

Les accords du non-marchand et la tenue récente d'Assises de l'ambulatorio à Bruxelles peuvent-ils être lus comme les signes avant-coureurs d'une réelle volonté politique de restructurer le secteur ambulatorio de la santé, de lui donner une cohérence interne plus lisible et de l'articuler avec un secteur hospitalier qui a trop souvent monopolisé l'attention du monde politique ? Réflexions de Thierry Wathelet en page 3.

Les accroissements récents des budgets des soins de santé ne doivent pas nous leurrer : les pressions vers un désinvestissement de l'État dans une série de domaines, dont les soins de santé, sont bien réelles. La Fédération des entreprises de Belgique (FEB), par la voix de son patron Luc Van Steenkiste, prenait nettement position fin septembre : « L'élargissement de l'Union européenne aura pour conséquence que notre croissance ne dépassera pas 1 % durant les cinq à dix prochaines années. On doit réduire les coûts. Les soins de santé coûtent seize milliards d'euros par an. En fin de législature vingt et un milliards. Sur un budget de soixante milliards, c'est intenable. ». Quel que soit le crédit que l'on accorde aux prévisions politiques et économiques de M. Van Steenkiste, il n'en reste pas moins vrai que le discours de nombreux acteurs, sous divers prétextes, pousse vers la diminution et la privatisation de la couverture sociale de nos concitoyens (citons encore les attaques contre le chômage, que l'ancien ministre Daems qualifiait de « profitariat »). Il existe beaucoup de façons de privatiser les soins de santé. Mais, que ce soit en termes de qualités des soins, de couverture de la population ou d'économies budgétaires, aucune

forme de privatisation ne soutient la comparaison avec le système socialisé que nous connaissons. Une étude de Daniel Simonet sur le système de santé américain et la *managed care* nous le montre clairement : argumentaire en page 5.

C'est un tabou qui tombe : l'image du soignant « blindé » contre la souffrance d'autrui ou la mort d'un patient appartient désormais au passé. Mais cette souffrance du soignant, aujourd'hui reconnue, comment peut-il la porter ? Où peut-il la déposer ? Que faire avec les sentiments de culpabilité et d'impuissance, comment gérer sa propre souffrance en respectant celle de la famille du disparu, comment vivre avec la mort de ses patients... André Meert nous propose des réflexions et pistes issues d'une soirée-débat organisée par Orphéo (Association de soins continus en phase palliative en région liégeoise) (page 15).

Bien qu'ils côtoient régulièrement des patients musulmans, les soignants qui ne professent pas cette foi sont souvent perturbés lors des périodes de Ramadan : quelles répercussions le jeûne rituel entraîne-t-il pour la santé ? Comment gérer les soins au mieux tout en respectant la foi des patients ? Comment les accompagner en cette période particulière... Le Dr Naima Bouali nous apporte des pistes de réponse en page 17.

La relation de soins évolue. Le colloque singulier qui en constituait naguère l'espace quasi exclusif s'insère aujourd'hui dans une prise en charge pluridisciplinaire. Ce nouveau dispositif pose la question de la confidentialité et des limites du secret

médical. A partir d'une question concrète : les accueillants peuvent-ils participer aux réunions de coordination au cours desquelles sont discutées les problématiques de certains patients, le comité d'éthique de la fédération des maisons médicales balise le chemin étroit entre respect de l'intimité du patient et prise en charge collective de ses problèmes de santé (page 24).



Non, les taches qui s'étalent au centre de la couverture de Santé conjuguee ne sont pas un accident d'imprimerie, ni une nouvelle version du test de Rorschach. C'est une carte du monde vue par des étudiants australiens, avec leur île-continent au centre en haut. Pourquoi pas ? Y a-t-il une loi physique qui nous oblige à situer le Nord au-dessus du Sud, à regarder le monde comme un ensemble de terres émergées organisées autour de l'Europe, ainsi que le montrent les mappemondes auxquelles nous sommes habitués et qui ne nous flattent qu'en souvenir d'une domination dont nous n'avons pas qu'à nous glorifier ? Le changement de point de vue que nous impose cette carte symbolise celui que nous vous proposons dans notre cahier « Nord-Sud ».

• **Bonjour**
• **(suite)**
•
•
•
•
•
•
•
•
•
•
•

(Pour la petite histoire, nous n'avons pas trouvé de carte organisée autour de l'Afrique ...)

Les difficultés du Sud aux plans politique, économique, sanitaire sont connues, elles nous interpellent et souvent nous scandalisent. Mais il faut récuser les visions simplistes selon lesquelles, pour y remédier, il « suffit » de changer les comportements du Nord dominateur et de porter massivement aide à un Sud incapable de prendre son destin en charge. Car, nonobstant la circonstance historique actuelle, il faut entendre que le Sud est un partenaire à part entière et qui a beaucoup à apporter. Dans cet esprit, nous vous proposons un cahier consacré à un aspect de l'échange égalitaire entre le Nord et le Sud et qui peut se ramener à une question centrale : comment, grâce à l'observation respectueuse et l'échange de partenaires, le Nord et le Sud peuvent-ils améliorer leur pratique des soins de santé ?

Nous commencerons par rapporter l'expérience de travailleurs des maisons médicales qui ont travaillé dans le Sud et comment leur réflexion et leur pratique des soins de santé en a été transformée. Ensuite, nous nous intéresserons aux initiatives de l'Institut de médecine tropicale qui propose aux maisons médicales d'accueillir des participants du cours pour la Promotion de la santé pour qu'ils observent le fonctionnement et les activités des maisons médicales et appuie des échanges de personnels de santé entre le Nord et le Sud afin de développer une observation respectueuse des pratiques. C'est dans ce cadre que des maisons médicales ont « échangé » pendant quelques semaines des travailleurs de santé avec des centres

de santé du Sud. Nous développerons ensuite deux initiatives, celle de la maison médicale d'Essegheem, à l'origine de la création de la Maison de santé Saint-Paul à Yaoundé, et celle du centre de santé de Seraing, qui soutient le centre de promotion *campesinos El Molino* en Bolivie. Les réflexions de responsables de la Fédération des maisons médicales participant à différentes missions en Tunisie, en Bulgarie et en Palestine nous conduiront à celles de Paul De Muynck qui, devant le dénuement du secteur de la santé au Niger, nous pose deux questions : jusqu'à quand mentirons-nous à l'Afrique et aux Africains ? Quelle contribution pour les Maisons Médicales belges peuvent-elles apporter au changement urgent et nécessaire ? La « mondialisation » n'est ni un bien ni un mal : elle sera ce que nous contribuerons à en faire.



Pour une re-mobilisation qualitative du non-marchand de la santé

Thierry Wathelet, médecin généraliste à la maison médicale Espace santé, secrétaire-adjoint à la Fédération des maisons médicales

Le travail préparatoire et la réunion des assises de l'ambulatoire à Bruxelles sont l'occasion d'une re-mobilisation du secteur ambulatoire bruxellois pour ce qui concerne les services sociaux et de santé.

La perspective d'un décret réorganisant ces secteurs est soulevée depuis près de dix ans et relève du mythe pour les uns et du spectre pour les autres.

Le secteur ambulatoire dans le champ de la santé a une histoire assez récente : ce n'est que dans les suites des crises pétrolières de la fin des années 70 que l'augmentation des coûts de la santé a été perçue comme problématique et ce n'est qu'au décours des années de crise économique et l'émergence d'un chômage récurrent que la maîtrise des dépenses est devenue le leitmotiv des gestionnaires publics.

L'intérêt pour l'extra-hospitalier date de cette période qui a vu apparaître les premières législations sur les centres de santé mentale, soins à domiciles, maisons médicales, centres d'aide aux toxicomanes, plannings familiaux ; la récurrence de la crise a consolidé de la même façon les besoins d'une offre sociale importante.

Le secteur ambulatoire est diversifié, difficile à bien cerner, certains diront à bien définir ; c'est sans doute l'histoire de certaines revendications qui l'a façonné ; heureusement certaines ont été rencontrées, intégrées et leurs opérateurs reconnus et subventionnés. Trente ans après, l'intégration a remplacé la justification militante ; pour un certain nombre, le combat est devenu celui de la justification. Mais l'histoire n'a pas structuré pour autant un secteur ambulatoire, ni en

son sein (articulation social, santé, soins à domicile, planning, télévigilance par exemple) ni vis-à-vis des tiers (coordination avec les hôpitaux, les lieux d'hébergement).

Toutes ces matières généralement dans le champ de l'aide aux personnes ont été régionalisées en 1993 dans des conditions inégales de structuration législative et de transferts budgétaires : au contraire des centres de soins à domicile, par exemple, les maisons médicales sont transférées aux Régions sans arrêts d'application ni budgets spécifiques !

Dix ans plus tard, des chemins ont été parcourus à des vitesses variables suivant les secteurs. Le propos n'est pas ici de rentrer dans des comptes de

boutiquier mais éventuellement de traduire en hypothèse de structuration de l'ambulatoire les priorités qui ont été accordées à certains secteurs plutôt que d'autres par les pouvoirs publics. Mais peut-être la formulation même de cette hypothèse ne trouve-t-elle pas de fondement auprès des responsables régionaux de la santé ?

A relire l'histoire, ce sont sans doute les négociations de l'accord du non-marchand et sa mise en œuvre qui auront été les faits significatifs de ces dernières années. Après des années d'errance au bénéfice de la restructuration du secteur hospitalier, le statut des travailleurs de l'ambulatoire non-marchand et par-là leurs conditions de travail, a su éveiller un certain intérêt syndical.



• Pour une re-mobilisation qualitative du non-marchand de la santé • (suite) • • • • • • • • • • •

A vrai dire le poids relatif de ces deux secteurs tant en terme de masse budgétaire qu'en terme de travailleurs concernés porte à se préoccuper davantage du secteur hospitalier qui reste au centre des modélisations du système de santé et les leviers d'une mobilisation sociale.

L'ambulatoire n'existe que par lui-même et par défaut ; par lui-même du fait d'une série d'initiatives privées et/ou associatives pour répondre à certains besoins de santé et par défaut des structures hospitalières de prendre ces situations en charge de façon pertinente ou efficiente.

Les politiques régionales successives n'ont pu qu'annoncer des politiques de structuration de ce secteur, de mise en cohérence des acteurs et des missions, sans jamais déposer sur la table un projet régional de santé. Elles ont développé une plus ou moins grande reconnaissance sectorielle, sans définir le cadre d'action des différents secteurs ni l'articulation entre eux, ni l'articulation avec les secteurs hospitaliers ou de l'hébergement.

