

Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements
Medical Humanities 2017-2020

L'influence des organisations de patients sur le système de santé

Susanne Hochuli

Présidente du Conseil de fondation de l'Organisation suisse des patients

De quelle quantité de pouvoir une patiente a-t-elle besoin? La question suggère déjà qu'elle n'en possède pas suffisamment à l'heure actuelle. Le dictionnaire *Duden* définit le pouvoir comme « l'ensemble des moyens et des forces dont dispose quelqu'un ou quelque chose vis-à-vis des autres ». Transposée au pouvoir de la patiente dans le système de santé, la question qui se pose est de savoir de quels moyens et forces la patiente bénéficie face aux « grandes puissances » du secteur – prestataires, caisses d'assurance maladie, pouvoirs publics. La réponse est simple : aucun.

Au regard des trois autres acteurs influents dans le système de santé, la liste des moyens et forces des patientes reste très courte à ce jour. Comment expliquer cette position de pouvoir très marginale? Tentons une réponse à partir de la qualité de patient. Selon l'étymologie latine du terme (*patiens*), la patiente « supporte », « endure ». Cette signification est intéressante dans la mesure où elle assigne par définition un rôle passif à la patiente. Elle supporte ou subit ce que les autres influenceurs décident.

Les patient-e-s ont davantage d'autonomie mais pas de pouvoir

Depuis toujours, les patient-e-s occupent dans nos sociétés une place identique, même si leur rôle a évolué depuis le milieu du XX^e siècle : il s'est émancipé, et le processus de traitement s'est mué en processus de négociation (*shared decision making*). Depuis le début du millénaire, on associe de plus en plus le terme de « compétences » au rôle des patient-e-s – qu'elles renvoient à la gestion de leur propre santé ou de leur état de patient-e-s. Les patient-e-s ont ainsi gagné en autonomie, mais, conformément à la définition citée en introduction, pas en pouvoir. Pourquoi en est-il ainsi?

Nous ne sommes pas uniquement des patients, nous payons aussi des primes

Nous ne sommes que ponctuellement des patient-e-s, bien que le passage entre bonne santé et maladie, et inversement, soit fluide. Mais en matière de santé, les gens n'endossent pas uniquement le rôle de la patientèle, ils paient aussi des primes. À l'échelle de l'OCDE, les Suissesses et Suisses sont non seulement des payeurs de primes, mais aussi, et de loin, ceux qui paient le plus de

leur poche pour des prestations de santé. Ajoutons que les prestations de santé ne sont pas uniquement financées par les primes, mais aussi par les impôts. Le système de santé suisse, dont les dépenses s'élèvent à plus de 82 milliards de francs⁴⁷, est ainsi financé au nom des payeurs et payeuses de primes et des contribuables. On peut toutefois douter qu'il mette toujours en œuvre son mandat dans leur intérêt :

- Chaque année, 16 000 opérations inutiles du genou sont menées, coût : 70 millions de francs⁴⁸.
- La prescription d'examen, traitements et thérapies inutiles a été prouvée⁴⁹.
- Nulle part ailleurs, la proportion de personnes vivant avec des articulations artificielles n'est aussi élevée qu'en Suisse⁵⁰.

Alors même que certaines déficiences du système sont cofinancées annuellement grâce à une augmentation des primes de sécurité sociale, la protestation collective systémique reste aisée à évaluer : elle n'existe pas.

Les patient-e-s doivent devenir le quatrième pouvoir au sein du secteur de la santé

Ici se pose à nouveau la question : considérant les problématiques abordées, pourquoi les patient-e-s, les payeurs et payeuses de primes et les contribuables n'ont-ils pas davantage de pouvoir dans le système de santé publique? Pourquoi la patiente ou l'assuré ne forment-ils toujours pas un quatrième pouvoir – audible – dans le système de santé, de la même manière que

- les pouvoirs publics – communes, cantons, Confédération,

47 OFS (2021) : Coût et financement du système de santé en 2019 : données provisoires. https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/cout-financement_gnpdetail.2021-0178.html, (consultation : 29.07.2021).

