurance-maladie ne peut perdurer que si l'on prend des mesures pour que les attentes des gens par rapport à leur système soient harmonisées avec ce qu'ils sont prêts à payer comme citoyens. Heureusement, cette problématique a souvent été étudiée ailleurs et on peut tirer parti de l'expérience des autres. C'est ce que fait le modèle que nous proposons. Il permet d'incorporer tant les valeurs de la collectivité que le jugement professionnel et propose une structure dans laquelle on peut amener les uns et les autres à collaborer à l'élaboration de la politique. Il constitue également un moyen de modeler les attentes et de légitimer les décisions difficiles qui doivent être prises. Là où on doit pousser la réflexion, c'est sur la façon de passer des recommandations qui découlent de l'exercice de fixation des priorités au stade de la mise en oeuvre. C'est le problème sur lequel il faut maintenant se pencher.

Bibliographie

- Alberta. Santé et Bien-être Alberta. *Building a better health care system. Alberta Government's response to the Premier's Advisory Council on Health*, 2002.
- _____. Conseil consultatif du premier ministre sur la santé. *A Framework for Reform* Conseil du premier ministre sur la santé, 2001.
- Anderson, G. F., Poullier J.-P. « Health spending, access and outcomes : trends in industrialized countries », *Health Affairs*, 1999, vol. 18, p. 178-192.
- Ashton, T., J. Cumming et N. Devlin. « Priority-setting in New Zealand: translating principles into practice », *Journal of Health Services Research and Policy*, 2000, vol. 5, p. 170-175.
- Autorité du financement de la santé. *How Shall We Prioritise Health and Disability Services? A Discussion Paper*. Wellington, Autorité du financement de la santé, 1993.
- Birch, S. « As a matter of fact: Evidence-based decision-making unplugged », *Health Economics*, 1997, vol.6, p. 547-559.
- Birch, S., A. Gafni. « Cost-effectiveness ratios: in a league of their own », *Health Policy*, 1994, vol. 28, p. 133-144.
- Bottomley, V. « Priority setting in the NHS ». In Smith R (dir.) *Rationing in Action*. Londres, BMJ, 1993.
- Bowie, C., A. Richardson et W. Sykes. « Consulting the public about healthcare priorities », *British Medical Journal*, 1995, vol. 311, p. 1155-1158 .
- Charles, C., J. Lomas, M. Giacomini, V. Bhatia et V. Victoria. « Medical necessity in Canadian health policy: four meanings and ... a funeral? », *Milbank Memorial Quarterly*, 1997, vol. 75, p. 365-394.
- Coast, J. « Explicit rationing, deprivation disutility and denial disutility: evidence from a qualitative study . In A. Coulter et C. Ham (dir.), *The Global Challenge of Health Care Rationing*, Buckingham, Open University Press, 2000.
- Cookson, R. et P. Dolan. « Public views on health care rationing: a group discussion », *Health Policy*, 1999, vol. 49, p. 63-74.
- _____. « Principles of justice in healthcare rationing ». *Journal of Medical Ethics*, 2000, vol. 26, p. 323-329.

- Cookson, R., D. McDaid D. et A. Maynard. « Wrong SIGN, NICE Mess: is national guidance distorting allocation of resources? », *British Medical Journal*, 2001, vol. 323, p. 743-745.
- Culyer, A. J. « The rationing debate: maximizing the health of the whole community. The case for. », *British Medical Journal*, 1997, vol. 314, p. 667-669.
- Cumming, J. « Defining core services: New Zealand experiences ». *Journal of Health Services Research and Policy*, 1997, vol. 2, p. 31-37.
- Deber, R., L. Narine, P. Baranek. N. Sharpe, R. Blotnik-Shau, P. Coyte., G. Pink et P. Williams. « The public – private mix in health care ». In Forum national sur la santé, *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, vol. 4, *Secteur de la santé au Canada et ailleurs*. Québec, Éditions MultiMondes, 1998.
- Dolan, P. et R. Cookson R. « A qualitative study of the extent to which health gain matters when choosing between groups of patients », *Health Policy*, 2000, vol. 51, p. 19-30.
- Dixon, J., B. New. « Setting priorities New Zealand style », *British Medical Journal*, 1997, vol. 314, p. 86.
- Evans, R. G., M.L. Barer, G.L. Stoddart et V. Bhatia. *It's not the money, it's the principle: why user charges for some services and not others?* Rapport au Conseil du premier ministre sur la santé, le bien-être et la justice sociale, 1993.
- Ferriman, A. « Report suggests the NHS is not sustainable », *British Medical Journal*, 1999, vol.. 319, p. 801.
- Frankish, C. J., B. Kwan., P.A. Ratner, J. Wharf-Higgins et C. Larsen, « Challenges of citizen participation in regional health authorities », *Social Science and Medicine*, 2002, vol. 54, p. 471-1480.
- Graves, F. L., P. Beauchamp, D. Herle. « Research on Canadian values in relation to health and the health care system ». In Forum national sur la santé. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, vol. 5. *Données probables et information*. Québec, Éditions MultiMondes, 1998.
- Ham, C. « Health care rationing – the British approach appears likely to be based on guidelines ». *British Medical Journal*, 1995, vol. 310, p. 1483-1484.
- Ham, C. et A. Coulter. « Introduction: international experience of rationing (or priority setting) ». In Coulter A., Ham C. (dir.) *The Global Challenge of Health Care Rationing*. Buckingham, Open University Press, 2000.