Même la structuration de la première ligne, proposée il y a peu par les mesures fédérales, modifiera peu la coordination des acteurs ni l'émergence d'une politique de l'extra-hospitalier.

Le cloisonnement entre compétences ministérielles, entre secteurs du Conseil consultatif, entre secteur subventionné et non subventionné continue à entretenir l'absence de dialogue, de concertation, de construction commune au sein d'un projet global.

C'est bien le constat de paradigmes et de référentiels différents qui est fait dans les travaux de ces Assises !

Aujourd'hui, c'est la pression des travailleurs et par-là des syndicats qui a contraint le politique à une avancée de la politique de santé, via les accords du non-marchand. La percée syndicale est porteuse de progrès statutaires et salariaux pour le secteur, de mobilité entre les différents secteurs d'activité. Elle porte aussi les limites qu'on voit apparaître dans les travaux des Assises : une définition du champ de l'ambulatoire et des missions de ces acteurs, et surtout un fil « rouge » qui l'inscrive dans un projet politique.

Les syndicats peuvent avoir un rôle mobilisateur pour une réforme structurelle qualitative du secteur ; la prochaine réouverture des négociations sur le non-marchand pourrait en être l'occasion.

Outre syndicale, la négociation doit devenir politique. Elle implique tous les acteurs professionnels et usagers, travailleurs et employeurs certes, mais l'exécutif et les mandataires aussi ! Et, à ce jour, sœur Anne n'imagine pas voir venir le décret annoncé...

Mais l'état d'Assises permanentes étant décrété, le dialogue pourra peut-être se risquer au débat politique...

Stratégies des *Health Maintenance Organizations* (HMO) et orientations du système de santé américain

Daniel Simonet, professeur assistant à l'Université Technologique de Nanyang



Avec le vote de l'*HMO Act*, les *Health Maintenance Organizations* (HMO) ont bénéficié d'avantages particuliers. Elles ont connu une croissance soutenue au milieu des années 90 en prenant en charge la gestion de la santé d'un nombre croissant d'assurés aux États-Unis. Après un rappel de l'expérience américaine du *Managed Care*, le régime des HMO sera évalué selon quatre critères (équité, qualité, efficacité, pertinence)¹.



Le *Managed Care* : les faits stylisés

Rétrospective historique

Face à la hausse des dépenses de santé, liée aux progrès des technologies médicales et au vieillissement de la population mais aussi à l'extension de la couverture santé, que celle-ci soit proposée par un employeur privé ou par l'État (*Social Security Act* de 1965 qui institua les programmes *Medicare* et *Medicaid*), le Gouvernement américain encouragea l'essor des entreprises de *Managed Care* : dès 1973, l'*HMO-Act*, voté au Congrès, accorda des avantages fiscaux aux *Health Maintenance Organizations* (HMO) qui offraient des soins à une population définie en échange d'une somme fixe payée par avance à l'assureur. Parmi les autres dispositions, citons l'obligation faite à tout employeur dirigeant une entreprise de plus de vingt-cinq employés de proposer à son personnel une HMO en plus d'une assurance conventionnelle. La couverture porte généralement sur la consultation (généralistes et spécialistes), les diagnostics, l'hospitalisation et certains soins et services facultatifs au choix de la HMO². Dès lors, les stratégies de réduction des coûts de ces entreprises ont retenu l'attention d'employeurs très divers comme les universités, les entreprises : Ford, General Mills, Caterpillar et, plus tardivement, le Gouvernement qui leur confia la gestion de la santé des retraités de l'armée³. Dans les années 85-95, le taux de croissance des affiliations

aux plans de santé fut de 10 % par an. En 1997, les HMO offraient leurs services à 72,1 millions d'individus par rapport à 63,3 millions en 1996, 47,1 millions en 1994, 38,8 millions en 1992.

Les praticiens sous le régime du *Managed Care*



Affiliation

L'essor des organismes de *Managed Care* reposa sur l'affiliation d'un nombre croissant de praticiens auxquels ils ont offert des conditions de travail avantageuses : clientèle déjà constituée, salaire élevé, possibilité de continuer à exercer dans un cabinet indépendant tout en étant partenaire d'une HMO, collecte des honoraires auprès des employeurs, régularité de la pratique (stabilité des horaires)... Enfin, les praticiens qui, au début des années 90, connaissaient une situation de sous-emploi ne pouvaient ignorer les débouchés que représentaient les organismes de *Managed Care*. Au total, près de neuf médecins sur dix sont aujourd'hui intégrés dans une forme ou une autre d'organisme de *Managed Care* (*Health Maintenance Organization-HMO*, *Preferred Provider Organization-PPO*, *Independent Practice Association-IPA*) par rapport à un sur dix en 1990, un phénomène qui concerna davantage les praticiens des zones urbaines que ceux des zones rurales, plus faiblement investies par le *Managed Care*. Si, au début des années 90, les PPO dominèrent le marché, elles furent rapidement rattrapées par les HMO

Tableau 1
Adhésions aux HMO (1992 à 2001)

Année	Nombre d'assurés (en millions)	Taux de croissance (en %)
1992	38,8	6,3
1993	42,1	8,5
1994	47,1	11,9
1995	53,4	13,4
1996	63,3	18,5
1997	72,1	13,9
1998	78,6	8,9
1999	80,5	2,6
2000	78,9	-2
2001	78	-1,1

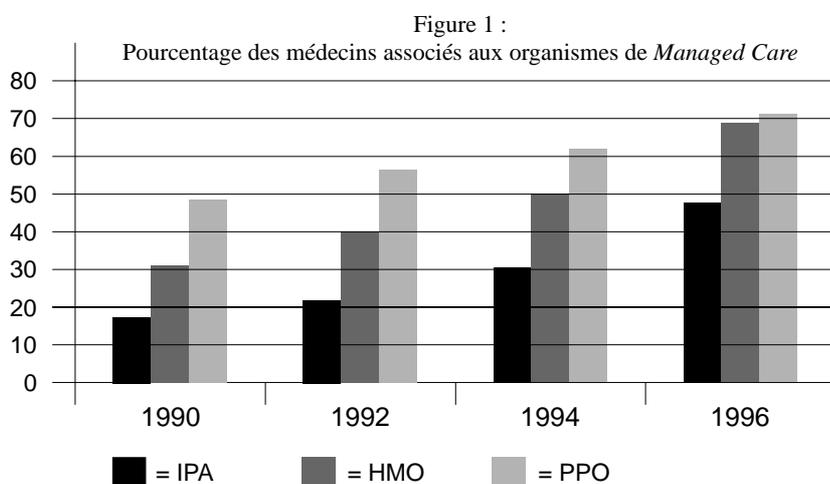
Source : HMO Industry Report 12.1. Part II. InterStudy Competitive Edge Series. Données du 1er juillet 2001.

• Stratégies des *Health Maintenance Organizations* (HMO) et orientations du système de
 • santé américain
 • (suite)
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •

qui, bien que plus restrictives dans le choix d'un praticien, sont moins onéreuses pour l'assuré.

prestataires (praticien « solo » ou cabinet de médecine de groupe). À la fin de ce contrat avec retenue, des

soins dans le dessein de se garantir un revenu : les tarifs et la consommation de soins seraient plus élevés dans les zones qui accueillent de nombreux praticiens. Fait aggravant, le patient, plus averti (de la disponibilité de l'offre, des progrès de la médecine...) et donc plus sollicité, exige davantage de soins, ce que le médecin peut difficilement refuser au risque d'une perte de revenus. Plus souvent assimilée à un bien de luxe, la demande de soins acquiert un caractère artificiel, en particulier en ville en raison de la forte densité de population médicale. Le développement des contrats au forfait et des autorisations de soins viserait à renverser ce processus, tout comme l'acquisition d'un statut à but lucratif qui incite les praticiens à se montrer plus économes.



Source : American Medical Association (1996). *Socioeconomics of Medical Practice, and Physician Marketplace Statistics*.

•••••
Pratique médicale sous régime HMO

À la différence du paiement à l'acte (*Fee For Service* ou *FFS*), le prestataire (hôpital, médecin...) de la *HMO* est rémunéré au forfait (« *capitation* ») : il perçoit une somme fixe par patient, quelles que soient la durée et l'intensité des soins reçus⁴. Le médecin, qui joue le rôle de trésorier de l'organisme de *Managed Care*, connaît également des incitatifs (primes, mais aussi sanctions financières...) pour adapter son offre de soins aux besoins réels des patients : par exemple, lorsqu'une *HMO* recourt au principe du *withholding*, elle retient, au début du contrat, une part (généralement 15 à 25 %) des honoraires habituellement versés aux

comparaisons ont lieu par rapport à un plafond initial de dépenses ou de consommation (de services hospitaliers, de tests, de prescriptions médicamenteuses...). Si celles-ci sont inférieures au plafond, la somme retenue est alors versée au prestataire de soins. Dans le cas contraire, la *HMO* la conserve pour elle. Au total, ce mécanisme constitue un incitatif très fort à se conformer à un objectif de prescription. À cela s'ajoute l'obligation faite au praticien de demander l'autorisation de la *HMO* avant d'ordonner des procédures sophistiquées ou onéreuses.

La théorie de la demande induite légitime en partie ces mesures. Selon ses auteurs, Robert G. Evans et Victor R. Fuchs, le corps médical serait en mesure de favoriser la demande de

La responsabilité financière de l'assuré d'une *HMO* est également engagée : celui-ci doit parfois verser un ticket modérateur, chaque fois qu'il se présente aux urgences ou consulte un spécialiste : en psychiatrie par exemple, l'institution d'un ticket modérateur de 20 USD par visite médicale entraîna une diminution de 16 % de la consommation de soins psychiatriques en ambulatoire. Deux notions fréquemment associées en économie de la santé ont justifié ces restrictions : le « risque moral », défini comme l'attitude de ceux qui dissimulent une information ou se sachant couverts par une assurance, adoptent des comportements à risques, donc consomment davantage et la « sélection adverse » qui traduit l'idée que les individus qui présentent de mauvais risques sont appelés à subir de très fortes primes, en raison du désistement de l'assurance des

personnes dont la probabilité de tomber malade est plus faible, ce qui augmente les tarifs de base, et par un effet cumulatif, accélère le départ des autres assurés à risque faible. Si la « sélection adverse » légitime l'existence d'une couverture publique mais aussi l'adoption de contrats de groupe et au forfait plus faciles à gérer pour l'assureur que les contrats individuels, le « risque moral » explique les efforts de responsabilisation du patient (à travers les tickets modérateurs, les franchises,...) et donc le caractère partiel de l'assurance.