48 Muheim, Leander L. S. et al. (2017) : Inappropriate use of arthroscopic meniscal surgery in degenerative knee disease, in: *Acta Orthopaedica* 88(5), pp. 550-555.

49 Kessler, Oliver et al. (2019) : Immer mehr – immer besser? Über-, Unter- und Fehlversorgung im Schweizer Gesundheitswesen, Hogrefe, Berne.

50 SRF (30.11.2018) : Künstliche Gelenke – Basel schaut genauer hin. <https://www.srf.ch/news/schweiz/medizinische-uebersorgung-kuenstliche-gelenke-basel-schaut-genauer-hin> (consultation : 20 juillet 2021).

- les caisses d'assurance maladie et
- les prestataires?

L'évolution et l'exercice du pouvoir requièrent des organisations qui le fédèrent et le communiquent: idéalement, les organisations sont systémiques, au sens où elles ont une importance pour la totalité du système et peuvent impulser des transformations tout aussi significatives. Dans le système de santé suisse, les organisations d'importance systémique ont avant tout des pouvoirs référendaires ou d'initiative et peuvent, par ce biais, faire pression sur les décisions politiques.

Dans le secteur de la santé publique, de nombreuses organisations ont une importance systémique – pas (encore) les organisations de patient·e·s

Dans le secteur de la santé publique, beaucoup d'organisations du système de santé ont une importance systémique – en tout premier lieu celles qui tirent des revenus du système – et elles sont toutes puissamment organisées ou font représenter leurs intérêts avec efficacité. En 2018, les 13 membres de la commission de la santé du Conseil des États accaparaient 28 mandats dans le secteur au total. Au Conseil national, les 25 membres se partageaient 62 mandats. Seuls deux politiciens de la santé au Conseil des États et trois au Conseil national n'avaient aucun autre mandat politique en lien avec la santé.

Les intérêts des patient·e·s, des payeurs et payeuses de primes et des contribuables ne sont pas (encore) défendus de façon systémique. Pourtant, les organisations de patient·e·s sont un correctif indispensable dans un système de santé démocratique.

L'OSP ne s'adresse pas qu'aux patient·e·s

Depuis 40 ans, l'Organisation suisse des patients (OSP) s'engage résolument et en toute indépendance en faveur des droits des patient·e·s. Elle élargit le cercle de ses publics dans sa nouvelle stratégie (2019): elle s'adresse désormais non seulement aux patient·e·s, mais aussi aux payeurs et payeuses de primes et aux personnes en bonne santé.

La raison qui sous-tend cette évolution est que le patient ou la patiente porte une autre voix que la personne en bonne santé. L'OSP est l'interlocutrice des gens avant et après leur état de patient. C'est l'objectif que s'est fixé l'OSP dans sa nouvelle stratégie: renforcer la voix de toutes les personnes concernées par le système de santé, leur donner du pouvoir et les représenter, qu'elles

s'expriment momentanément à titre de patient·e·s, de payeurs et payeuses de primes ou de personnes en bonne santé. L'OSP défend l'idée de placer les personnes en bonne santé ou malades au centre d'un système de santé solidaire et transparent, et les encourage à devenir le quatrième pouvoir du système. Dans cette vision, les payeurs et payeuses de primes assument sciemment une responsabilité à titre de financeurs et donc de mandants du système de santé.

L'OSP reste ainsi fidèle à sa ligne éprouvée de fondation indépendante d'utilité publique, propose une orientation au sein du système de santé, renforce les compétences en matière de santé et l'autodétermination de la population. Sa mission est non seulement d'apporter aux patient·e·s et à leurs proches des conseils compétents et tendus vers une solution en cas de soupçons d'erreurs thérapeutiques, mais elle vise aussi à représenter et faire valoir au niveau politique les droits et intérêts des trois publics cibles – les patient·e·s et leurs proches, les personnes en bonne santé et les payeuses et payeurs de primes.

Pour accomplir toutes ces missions, l'OSP n'est pas seule: ce n'est que dans la coopération partenariale avec d'autres acteurs du système de santé que les patient·e·s, les payeuses et payeurs de primes et les personnes en bonne santé pourront jouer un rôle d'importance systémique. Une patiente autonome pourrait bien devenir une patiente puissante!