- _____. « Explicit and implicit rationing: taking responsibility and avoiding blame for health care choices », *Journal of Health Services Research and Policy*, 2001, vol. 6, p. 163-169.
- Harris, J. « Maximising the health of the whole community: the case against: what the principal objective of the NHS should really be ». *British Medical Journal*, 1997; vol. 314, p. 669-672.
- Harrison, A., J. Dixon, B. New et K. Judge. « Funding the NHS: is the NHS sustainable? » *British Medical Journal*, 1997, vol. 314. p. 296-298.
- Harrison, S. et D.J. Hunter. *Rationing Health Care*. Londres, Institute for Public Policy Research, 1994.
- Holmstrom, S. « Sweden and priority setting », <http://swahc.org/priority.htm>.; téléchargé le 16 août 1999.
- Hurley, J., S. Birch, G. Stoddart et G. Torrance. « Medical necessity, benefit and resource allocation in health care », *Journal of Health Services Research and Policy*, 1997, vol. 2, p. 223-230.
- Hurley, J., J.L. Cosby, M. Giacomini et B. Hutchison. *Making resource allocation decisions in the health care sector: a review of some proposals*. HEALNet, document hors série n° 4, Centre de recherche régional, Saskatchewan, 2000.
- Jordon, J., T. Dowswell, S. Harrison, R.J. Lilford et M. Mort. « Whose priorities? Listening to users and the public », *British Medical Journal*, 1998, vol. 316, p. 1668-1670.
- Kitzhaber, J. A. « Rationing in action. Prioritizing health services in an era of limits: the Oregon experience », *British Medical Journal*, 1993, vol. 307, p. 373-377.
- Klein, R. « Priorities and rationing: pragmatism or principles? », *British Medical Journal*, 1995, vol. 311, p. 761-762.
- Klein, R., Day P. et S. Redmayne. *Managing Scarcity: Priority Setting and Rationing in the National Health Service*, Buckingham, Open University Press, 1996.
- Lenaghan, J. *Rationing and Rights in Health Care*, Londres, Institute of Public Policy Research, 1996.
- Lenaghan, J., B. New et E. Mitchel. « Setting priorities: is there a role for citizens' juries? » *British Medical Journal*, 1996, vol. 312, p. 1591-1593.
- Lomas, J. « Reluctant rationers: public input to healthcare priorities », *Journal of Health Services Research and Policy*, 1997, vol. 2, p. 103-111.