Il est possible de comprendre l'existence des organismes *HMO* à la lumière de la théorie des contrats et de l'approche de Williamson. En effet, la mise au point d'un contrat optimal, avec paiement à l'acte, entre les assureurs traditionnels, les patients et les praticiens, doit envisager à priori toutes les stratégies possibles, leurs résultats et les compensations en cas d'opportunisme des médecins (ceux-ci, profitant de ce que le contrôle de leur comportement est onéreux, peuvent ne pas respecter leurs engagements contractuels) et des patients (qui selon le risque moral peuvent provoquer des incidents). Comme la mise au point d'un tel contrat est impossible (elle suppose l'absence d'asymétrie informationnelle entre les praticiens, les assurés et les assureurs), des organismes de supervision des agents sont nécessaires. C'est ce rôle « d'arbitre » que les sociétés de *Managed Care* ont tenté de jouer puisqu'à la différence des assureurs traditionnels, elles interviennent directement dans la prestation et le suivi des soins, tant auprès des assurés (ticket modérateur, prévention) que des praticiens

(encadrement de la pratique médicale, enveloppe globale, primes aux praticiens économes).

••••

Hostilité des patients et des praticiens

Mais depuis le début des années 90, les *HMO* connaissent une crise de confiance. En effet, les études d'opinion auprès des patients et des praticiens soulignèrent leur impopularité croissante alors même qu'elles ne représentaient encore qu'une faible part du marché de l'assurance. Selon une étude plus récente d'Harvard et de la fondation Kaiser Family, 76 % des individus de moins de soixante-cinq ans et couverts par le système traditionnel des dépenses de santé (régime du paiement à l'acte) notaient favorablement leur plan de santé, tandis que 66 % seulement des patients sous le régime du *Managed Care* en faisaient autant. Les points de mécontentement les plus fréquemment mentionnés étaient le temps passé avec le praticien, la possibilité de consulter un spécialiste et la qualité des soins. Les inquiétudes des patients, relayées et accentuées par les médias, les organisations consoméristes et les associations de médecins se sont confirmées dans la seconde moitié des années '90. En 1999, une enquête⁵ du Washington Post-ABC révéla que 52 % des personnes interrogées avaient une mauvaise opinion des *HMO*. Les médias ont également contribué à cette stigmatisation : si les deux-tiers des éléments d'information diffusés dans les journaux ou à la télévision donnent une image neutre du *Managed Care*, en revanche, un quart le critique. A

leur décharge, les *HMO* n'ont jamais su communiquer au grand public les quelques expériences positives auxquelles elles ont participé.

Les praticiens ont également pris leur distance vis-à-vis des *HMO*. Alors que nombre d'entre eux ont rejoint les rangs des syndicats ou créé des associations par spécialité pour améliorer leur pouvoir de négociation vis-à-vis des *HMO*, d'autres fondèrent leurs propres réseaux de soins ou proposèrent directement leurs services aux grands employeurs sur la base de contrat au forfait. Cette initiative reçut le soutien des entreprises (Motorola...) qui souhaitent réduire leurs coûts en contractant auprès des prestataires sans recourir aux organismes de *Managed Care*. Enfin, les cabinets de médecins généralistes s'associent ou se rapprochent des hôpitaux. Les généralistes leur envoient alors un flot régulier de patients, ce qui permet aux hôpitaux de se constituer une clientèle captive, indépendante de celle des *HMO*.

Le mécontentement croissant des praticiens est également lié aux difficultés de la recherche sous ce régime : en effet, face à la diminution des paiements des *HMO*, les centres hospitaliers universitaires s'inquiètent de leur capacité à mener leurs activités de recherche et d'enseignement (alors que le coût de la formation des médecins est toujours aussi élevé). La faible exposition (stages, formation à l'économie de la santé...) des étudiants en médecine au *Managed Care* (de plus, elle repose essentiellement sur le volontariat) n'a pas suffi à renverser la suspicion vis-à-vis des *HMO*. À cela s'ajoutent d'autres facteurs de mécontentement : insolva-

• **Stratégies des *Health Maintenance Organizations* (HMO) et orientations du système de santé américain**
 • **(suite)**
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •

bilité de l'assureur, exclusion des praticiens des *HMO*, difficultés dans les relations avec les patients, insatisfaction professionnelle...

••••
Des *HMO* plus vulnérables

Malgré une augmentation du nombre de leurs assurés, la situation financière des *HMO* s'est fortement dégradée au cours de la seconde moitié des années 90. En effet, avec la croissance de l'économie américaine, les principaux employeurs sont devenus plus exigeants dans le choix d'une assurance pour leurs salariés. Fait aggravant, ils se sont regroupés lors des appels d'offre pour couvrir la santé de leurs employés, ce qui leur permit d'accroître leur pouvoir de marché vis-à-vis des assureurs et donc de négocier des tarifs très favorables en échange d'un volume garanti de patients. De plus, signe de la maturité du secteur, les possibilités d'expansion des *HMO* se sont ralenties, tant aux États-Unis (la clientèle des employés des grandes

entreprises américaines est dans sa grande majorité déjà affiliée à un organisme de *Managed Care*) qu'à l'étranger (le Canada le critique largement). À cela s'ajoute l'augmentation des dépenses administratives et des plaintes des patients... Des *HMO* se sont retirées de certains segments de marché (zones rurales⁶, personnes âgées [*Medicare Managed Care*]), jugés trop peu rentables), un mouvement de retrait constaté à New York, dans le New Jersey, le Colorado, le Connecticut, le Delaware... En conséquence, la consolidation du secteur s'est accélérée, le nombre des *HMO* passant de 659 en 1988, à 643 en 1999, 560 en 2000 et 531 en 2001 : afin de réaliser des économies d'échelle ou de champ, les *HMO* se rapprochent.

••••
Cadre d'analyse du régime *Managed Care*

Dans sa définition du système de santé, l'Organisation mondiale de la

santé inclut quatre valeurs fondatrices :

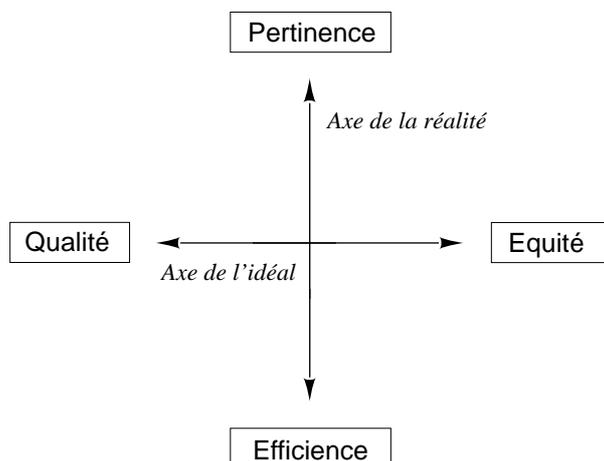
1. L'efficacité qui prend en compte les coûts des prestations et leur efficacité, donc mesure la capacité du système à faire un usage optimal des ressources disponibles.

2. La qualité qui définit l'aptitude du système à donner des soins satisfaisants à un individu, non à un groupe de personnes. Du point de vue des professionnels, elle correspond à la prestation de soins conformes à des référentiels que le progrès médical ne cesse de redéfinir.

3. Quant à la pertinence, qui obéit aussi à des choix de société, elle définit la capacité à détecter et à répondre à des besoins de santé prioritaires (pathologies ou groupes de personnes qui ont le plus besoin de soins).

4. Enfin, l'équité définit l'aptitude du système de santé à garantir à tout individu l'accès aux soins sans discrimination d'âge, de sexe, de moyens, de race... Elle repose sur l'assurance, financée selon les pays par l'employeur, responsable de la santé des travailleurs (Allemagne, France...), par les individus qui versent une prime proportionnelle au risque médical à laquelle s'ajoute une contribution de l'employeur (Etats-Unis) ou encore par l'État, responsable de la solidarité nationale moyennant un financement par l'impôt (Grande-Bretagne). Or l'équité, assimilée à un optimum collectif, agit en partie dans un sens contraire à la qualité (qui correspond à un optimum individuel). De ce fait, les deux premières valeurs, l'efficacité et la pertinence, jouant le rôle de médiateurs, doivent aboutir à un compromis entre ces visées partiellement antagonistes.

Figure 2 :
 Cadre d'analyse du *Managed Care*



••••

Improbable recherche de l'efficience

Les *HMO* ont tenté d'améliorer le rapport coût/efficacité des traitements proposés. Dans ce dessein, elles ont, avec le concours des hôpitaux, élaboré des outils qui visent à aider les praticiens dans les arbitrages entre les thérapies qui s'offrent à eux : recommandations cliniques assimilées à des référentiels de qualité, formulaires de prescription, études de résultats, programme de gestion des maladies selon un rapport coût/efficacité (*disease management*), suivi des profils de prescription, et comparaisons entre offreurs. Les autres dispositifs incluent la consultation d'un réseau limité de prestataires⁷, censé éviter le nomadisme médical associé à une dérive des coûts, l'adoption d'outils du type *utilization review* qui autorisent le réexamen des soins reçus par le patient afin de s'assurer qu'ils sont bien nécessaires et appropriés, la coordination et l'intégration des soins et, enfin, l'accent sur les soins primaires : recours à un médecin référent (*gate-keeper*) qui, jouant le rôle de « conseiller » médical, décide si le patient doit ou non consulter un médecin spécialiste ou s'il nécessite des soins additionnels et non routiniers⁸. En effet, certaines procédures sophistiquées (25 à 35 % des angiographies coronaires et des endartériectomies par exemple) apporteront peu à l'assuré ou seraient inappropriées. Enfin, ces mesures devraient également homogénéiser les pratiques médicales et peut-être gommer les écarts de coûts par pathologie, notables d'un état à l'autre. Cependant, après presque trente ans

d'expérimentation, il est difficile de dire si les prestataires de soins sont devenus plus efficaces : sur le plan microéconomique en effet, si les praticiens qui gèrent la santé de nombreux patients *HMO* se montrent plus efficaces dans l'utilisation des ressources hospitalières, ils compensent le bas niveau des remboursements de ces patients par une augmentation de la consommation des soins et des services hospitaliers (nombre plus élevé d'exams et de consultations...) chez les autres patients non couverts par une *HMO*. En chirurgie cardiaque, les organismes de *Managed Care*, lorsqu'ils choisissent un prestataire de soins, se révèlent moins sensibles que les autres organismes-payeurs (*Medicare...*) aux critères de qualité ajustés des coûts. Sur le plan macroéconomique, les premières études, en particulier sur la côte Est des États-Unis où le *Managed Care* fut expérimenté en premier lieu, ont crédité ce régime d'un ralentissement de la croissance des dépenses de santé, ce qui légitima son adoption par les autres États : entre 1983 et 1993, les *HMO* ont freiné la consommation de services hospitaliers. En particulier, les dépenses de santé ont augmenté moins rapidement dans les marchés caractérisés par une forte pénétration du *Managed Care* par rapport aux marchés plus faiblement investis par les *HMO*. De même, si les dépenses hospitalières ont augmenté de 54 % aux États-Unis entre 1980 et 1991, cette croissance ne fut que de 27 % dans le seul État de Californie où le *Managed Care* connut un développement soutenu. En ce qui concerne les dépenses consacrées au paiement des consultations et des médicaments, elles ont respectivement augmenté de 82 % et de 65 % à l'échelle nationale

par rapport à 58 % et 41 % en Californie. Enfin, la concurrence entre *HMO* aurait ralenti la hausse des primes versées par les assurés. Cependant, les travaux plus récents se sont montrés beaucoup plus prudents sur cette question : outre les phénomènes d'antisélection, la récession de 1990-1991 et les fusions, notamment hospitalières, expliqueraient aussi le ralentissement de la hausse des coûts au milieu des années 90. Enfin, la part des dépenses administratives des *HMO* et des prestataires de soins a souvent été minorée alors que ces dépenses ont fortement augmenté.

••••

Incertitudes sur la qualité

Quant à la qualité des soins, les résultats sont également mitigés, les *HMO* ayant renforcé les efforts de prévention⁹ auprès des enfants et des personnes âgées : dépistage du cancer, vaccination, dispositifs coordonnés (*case management*) aspirant à traiter des cas complexes¹⁰. Par ailleurs, une synthèse, sur un échantillon, trop faible cependant (quinze études) pour permettre une généralisation, compare la qualité des soins sous les régimes *HMO* et *FFS* et révèle un nombre équivalent d'améliorations et de dégradations de la santé des patients, ces dégradations se rencontrant, comme le montrent d'autres études, dans des pathologies très variées : en psychiatrie par exemple, le *Managed Care* s'est accompagné d'une dégradation de la qualité des soins : par rapport aux patients restés dans le système traditionnel de paiement à l'acte (*FFS*), les malades les plus gravement atteints se portaient beaucoup moins bien après leur

• Stratégies des *Health Maintenance Organizations* (HMO) et orientations du système de • santé américain • (suite) • • • • • • • •

transfert sous le régime du *Managed Care*. De même en cancérologie, les patientes souffrant d'un cancer du sein ont survécu moins longtemps après avoir été opérées dans un hôpital appartenant à une HMO. En dermatologie et en cardiologie le médecin référent (*gatekeeper*) crée un risque pour le patient. Enfin, la gestion des urgences par les HMO connaît des lacunes.

Ces incertitudes sur la qualité des soins sous le régime HMO ont conduit le Gouvernement fédéral et les États à intervenir fermement par voie législative. Ainsi la loi *Consumer Bill of Rights*¹¹ redonna aux patients le droit de consulter un spécialiste extérieur au plan de santé s'il n'en possède pas dans la spécialité considérée et de faire appel dans le cas où un traitement lui serait refusé. En outre, certains principes restrictifs ont été écartés en vertu par exemple de la loi *Drive Through Deliveries*. En effet, au milieu des années 90, les séjours de vingt-quatre heures à la maternité consécutifs à un accouchement étaient plus fréquents, notamment sur la côte Ouest des États-Unis. Afin de réduire les coûts, les organismes de *Managed Care* soutenaient cette pratique qui inquiétait pourtant praticiens et parents. Cette loi obligea les HMO à financer un séjour minimal de 48 heures à la maternité (mais son impact sur la qualité des soins reste très incertain). Également abandonnée dans pratiquement tous les États, la *gag clause*, littéralement loi du bâillon, qui interdisait au praticien de discuter avec le malade des traitements possibles ou de l'informer des restrictions énoncées par son plan de santé. D'autres lois, enfin, bien qu'elles ne soient pas toujours respectées et appliquées, ont assoupli

les restrictions que les HMO avaient adoptées pour dissuader les assurés de se présenter aux urgences.

Élément plus inquiétant, les HMO sont très réticentes à financer des traitements médicamenteux onéreux et des opérations sophistiquées. En ce qui concerne les premiers, les HMO ne sont pas incitées à recommander la prescription de médicaments bénéfiques sur le long terme mais coûteux, le patient pouvant facilement délaissier sa HMO pour un autre assureur. Par exemple, si les statines, largement utilisées pour diminuer le taux de cholestérol, préviennent efficacement les syndromes coronariens aigus, plusieurs années sont nécessaires pour enregistrer une baisse significative des hospitalisations et donc des coûts associés. En chirurgie, les HMO sont également tentées de rationner les opérations à des fins d'économie. Ainsi, chez des patients souffrant d'un infarctus du myocarde et soignés, pour les uns par une HMO, et, pour les autres, dans le système traditionnel avec paiement à l'acte, la probabilité pour les seconds de bénéficier d'une angiographie coronaire était une fois et demi fois plus élevée. De même, la probabilité des patients FFS de bénéficier d'une revascularisation coronaire était deux fois plus grande. Une autre étude compare les soins¹² aux patients de trois assurances : le programme *Medicaid*, une assurance privée (régime FFS) et une HMO. Si de 1983 à 1988, les opérations de revascularisation ont augmenté quel que soit l'assureur, la hausse fut cependant plus rapide chez les patients FFS par rapport aux patients HMO et *Medicaid*, des résultats également observés en chirurgie oculaire, chez des patients *Medicare* sous les régimes FFS ou *Managed Care* (HMO, IPA) :

la probabilité de bénéficier d'une extraction de la cataracte était deux fois plus élevée chez les patients FFS, de même en cancérologie, dans les cas de transplantation de la moelle épinière. Conséquence des réticences des HMO à financer des opérations complexes mais onéreuses, l'introduction de procédures et de technologies sophistiquées risque de ralentir et, à terme, d'entraîner une stagnation du progrès médical.

••••

Pertinence : de nouvelles priorités ?

Avec l'accent sur la qualité et l'efficacité (chemins cliniques, protocoles de soins, mesures de la satisfaction...), les priorités en santé se seraient orientées vers les patients fortunés et les classes moyennes : le système tend désormais à répondre non aux besoins des populations vulnérables (malades chroniques ou sévèrement atteints, patients démunis...) mais davantage à ceux des deux premières catégories, considérées comme seules pertinentes. En effet, les patients jeunes et en bonne santé semblent ne pas souffrir d'une détérioration de leur état de santé sous le régime HMO. En revanche, la qualité des soins aux malades chroniques âgés (*Medicare*) et à revenus faibles, aux patients démunis et aux malades sévères serait plus faible sous le régime du *Managed Care*. Ces inquiétudes s'étendent aux patients *Medicaid* : une étude sur deux catégories de patients *Managed Care* (la première était constituée de patients *Medicaid* et l'autre de personnes démunies, mais non affiliées au régime du *Medicaid*) rapporte que les patients *Medicaid* souffrent d'un plus



grand nombre de problèmes de santé, accèdent plus difficilement aux soins et se déclarent moins satisfaits que les patients *FFS*. Selon d'autres travaux en revanche, la qualité des soins aux patients *Medicaid* serait comparable, les programmes du *Medicaid Managed Care* offrant même des bénéfices rapportés aux coûts comparables au programme du *Medicaid* traditionnel.

•••••
Un système plus inéquitable ?

Enfin, le système demeure incapable de garantir à la totalité de la population l'accès à un ensemble minimal de services appropriés. En effet, les phénomènes d'exclusion des patients à risques¹³ ou vulnérables se sont aggravés, les organismes de *Managed Care* recrutant en priorité les patients qui présentent un risque faible et excluant les personnes fragiles. D'autres études soulignent également les difficultés des patients démunis ou âgés sous le régime du *Managed Care* dans l'accès aux soins. De plus, les médecins des zones où un climat de

compétition intense opposait les *HMO* consacraient une part plus faible de leur temps à donner des soins gratuits aux personnes démunies. Pour atténuer ces phénomènes, les taux de rémunération des contrats au forfait devraient prendre en compte la sévérité de la pathologie, comme cela est proposé pour les malades chroniques. Enfin, l'assurance a conservé son caractère partiel, une défaillance déjà ancienne du système de santé américain : en 2001, 41,2 millions d'individus (par rapport à 39,7 en 1993¹⁴) ne bénéficiaient toujours pas d'une couverture santé, le plus souvent des personnes trop démunies pour financer leur couverture médicale (les deux tiers d'entre elles possèdent un emploi) mais dont les revenus sont trop élevés pour pouvoir bénéficier du programme *Medicaid*.

•••••
***Managed Care*, éthique et mécanismes de marché**

Ces défaillances rappellent, outre les difficultés du marché à réguler le secteur de la santé, le caractère

indissociable de l'économique et de l'éthique. En effet, la santé est et reste un bien non-marchand. Parce que la demande est formulée par le personnel soignant plus que par les patients, les mécanismes de marché s'appliquent difficilement. De plus, si le consommateur paye un prix faible par rapport au coût réel des soins prodigués, il peut difficilement les comparer et donc s'assurer de leur qualité. Ainsi, l'hétérogénéité des produits mais aussi les situations d'asymétrie informationnelles, les oligopoles (industrie pharmaceutique, hôpitaux...) ou quasi-monopoles et l'importance des « tickets » d'entrée (coût d'établissement d'un centre de soins...) rendent difficile toute régulation par le marché. Enfin, l'allocation de ressources rares à des groupes de malades différents, et donc à des fins concurrentes, soulève des questions déontologiques dont le marché rend difficilement compte. Mais ces notions se complètent plus qu'elles ne s'opposent : en effet, l'efficacité, critère économique, doit permettre d'économiser des ressources, qui seront alors réinvesties à d'autres fins au sein du même secteur (par exemple, groupes de malades différents) ou même extérieures au secteur (retraites, formation, insertion...), tout aussi légitimes puisqu'elles répondent également à une exigence de justice. Par ailleurs, avec les progrès de l'évaluation médicale sous ce régime (mesure de la qualité, calcul du nombre de dollars par vie sauvée – parfois ajustés de critères de qualité de vie...), le système de santé américain devrait gagner en transparence, principe éthique fondamental : en effet, parce que les dépenses de santé ne sont pas illimitées, l'affectation claire des ressources est indispensable

• Stratégies des *Health Maintenance Organizations* (HMO) et orientations du système de • santé américain • (suite) • • • • • • • •

à l'utilisation optimale des facteurs de production.