- Mays, N. « Legitimate decision making: the Achilles heel of solidaristic health care systems », *Journal of Health Services Research and Policy*, 2000, vol. 5, p. 122-126.
- Menzel, P., M.R. Gold., E. Nord, J.-L. Pinto-Prades, J. Richardson et P. Ubel. « Towards a broader view of values in cost-effectiveness analysis of health care », *Hastings Centre Reports*, 1999, mai-juin, p. 2-10.
- Mitton, C., C. Donaldson, S. Dean et B. West. « Program budgeting and marginal analysis: a priority setting framework for Canadian regional health authorities », *Healthcare Management Forum*, 2000, vol. 13, p. 24-31.
- Mitton, C., S.Patten, H. Waldner H. et C. Donaldson. « Priority setting in health authorities: a novel approach to a historical activity », polycopié, Centre de la santé et des études politiques, Université de Calgary, 2002.
- Mooney, G. « "Communitarian claims" as an ethical basis for allocating health care resources », *Social Science & Medicine*, 1998, vol. 47, p. 1171-80.
- Mooney, G., K.Gerard, C. Donaldson et S. Farra. *Priority Setting in Purchasing: Some Practical Guidelines*, Birmingham, National Association of Health Authorities and Trusts, 1992.
- Mooney, G., S. Jan et V. Wiseman. « Examining preferences for allocating health care gains », *Health Care Analysis*, 1995, vol. 3, p. 261-5.
- Mooney, G. et V. Wiseman « A "constitution" for health services », *Journal of Health Services Research and Policy*, 1999, vol. 4, p.195-196.
- National Advisory Committee on Core Health and Disability Support Services, *Core Services for 1995/96*, Wellington, Commission consultative nationale des services de base en matière de santé et d'invalidité, 1994.
- Naylor, C. D. « Healthcare in Canada: incrementalism under fiscal duress », *Health Affairs*, 1999, vol. 18, p. 9-26.
- New, B. Pour le compte du Rationing Agenda Group. « The rationing agenda in the NHS ». *British Medical Journal*, 1996, vol. 312, p. 1593-1601.
- Nord, E., J. Richardson, A. Street.,H. Kuhse et P.Singer. « Maximising health benefits versus egalitarianism: an Australian survey of health issues », *Social Science and Medicine*, 1995a, vol. 41, p.1429-1437.
- _____. « Who cares about cost? Does economic analysis impose or reflect social values? », *Health Policy*, 1995b, vol 34, p. 79-94.

- Oberlander, J., T. Marmor et L. Jacobs. « Rationing and medical care: rhetoric and reality in the Oregon Health Plan », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2001, vol. 164, p.1583-1587.
- Organisation de coopération et de développement économiques. *Éco-santé OCDE 2001*, OCDE, 2001.
- Office for Oregon Health Plan Priority and Research. *The Uninsured in Oregon, 1998*, Salem OR, The Office, 1999.
- Oxfordshire Priorities Forum. *Priority Setting in Practice*, Oxfordshire Health Authority, 2001.
- Pays-Bas. Commission des choix en matière de santé (Commission Dunning). *Choices in Health Care*, Reykjavik, ministère de la Santé, du Bien-être et des Affaires culturelles, 1992.
- Posnett, J. et A. Street. « Program budgeting and marginal analysis: an approach to priority setting in need of refinement », *Journal of Health Services Research and Policy*, 1997; vol. 1, p. 147-152.
- Royal College of Physicians. *Setting Priorities in the NHS: A Framework for Decision Making*. Londres, RCP, 1995.
- Royaume-Uni. Ministère de la Santé. *Government Response to the First Report of the Health Committee, Session 1994-1995, Priority Setting*. Londres, HMSO, 1995.
- Rychetnyk, L., M. Frommer, P. Hawe et A. Shiell. « Criteria for evaluating evidence of public health interventions », *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2002, vol. 56, p. 119-127.
- Shiell, A. « Health outcomes are about choices and values: an economist's perspective on the health outcomes movement », *Health Policy*, 1997; vol. 5, p. 5-15.
- Stoddart, G. L., M.L. Barer et R.G. Evans *User charges, snares and delusions: another look at the literature*, Rapport au Conseil du premier ministre sur la santé le bien-être et la justice sociale, 1994.
- Tengs, T. O. « An evaluation of Oregon's Medicaid rationing algorithms », *Health Economics*, 1996, vol. 5, p. 171-182.
- Ubel, P. A., D. Scanlon, D. Loewenstien et M. Kamlet. « Individual utilities are inconsistent with rationing choices: a partial explanation of why Oregon's cost-effectiveness list failed », *Medical Decision Making*, 1996, vol 16, p. 108-119.
- Vanberg, V. J. *Rules and choice in economics*, Londres, Routledge, 1994.

- Weale, A. « Rationing health care », *British Medical Journal*, 1998, vol. 316, p. 410.
- Williams, A. « Intergenerational equity: an exploration of the “fair innings” argument », *Health Economics*, 1997, vol., p. 117-132.
- Wilson, R., M.S. Rowan et J. Henderson. « Core and comprehensive health care services: Introduction to the Canadian Medical Association’s decision-making framework », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1995, vol. 152, p. 1063-1066.
- Wiseman, V., G. Mooney, G. Berry et K.C. Tang. « Involving the general public in priority setting: experiences from Australia », *Social Science and Medicine*, à venir.