Conclusion

Malgré des résultats nettement inférieurs aux attentes formulées à sa création, le *Managed Care*, un modèle d'assurance qui repose sur un financement (primes d'assurance versées par les employeurs ou les particuliers) et des prestataires privés, inspira bien des politiques de santé, notamment en Europe : en effet, il est non seulement parvenu à inspirer le modèle de *Beveridge* (cas du système de santé britannique *National Health Service -NHS*) où la protection sociale est universelle et financée par la fiscalité nationale et où le contrôle des facteurs de production est public, mais aussi le modèle de *Bismarck* (France, Allemagne...) caractérisé par une protection sociale obligatoire et la présence simultanée d'acteurs publics et privés. Dans le premier cas, il s'agissait d'accentuer la responsabilité des généralistes (à travers les cabinets *Fundholders*¹⁵ par exemple) et dans le second de faire évoluer le système vers davantage de concurrence entre assureurs : en France, par exemple, les assurés pourraient librement choisir leur caisse, les caisses fixant leurs propres tarifs, ce qui devrait créer un climat concurrentiel sur les prix et les services.

De plus, face aux asymétries d'informations soulignées par Arrow, les systèmes de santé européens se sont à leur tour orientés vers davantage de transparence et un effort de quantification, le codage des actes et des pathologies (Groupes homogènes de malades) devant, *in fine*, accentuer le droit de regard des caisses sur le

suivi de pratiques médicales économes. Enfin, les innovations apparues dans le sillage du *Managed Care* (*case management*, registres informatisés de vaccination et de suivi des pathologies, grilles d'évaluation des *HMO*...) devraient accentuer la coordination des hôpitaux et des organismes de *Managed Care*. Mais, vis-à-vis des prestataires, l'assuré a perdu son caractère « souverain », qui revient désormais à la *HMO* supposée mieux informée de la qualité et des coûts des prestations. En effet, avec le progrès médical et en conséquence une sophistication accrue de l'offre (matériel, formation des praticiens...), l'assuré, en tant qu'individu, ne peut décider d'une allocation optimale des ressources proposées. La relation d'agence n'a pas pour autant disparu. En effet, à celle existant entre le praticien et son patient et qui nous renvoie à la théorie de la demande induite, s'ajoute une seconde relation d'agence, entre le corps médical et l'assureur : en effet, l'organisme payeur (*le principal*) nécessite l'intervention du praticien (*l'agent secondaire*) pour atteindre son objectif de contrôle des coûts. En énonçant des règles à respecter (prescription de génériques, secondes opinions et arbitrage entre procédures...), le premier tente d'imposer son autorité en matière thérapeutique. Pourtant, la part des organismes de *Managed Care* dans les économies réalisées, donc leur efficacité, reste difficile à évaluer. Enfin, la compétition sur le marché a-t-elle changé de nature ? En raison de l'assurance, la concurrence entre les hôpitaux repose davantage sur la qualité des équipements et de leurs personnels que sur les prix, une « course aux armements médicaux » qui a pour cible les assurés et les

généralistes (qui renvoient le patient vers le spécialiste hospitalier). Or, avec le *Managed Care*, les hôpitaux, sous la pression des *HMO* en particulier, se sont engagés à abaisser les tarifs de leurs prestations. Par voie de conséquence, la concurrence par les prix s'est intensifiée, ce qui pour certains annonce la fin de la « course aux armements médicaux ». Pour d'autres, en revanche, celle-ci ne disparaîtra pas ; en effet, d'une part, le progrès technologique se poursuit ; d'autre part, les prestataires, les hôpitaux notamment, ont su, au moyen des acquisitions et des alliances, consolider leur position face aux *HMO* et affiner leurs stratégies, devenues plus onéreuses : stratégies de niche sur certaines pathologies, sophistication de l'offre (chirurgie cardiaque, oncologie...) reposant sur l'usage de moyens toujours plus sophistiqués.

Des conséquences néfastes sont à redouter : conformément à la théorie de la demande induite, les coûts de la santé devraient poursuivre leur croissance, tandis que les hôpitaux de faible capacité risquent d'être confrontés à un sous-équipement préjudiciable à la qualité des soins. Pour limiter ces dérives, une planification des technologies médicales à l'échelle des États semble requise. En ce qui concerne les hôpitaux, les stratégies susceptibles d'aboutir à des pratiques anticoncurrentielles devront faire l'objet d'un suivi attentif des autorités¹⁶. Enfin, dans le dessein de limiter le rôle inflationniste de l'assurance, l'augmentation de la part des coûts médicaux directement prise en charge par l'assuré (au moyen des franchises et des tickets modérateurs) devrait se poursuivre, d'où la nécessité d'améliorer l'information au patient.

Glossaire¹⁷

Capitation : Contrat de soins au forfait couvrant l'ensemble des soins aux patients, quelles que soient la durée et l'intensité des soins.

Case management : Suivi d'un patient dont les besoins sont particuliers afin de lui donner des soins offrant un rapport coût/efficacité optimal. Ces programmes concernent également les patients vulnérables (malades chroniques ou sévèrement atteints...). Le terme de *Case manager* (médecin, infirmière...) désigne alors le responsable des soins au patient.

Disease management : Gestion d'une maladie dans une optique de rapport coût/efficacité. Ces programmes peuvent également inclure les questions de satisfaction du patient. À ce jour, ils ont surtout porté sur les maladies chroniques. Les patients à risques sont intégrés dans ces programmes où ils bénéficient d'aménagements particuliers (meilleur suivi, recours à des personnes spécialisées dans la pathologie considérée...). Ces programmes sont élaborés par les hôpitaux, mais plus fréquemment par les organismes de *Managed care*. Cependant, il leur a été reproché d'entraîner un rationnement des soins.

Fee For Service (FFS) : Régime du paiement à l'acte.

Formulaire : Liste restrictive de médicaments dont la consommation et la prescription sont prioritaires.

Gatekeeper : Le terme de *gatekeeper* désigne le médecin de première instance, également appelé médecin

réfèrent. Il décide s'il est nécessaire de renvoyer le patient vers un spécialiste ou un hôpital dans le dessein de lui donner des soins additionnels ou de réaliser des tests supplémentaires. Là encore, il s'agit de délivrer des soins optimaux sans que ceux-ci n'engendrent un coût trop élevé pour l'assureur. Le dispositif n'a pourtant pas donné les résultats escomptés dans certaines spécialités où il a été mis en œuvre (dermatologie notamment...). Actuellement le rôle de *gatekeeper* s'oriente davantage vers celui de coordinateur des soins.

Health Maintenance Organization (HMO) : Le terme *HMO* désigne les organismes de *Managed Care* qui emploient des praticiens pour offrir des soins sous le régime du forfait. En échange, et c'est en partie ce qui a motivé l'intégration des professionnels de santé dans les organismes de *Managed Care*, ceux-ci peuvent bénéficier d'un volume garanti de patients. Le marché américain accueille des *HMO* du type *Staff* (les médecins sont salariés de la *HMO*) et *Group* (les médecins sont sous contrat avec la *HMO* mais ne sont pas ses employés). Des *HMO* de type *Independent Practice Association (IPA)* ou *Network* existent également : dans ce cas, les médecins sont indépendants de la *HMO*, libres de contracter simultanément avec plusieurs d'entre elles, ils bénéficient d'un remboursement à l'acte (mais à un tarif préférentiel) et ils continuent à recevoir des patients couverts par une assurance traditionnelle. Les *IPA* ont également la préférence des assurés : elles sont moins onéreuses que les assureurs *FFS*. De plus, la liberté de choix d'un médecin-traitant est plus grande que dans les *HMO*

Group model. Leur statut les distingue aussi : il existe des *HMO* à but non lucratif et d'autres à but lucratif, dont le capital est constitué d'actions.

Managed Care : Ce terme recouvre l'ensemble des organismes et des outils de gestion des soins censés offrir aux assurés le meilleur rapport coût/efficacité en matière de soins.

Medicaid : Programme fédéral, géré par les États eux-mêmes, qui concerne essentiellement les personnes défavorisées, les aveugles et certaines catégories d'handicapés, de femmes, d'enfants et de personnes âgées. Les coûts sont partagés entre le Gouvernement fédéral (55 %) et les États (45 %). Si le programme *Medicaid* est généralement *Fee For Service*, le paiement du prestataire de soins se faisant à la prestation ou à l'acte médical, sont apparus les programmes *Medicaid Managed Care* où les soins sont gérés par un organisme de *Managed Care* dans le cadre de contrat au forfait.

Medicare : Programme de santé géré par le Gouvernement fédéral américain et qui s'adresse aux retraités, aux personnes âgées et à certains handicapés (39 millions de personnes en 1999, dont cinq millions d'handicapés). Il se divise en deux sous-programmes : *Medicare Part A* couvre les soins à l'hôpital et *Medicare Part B* les soins en ambulatoire. En 1997, les dépenses du programme *Medicare* ont représenté 214 milliards US \$ (2,7 % du produit intérieur brut).

Preferred Provider Organization (PPO) : La *PPO* emploie des praticiens et des hôpitaux rémunérés

• **Stratégies des *Health Maintenance Organizations* (HMO) et orientations du système de**
 • **santé américain**
 • **(suite)**
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •
 •

à la prestation mais à un tarif préférentiel. En outre, les patients peuvent être vus par un praticien extérieur au réseau, moyennant un coût plus élevé.

Utilization Review : Dispositif qui vise à évaluer l'efficacité mais aussi le caractère approprié des soins. Il s'agit d'un processus d'évaluation formelle qui porte aussi bien sur la qualité que sur les coûts. Il peut se faire *a posteriori*, *a priori* ou de manière simultanée.

(1) *Remerciements : Université de Wharton et centre hospitalier universitaire de Philadelphie ; école de santé publique de l'université de Columbia, New York.*

(2) *Les primes sont payées de façon périodique, généralement mensuellement, et indépendamment de l'utilisation effective des services par les adhérents.*

(3) *TRICARE senior demonstration of military managed care-DOD, Notice of demonstration project, Federal Register, 7 July 1998, 63(137) : 38558-9.*

(4) Michigan Health & Hospital Association. *Glossary of Health Care Terms, Edition de 1999.*

(5) « A right to sue », *The Economist*, 16 October 1999, p. 62-63.

(6) « Despite Medicare+Choice changes, rural providers cautious about risk », *Public Sector Contracting Report*, 4 October 1998, 4(10), p. 149-152.

(7) *L'assuré doit consulter l'un des praticiens du réseau de la HMO. En retour, ce dernier s'engage à demander des honoraires plus faibles que ceux demandés aux patients qui ne sont pas affiliés à la HMO. Le patient peut aussi consulter le praticien de son choix moyennant un ticket modérateur.*

(8) *Source : Alpha Center's (Washington, DC)—Health Care Delivery and Financing Terms ; United HealthCare Corporation's (Minnetonka, MN)—Glossary of Terms.*

(9) *Public Sector Contracting Report. Focus on proactive care management to improve quality, produce savings in Medicaid risk, 4 April 1998, 4(4), p. 57-61.*

(10) *Source : Alpha Center (Washington, DC), Health Care Delivery and Financing Terms, United HealthCare Corporation (Minnetonka, MN), Glossary of Terms.*

(11) *Votée au Sénat en juillet 1999.*

(12) *En 1983, 1985 et 1988.*

(13) « Report finds Medicare HMO members are younger, healthier and lower cost than FFS seniors ». *Public Sector Contracting Report*, 3 November 1997, 3(11), p. 174-5.

(14) *Source : US Census Bureau.*

(15) *Le NHS rétribue le généraliste au forfait : il reçoit une rémunération qui dépend du nombre de patients (elle est plus élevée s'il soigne des personnes âgées, des femmes enceintes...) et qui sert à financer les achats de soins hospitaliers, les prescriptions, les frais de fonctionnement. À celle-ci s'ajoutent diverses indemnités (formation continue, technicité des actes, visites de nuit, participation à des programmes de santé publique dont les vaccinations...) ainsi que des incitatifs visant à encourager la pratique en cabinet de groupe ou l'installation dans des zones traditionnellement sous-médicalisées... Ce dispositif a réduit le nomadisme médical : à la différence de la France, un patient ne peut être vu dans plusieurs cabinets ; seule la visite auprès d'un généraliste désigné est gratuite.*

(16). *Center for Studying Health System Change, 2002.*

(17). *Source : American Association of Health Plans ; National Center for Quality Assessment ; Tufts Managed Care Institute.*

Bibliographie sur demande.

Texte déjà paru dans la revue Management International n°2, 2003.

Faire le deuil d'un patient : un cheminement personnel et douloureux dans la vie affective et professionnelle des soignants

André Meert, médecin généraliste au centre de santé intégré Bautista Van Schowen et Patricia Serpe, coordinatrice, Plate forme des soins palliatifs de la province de Liège (PSPPL)

.....
C'est véritablement un tabou qui tombe : l'image du soignant « blindé » contre la souffrance d'autrui ou la mort d'un patient appartient désormais au passé. Mais cette souffrance du soignant, jadis signe de faiblesse indigne et aujourd'hui reconnue, comment peut-il la porter ? Ou peut-il la déposer ?

.....
 L'asbl Orphéo, avec l'aide de Régine Hardy (psychologue à la clinique de la douleur et membre de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier universitaire du Sart Tilman, également formatrice à Cancer et Psychologie) et de Boris Kettmus (psychologue à l'hôpital du Bois de l'Abbaye et à la clinique de la douleur du centre hospitalier universitaire, également formateur à Cancer et Psychologie), a animé une soirée de réflexion sur le thème du *deuil chez les soignants*. Cette rencontre a rassemblé de nombreux intervenants du domicile, de première ligne (travaillant en maisons médicales ou en indépendants) mais aussi de deuxième ligne (appartenant à l'équipe de soutien en soins palliatifs dans la province de Liège - DELTA), exerçant les professions de médecin(s) généraliste(s), de kinésithérapeute(s), de psychologue(s) ou d'infirmière(s).

Au cours de cette soirée, les participants ont réfléchi aux questions que se posent les soignants en situation de deuil. Ensuite, ils ont imaginé un « dispositif » d'aides multiples pour ces mêmes soignants.

Les questions qui ont été abordées tiennent compte des différentes pro-

fessions des participants. En général, la relation du médecin généraliste avec le patient et sa famille est une relation bien antérieure aux soins palliatifs. Par contre, le kinésithérapeute et l'infirmière arrivent plus tardivement dans l'évolution de la maladie mais côtoient le patient en fin de vie et sa famille très intensivement. Le psychologue quant à lui intervient généralement en deuxième ligne. Les contextes professionnels sont aussi déterminants ainsi que l'expérience et la personnalité de chaque intervenant.

Le deuil chez les soignants est à la fois un processus individuel mais aussi collectif et social. Il nécessite un laps de temps plus ou moins long suivant les individus et les contextes. Généralement, il aboutit à un retour vers une certaine sérénité : loin de vouloir aseptiser la douleur, celle-ci doit s'estomper en douceur, pas à pas.

.....
La culpabilité, l'impuissance, le déni

Les soignants endeuillés éprouvent souvent des sentiments de culpabilité. Au cours de la maladie du patient, ils se demandent s'ils ont fait tout ce qu'ils *pouvaient* et *devaient* faire. Le doute d'une erreur médicale, d'un acharnement thérapeutique ou au contraire d'un abandon trop hâtif à la fatalité émerge de leurs consciences. Dans l'accompagnement palliatif, ils se demandent s'ils ont eu le comportement adéquat lorsqu'ils n'ont pas pu nouer une relation satisfaisante avec le patient et sa famille. De même après le décès, le sentiment de soulagement ressenti quand la prise en charge et l'agonie du patient ont été très lourdes, contribue aussi à une certaine culpabilité.

L'impossibilité de tout maîtriser sur les plans médical et humain peut créer par ailleurs un sentiment d'impuissance implacable chez les soignants. La représentation « idéale » qu'ils ont de la relation thérapeutique contraste avec la réalité vécue. Ils sont potentiellement en proie à des blessures narcissiques, tant au niveau de leur projet professionnel que personnel.

Contraints à un agenda surchargé, où un nouveau nom remplace immédiatement celui de la personne décédée dans le carnet des consultations ou visites à domicile, les soignants négligent leur propre processus de deuil. Leur comportement est en fait quelque peu paradoxal : ils adoptent une *attitude de déni du deuil* et se montrent très *puddiques* tout en étant traversés par le désir d'être reconnus comme une *personne en souffrance*.

L'étape du certificat de décès est aussi significative car elle n'est pas vécue comme une simple formalité. Là aussi, survient la question de la certitude du décès et de la certitude d'une mort naturelle. Et que dire du malaise que doit ressentir le médecin vis-à-vis de la personne décédée et de sa famille quand il émet la possibilité d'une mort suspecte ou violente ?

Les circonstances du décès conditionnent l'intensité de la souffrance et du malaise des soignants en deuil. De manière générale, le deuil des patients âgés est plus « facile » à gérer que celui des jeunes adultes et des enfants (ce qui n'est pas spécialement le cas pour les familles). Le deuil suite à une mort violente, « injuste », inopinée ou par suicide est plus complexe. On peut dire également que le deuil des « patients miroirs » (même âge, même

• **Faire le deuil d'un patient : un cheminement personnel**
 • **et douloureux dans la vie affective et professionnelle**
 • **des soignants**
 • **(suite)**
 •
 •
 •
 •
 •
 •

situation familiale...) est aussi plus difficile à vivre.

Le deuil des patients décédés (voire enterrés) pendant un congé ou une absence est plus lourd pour le soignant en raison de la coupure chronologique. L'erreur médicale, la négligence ou l'incompétence sont aussi très perturbantes et de toute façon difficilement acceptables.

L'accompagnement d'une famille endeuillée, d'origine étrangère et dont la culture impose des rituels fondamentalement différents soulève maintes réflexions chez les soignants. La complexité familiale peut également être source de conflit intérieur pour le médecin qui ne connaît qu'une partie de la famille, ou qui au contraire soignant toute la famille, a préconisé un maintien à domicile du malade, au prix d'un épuisement familial général.

La famille ne souhaite et n'apprécie pas toujours la relation de proximité et de complicité que le soignant tend à installer après le décès. Parfois, ce dernier décide de prendre ses distances avec la famille et cet éloignement provoque en lui un soulagement ou au contraire, une profonde souffrance. Entre ces deux extrêmes, implication (excessive) et indifférence, il doit trouver la *juste mesure* et sa *juste place*. Dans chaque situation, le soignant doit adopter le comportement *le plus adéquat* à l'égard de la famille et de ses collègues.

• • • •
Vivre avec la mort de ses patients

Tout au long de sa carrière, le soignant accumule des deuils successifs, qui

laissent des traces. Il éprouve souvent des difficultés à mettre des mots sur ces deuils, et à en évaluer les répercussions dans sa vie professionnelle, personnelle et spirituelle. Il doit trouver les moyens d'évacuer cette accumulation de souffrance, d'accepter de rester avec des questions sans réponses, de vivre avec des deuils non résolus, d'éviter l'écueil de trop se protéger ou au contraire de trop s'impliquer et de se noyer.

Une dernière réflexion surgit et amène chaque participant à se poser des questions fondamentales : suis-je bien fait pour ce métier ? Vais-je continuer dans cette voie ? En quoi suis-je particulièrement vulnérable ? Dans sa quête pour trouver la voie de la sérénité, le soignant peut avoir recours à des rituels individuels ou en équipe, avec ou sans la famille, qui sont le fruit d'une réflexion collective, dans le but de lui donner quelques pistes :

- Respecter le rythme de chacun car le cheminement du deuil est éminemment personnel ;
- Garder des traces des patients décédés, de manière personnelle ou commune à l'équipe soignante (photos, avis nécrologique, remerciements des familles...);
- Avoir un débriefing systématique ou à la demande, avec le personnel concerné ou l'ensemble de l'équipe, avec la première et/ou la deuxième, à chaud ou à froid, avec ou sans la famille proche, en laissant à chacun le temps d'exprimer son vécu et ce qu'il ressent, en tirant les enseignements positifs et négatifs du suivi ;
- Rendre visite à la famille au funérarium ;
- Rendre visite au domicile de la famille, immédiatement ou plus

tard, quand il n'y aura plus personne pour soutenir la famille ;

- Aller ou ne pas aller à l'enterrement ou la crémation ;
- Accepter une intervention/supervision avec un collègue, un psychologue interne ou externe à l'équipe ;
- Porter le deuil dans l'exercice de sa profession en signe de reconnaissance de son état d'âme et inviter à la parole ;
- Anticiper la mort du patient non pas pour éviter de souffrir mais pour s'interroger sur la relation soignant-soigné et mesurer avant le décès la perte et l'enrichissement que cette disparition provoquera sur le plan personnel et professionnel, afin d'y puiser des ressources ;
- Mettre en place un échéancier avec les dates d'anniversaire des décès pour écrire ou rendre visite à la famille ;
- Légitimer un temps d'arrêt, de congé pour se donner le temps d'un dialogue intérieur ;
- Donner le temps nécessaire au soignant pour accompagner la famille en deuil ;
- Donner au soignant le temps nécessaire pour prendre conscience du vécu du deuil ;
- Nommer au sein des équipes un « gardien des deuils », sorte de garant du processus de deuil ;
- Accorder de l'importance au regard de tiers qui ne sont pas directement impliqués dans la prise en charge des soins palliatifs et du deuil ;
- Établir un livre d'or personnel, et y transcrire sa propre histoire de soignant ;
- Consulter un psychothérapeute dans le cas d'une incapacité à métaboliser ses deuils.

Article paru dans Connexions N°18, octobre-novembre-décembre 2002.

Ramadan, impact en médecine générale

Naima Bouali, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune

Le Ramadan est une période annuelle de jeûne strict, du lever au coucher du soleil, durant un mois lunaire, observé par les personnes d'obédience musulmane.

Cette pratique religieuse est hautement sacralisée et, bien que non recommandée pour certaines personnes notamment les malades, ceux-ci ressentent un besoin impératif de se conformer à ce rituel qu'ils ont toujours pratiqué.

Les soignants sont ainsi confrontés aux changements du rythme de vie habituel de leurs patients qui tend vers l'inversion du cycle circadien, avec un impact non négligeable sur les performances cognitives et physiques du sujet bien portant et, chez les malades chroniques, la fréquente modification de leur compliance thérapeutique ainsi que le report d'exams médicaux. Pour que l'accompagnement du patient qui jeûne soit optimal, le rôle de l'anticipation est prépondérant. Certaines connaissances sont ainsi requises pour contrôler au mieux les innombrables implications sanitaires du Ramadan, malgré le manque d'études scientifiques rigoureuses à ce sujet.

officiels du culte musulman, et à se confronter avec la pratique rituelle qui en découle au sein de la patientèle concernée.

Les généralistes sont confrontés à cette impressionnante et déroutante imbrication du spirituel dans leur pratique. Force est de constater leur manque de savoir-faire et de savoir-être face aux convictions religieuses des patients, et le manque de sensibilisation « aux choses de l'esprit » durant leur formation. Ces connaissances sont pourtant nécessaires pour une prise en charge globale de la personne soignée. D'autre part, le contexte socio-économique et le rythme de vie n'étant pas similaire d'un pays à l'autre, les conditions de la pratique du Ramadan diffèrent selon la localisation géographique, le type de climat et la saison, impliquant que les recommandations faites sous d'autres cieux ne sont pas forcément applicables ici.

Selon la majorité des auteurs, ce sujet, quoique de plus en plus étudié au sein de la communauté scientifique, reste insuffisamment traité. Il s'agit d'une véritable question de santé publique, dès lors que dans les pays européens le Ramadan met l'accent sur la nécessaire intégration de la multiculturalité, au moins une fois chaque année.

Le jeûne rituel

Le jeûne rituel est une des cinq obligations religieuses du musulman, avec la profession de foi (La Fatiha), les cinq prières quotidiennes, l'aumône et le pèlerinage à la Mecque. A la différence de ces quatre dernières obligations, le jeûne n'appartient pas

au croyant et son accomplissement absout tous les péchés et purifie l'âme en l'éloignant du feu de l'enfer.

Le jeûne du Ramadan consiste à s'abstenir de toute ingestion liquide ou solide et de tout rapport sexuel entre le lever et le coucher du soleil. Pour les croyants, ce jeûne rituel est sacré car dédié à Allah et doit être considéré avant tout comme un acte d'obéissance et de reconnaissance de la loi divine qui a été révélée par l'arrivée du Coran la vingt-septième nuit du mois « Ramadan », neuvième mois lunaire.

Pour que le jeûne soit valable, l'abstinence doit être totale. Si la personne prend volontairement ne fût-ce qu'une gorgée de boisson, une bouchée de nourriture ou une bouffée de cigarette, ce jour de jeûne n'est pas valable et devra être re-jeûné. Pour rompre le jeûne, le musulman dit « *O dieu c'est pour Toi que j'ai jeûné, c'est en Toi que je crois, c'est à Toi que je me confie et c'est de la nourriture que Tu m'accordes que je me nourris* ». La religion recommande vivement un repas avant l'aube, mais ne l'impose pas.

D'autres périodes de jeûne sont également recommandées, notamment trois jours chaque mois, de préférence les lundis et jeudis ; de même six jours de jeûne le mois suivant le Ramadan. Il est ainsi fréquent de rencontrer parmi notre patientèle âgée des personnes jeûnant en dehors du mois de Ramadan.

Dans l'esprit du musulman ce mois est béni entre tous : les textes sacrés dictent aux croyants : « *Jeûnez ! et vous serez bien portants et en bonne*

• Ramadan, impact en médecine générale • (suite)

santé », les portes du paradis s'ouvrent, les portes de l'enfer se ferment et les mauvais démons sont enchaînés (en tenir compte dans les cas de pathologies mentales). Il y a d'autres croyances populaires telle que, par exemple, l'augmentation de la fertilité masculine !

•••• **L'abstention du jeûne**

Sont totalement et toujours dispensés du jeûne : les enfants impubères et les handicapés mentaux profonds qui n'ont pas conscience de ce qu'ils font. Toutefois, en ce qui concerne les enfants, ils s'exercent malgré tout progressivement à la pratique familiale du Ramadan.

Sont dispensées du jeûne mais tenues de le remplacer par une aumône expiatoire à condition qu'elles en aient les moyens : les personnes âgées et les malades chroniques dont l'état de santé permanent est de nature à être aggravé par la pratique du jeûne.

Plusieurs catégories de personnes doivent rompre le jeûne et reporter son accomplissement à une date ultérieure pendant la même année : les femmes en période de menstruation ou en post-partum, tant que dure le saignement (on observe une pratique répandue de prise continue des contraceptifs oraux pour éviter ce report) ; les femmes enceintes (mais plus d'un tiers préfèrent jeûner durant le mois Ramadan plutôt que de le post-poser et d'être ainsi amenées à jeûner seules pendant quatre semaines) ; celles qui allaitent et craignent pour leur santé ou celle de leur enfant ; les personnes en voyage ou tenues de fournir un labour particulier ; les personnes

malades (atteinte aiguë) dans la mesure où la pratique du jeûne nuirait à leur rétablissement. Enfin, le jeûne est formellement interdit lorsqu'il représente un danger pour la santé.

Malgré ces assouplissements prévus par l'Islam et la place laissée à la conscience individuelle, une majorité de gens tente d'observer scrupuleusement le Ramadan coûte que coûte. Outre ses valeurs spirituelles individuelles et collectives, le Ramadan présente en effet un aspect socio-communautaire majeur pour une population à l'origine exilée et en recherche identitaire constante, ce qui explique la grande difficulté d'un report personnel de ces quatre semaines de jeûne, s'écartant par-là du cérémonial collectif. Bien que la pratique religieuse prévoie les cas d'absentions de jeûne, la pression sociale de la communauté musulmane rend tout manquement difficile à assumer, même pour raison médicale. Ceci peut être vécu, par les patients concernés, comme une seconde exclusion de leur appartenance à la communauté par rapport aux biens portants. Ce sont-là les raisons de la farouche obstination à vouloir jeûner à tout prix notamment chez les personnes plus âgées et inactives. D'autant que les jours reportés et non jeûnés peuvent générer de la culpabilité. Vouloir priver ces patients pieux de ce puissant soutien identitaire, c'est alourdir leurs pathologies de telle manière qu'ils se sentent totalement marginalisés.

Lorsqu'ils hésitent en ce qui concerne la gravité de leur état, les gens demandent l'avis des médecins. Ceux-ci sont ainsi appelés à aider les patients à faire un choix de conscience. Pour

ces patients, c'est le double libre arbitrage qui prévaut dans la relation soignant-soigné. Le vécu de la foi varie sensiblement d'un individu à l'autre ; de même la maîtrise par le soignant de ce contexte ethno-épidémiologique particulier et récurrent n'est acquise que progressivement. C'est donc une période propice de responsabilisation du patient car chacun a à estimer pour soi la gravité de son état et à déterminer en âme et conscience si le Ramadan lui est ou non nocif et donc interdit. Il est cependant difficile d'espérer aboutir en matière de pratique religieuse à un consensus général et clairement établi, hormis le cas du diabète de type I pour lequel le jeûne semble normalement être exclu.

•••• **Jeûne et santé**

Le Ramadan consiste en une succession de périodes de jeûne (pouvant atteindre 18 heures en été) et de ré-alimentation abondante. Parmi les effets du jeûne, on retient des modifications purement physiques qui ont trait au poids, des modifications métaboliques, hormonales, et un certain impact psycho-cognitif.

Malgré la modification de la répartition des prises alimentaires dans le nyctémère, l'apport énergétique total de la journée semble rester sensiblement le même, même si les quantités de certains groupes d'aliments tels que les céréales, la viande, les laitages et les sucreries ont tendance à augmenter. La déshydratation est l'anomalie la plus à craindre, surtout si l'activité physique est intense et/ou lorsque le Ramadan survient en été. Pour éviter ce risque, il faut veiller à la bonne

réhydratation dès la rupture du jeûne. Les perturbations décrites ci et là (augmentation du sodium, du potassium, du calcium, des protéines mais aussi de l'urée et de l'acide urique) ne reflètent que l'hémo-concentration plutôt qu'un état de catabolisme. La perte d'eau se répercute aussi dans la composition osmotique du lait maternel qui devient plus concentré en lactose, sodium, potassium (suppléer en eau le nourrisson).

Concernant le poids, il semble que l'évolution se fasse globalement vers une diminution quel que soit le poids de départ, mais la perte de poids est plus importante chez les personnes en surcharge pondérale au départ, surtout si elles sont porteuses d'une pathologie chronique. La variation du poids reste sujette à controverse car 50 % des personnes gardent un poids stable ; la prise de poids, nettement moins fréquente (14 %), semble résulter entre autres d'une diminution importante des activités physiques. Une large étude asiatique menée à propos du poids de naissance de nouveaux-nés de mères ayant jeûné ne rapporte pas d'effets délétères.

Mentionnons aussi le manque de sommeil, qui à la longue et associé à une relative hyper-activité, notamment domestique, engendre un état de fatigue indéniable.

Bien que les enfants soient en principe dispensés de faire le Ramadan, ils ne sont pas à l'abri de l'impact du jeûne de leurs aînés. C'est ainsi que l'on a rapporté un cas de ralentissement récurrent de la croissance chez un nourrisson en rapport avec les périodes de Ramadan. Ceci souligne l'influence du comportement alimentaire des

adultes sur les enfants et montre la nécessité d'anticiper par la mise en place d'une stratégie préventive pour préserver le comportement alimentaire adéquat du nourrisson et du jeune enfant musulman, avec une surveillance accrue si d'autres facteurs de risques de malnutrition existent.

La littérature scientifique souligne l'importance d'anticiper et de planifier différemment les soins, notamment la prise des médicaments chez tous les patients durant ce mois de jeûne, surtout chez les patients chroniques comme les diabétiques, les épileptiques, les asthmatiques. Faute de quoi

on constate que les deux-tiers des patients adaptent eux-mêmes leurs traitements ce qui n'est pas sans risque comme le rapporte une étude koweïtienne portant sur trois cents vingt-cinq patients ambulatoires musulmans pratiquants : 80 % ne reconnaissent pas leurs maladies chroniques comme raison valable de ne pas jeûner, contre 8 % qui se sentent moins bien durant le Ramadan et 12 % qui se disent prêts à renoncer à ce jeûne sur conseil médical ; 64 % ont modifié spontanément leurs traitements (avec risque d'interaction majorée) ce qui aboutit à un moins bon contrôle des maladies chroniques



• Ramadan, impact en médecine générale • (suite)

telles que le diabète, l'asthme, l'hypertension.

• • • • Permis, interdit ?

Selon l'avis unanime de nombreux responsables religieux, seuls les médicaments oraux sont à écarter, quasi toutes les autres thérapeutiques et actes techniques sont permis à part ceux à valeurs nutritives ; mais les croyances populaires sont toutes autres et même l'avis de l'ensemble des auteurs n'est pas convergent.

Pour la plupart des gens, il est difficile de savoir avec certitude si certains actes médicaux (prises de sang, injections, gouttes nasales, examens gynécologiques, lavements, etc.) sont de nature à rompre le jeûne ou non. Dans le doute, ces actes médicaux sont refusés par crainte du péché ou pour ne pas devoir restituer ultérieurement des jours qui seraient ainsi perdus.

Au sujet des actes médicaux ou situations qui font objet de doutes, voici la synthèse des avis recueillis auprès de nombreux responsables religieux :

- rompent le jeûne de l'avis unanime : la prise d'un médicament, l'injection d'un produit ayant valeur nutritive, le vomissement provoqué ;
- ne rompent pas le jeûne, bien que cet avis ne soit souvent pas suivi par les croyances populaires (qui vont surtout dans le sens de l'interdit) : la prise de sang, le vomissement involontaire, les lavements, l'injection d'un médicament, l'examen gynécologique, les gouttes nasales. Pour y voir clair, certains se rattachent à l'idée que « tout ce qui entre dans le

corps rompt le jeûne, tout ce qui en sort ne le rompt pas ». D'autres nuancent entre ce qui va vers l'estomac et ce qui n'y va pas. D'autres encore, se demandent si ce qui entre dans le corps, par l'estomac ou autrement, est d'ordre nutritif ou strictement médicamenteux.

La manière plus ou moins stricte, plus ou moins rigoureuse, dont le Ramadan est observé est déterminée par le choix personnel des pratiquants, par des avis pris auprès de personnes jugées compétentes et ou par des directives provenant des mosquées locales. Dans les différents quartiers, le Ramadan en particulier et la religion en général seront pratiqués avec plus ou moins de rigueur selon les directives émanant des mosquées.

En ce qui concerne les conseils à donner au personnel médical qui commence à travailler avec des personnes d'obéissance musulmane, nous retiendrons essentiellement ce qui suit :

- importance de s'informer, de connaître les aspects spirituels et sociaux du Ramadan, ainsi que les cas d'exemption et les actes médicaux qui, de l'avis le plus général, ne rompent pas le jeûne. En cas de doute ou de difficulté, tenter de s'informer auprès de personnes compétentes et, si possible, s'assurer leur collaboration ;
- montrer que l'on respecte le désir et les convictions des gens tout en leur expliquant, dans les cas sérieux, les raisons médicales pour lesquelles le jeûne est à déconseiller ou à interdire. Ne pas perdre de vue qu'en définitive c'est à la personne seule que revient la décision, ceci

afin de mieux pouvoir gérer la situation avec elle ;

- tenter de ne pas médicaliser la période du Ramadan : postposer les examens autant que possible ; adapter les traitements aux circonstances (adaptations de la médication ; examens et/ou injections pratiqués après la tombée du jour ...). La grande majorité du personnel de santé semble adopter ce type de solutions.

Par ailleurs, il est important que le personnel médical soit conscient de l'importance de l'hygiène corporelle dans la vie quotidienne du musulman, surtout pendant la période du Ramadan. Pour qu'un jour de Ramadan soit valable, le croyant doit être dans un état de pureté spirituelle et physique. D'où certaines ablutions obligatoires avant toute prière et pour valider le jeûne.

Signalons enfin que, si comme on pouvait s'y attendre, l'expérience, les avis et les conseils exprimés par les personnes rencontrées se confirment et se complètent, quelques divergences se font jour. Il s'agit notamment de la perception du degré d'information de la population musulmane (très bien informée selon les uns, mal informée selon les autres), de la rigueur comparée avec laquelle les communautés turque et marocaine respectent le Ramadan, de l'effet du Ramadan sur la prise ou perte de poids...

Les paragraphes suivants comportent quelques précisions dont la teneur pourrait échapper aux lecteurs qui ne sont ni professionnels de santé ni concernés personnellement ou dans leur entourage par les maladies envisagées : nous espérons qu'ils nous en excuseront.

••••

De quelques problèmes de santé

Certaines fonctions de l'organisme, telles que la respiration, la fonction rénale, la fonction thyroïdienne ne semblent pas être modifiées durant cette période de jeûne. Il n'en va pas de même dans d'autres domaines.

Le diabète

Parallèlement aux modifications des apports en période de jeûne, on observe une diminution de la concentration sérique d'insuline, de la dépense énergétique au repos et du quotient respiratoire, ce qui limite l'extraction du glucose circulant. Cette homéostasie énergétique fait intervenir des mécanismes complexes de régulation hormonale. On ne relève pas d'états d'hypoglycémie symptomatique même si la glycémie semble diminuée à la fin du Ramadan, tout en restant dans les limites de la normale. Les études manquent pour cerner cette problématique d'une manière approfondie.

Beaucoup d'auteurs rapportent la difficulté du suivi des diabétiques durant le Ramadan car ces patients peuvent ne pas se considérer comme malades et donc ne se dispensent pas de jeûner. Quelques conseils d'anticipation de la bonne poursuite de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 :

- La posologie du traitement médicamenteux doit être ajustée, dans le dosage et le nombre de prise ; le repaglinide présente l'avantage de ne se prendre que lors d'une alimentation et n'impose donc pas de changement de schéma thérapeutique lors du Ramadan ;

- Beaucoup d'auteurs insistent, tout comme les textes religieux, sur l'importance du repas précédent la journée de jeûne (en sachant se préserver un sommeil suffisant) et soulignent l'absence d'intérêt d'augmenter le nombre des repas mais de bien prendre en quantité suffisante des hydrates de carbone lents avant de jeûner ;
- Il faut savoir que certaines personnes peuvent recourir à des substances naturellement hypoglycémiantes, comme le fenugrec, sans en parler spontanément à leur médecin, notamment pour compenser les écarts de régimes plus fréquents, surtout en sucres rapides et féculents.

Pour les patients dont le diabète est bien équilibré, qui ne se permettent pas des écarts de l'apport glucidique et jeûnent en concertation avec leurs médecins, les éventuelles pertes de poids qui peuvent en résulter sont tout à fait bénéfiques.

Du point de vue cardiovasculaire

Des études expérimentales animales montrent que la répétition de cycles de jeûne entraîne l'augmentation de la pression artérielle. Malgré le manque de sommeil et les risques de changements de la médication habituelle, une observation auprès de septante hypertendus traités par mono-prise ne montre aucune différence significative des tensions artérielles systoliques et diastoliques avant et après le Ramadan en cas de poursuite du traitement initial... sans que l'on puisse évaluer le rôle apaisant des activités spirituelles.

En ce qui concerne les lipides, les

quelques études s'y rapportant sont non-concluantes et discordantes.

Du point de vue digestif

Pendant le Ramadan, on note une augmentation significative de la sécrétion acide et de la pepsine, sans modification de la gastrinémie diurne. En rapport avec cette hyperacidité réactionnelle, une étude a montré qu'environ 10 % des personnes interrogées présentent des troubles dyspeptiques au cours des quatre semaines du Ramadan. Mais par ailleurs, on décrit une amélioration des colons irritables et des troubles du transit tels que la constipation. Le retour à une acidité gastrique normale ne se fait que très progressivement. Il y a un risque de rechutes ulcéreuses et peut-être augmentation de l'incidence des complications chez des ulcéreux, pratiquants le jeûne, bien qu'une étude marocaine démontre que le jeûne ne modifie pas le taux de cicatrisation ulcéreuse, à condition d'inhiber la sécrétion acide (gel de phosphate d'aluminium, antiacide).

D'autres part l'abaissement du pH gastrique (= hausse de l'acidité) ralentit la vidange de l'estomac et participerait au syndrome dyspeptique. Le rôle du jeûne sur les symptômes gastriques doit s'analyser différemment selon que l'infection par *Helicobacter pylori* a été ou non éradiquée chez les ulcéreux.

En 1977, en Afghanistan, Dukes, constate que près de trois-quarts des volvulus idiopathiques du grêle (une forme de torsion spontanée de l'intestin grêle) ont lieu durant le Ramadan. Or, il s'agit d'une pathologie relativement rare : une prédisposition génétique n'étant pas exclue, bien que

● Ramadan, impact en médecine générale ● (suite) ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

l'influence du régime alimentaire (riches en fibres) soit plus probable, ce qui orienta la tendance vers un traitement conservateur.

Du point de vue mental

Les performances intellectuelles sont amoindries suite notamment au

manque de sommeil ; l'hypoglycémie accentue cet état de chose, les changements abrupts des habitudes de vie rendent beaucoup de personnes irritables, surtout les grands consommateurs de caféine ou nicotine qui se retrouvent en situation de quasi-sevrage.

Manque de sommeil, hypoglycémies, déshydratation, sevrages de nicotine ou de caféine peuvent provoquer des céphalées, surtout le premier jour. En contrepartie, cette période de plus grande spiritualité s'accompagne d'un sentiment de sérénité avec un meilleur contrôle du stress quotidien suite à la diminution des activités physiques et à la moindre consommation d'excitants. Dans ce même ordre d'idée, on rapporte une diminution des cas d'autolyse avec un effet bénéfique du resserrement des liens familiaux et un plus grand auto-contrôle de certains comportements destructeurs.

Il semble que cette période soit propice à une augmentation des consultations au niveau des services d'urgences (adultes et enfants) qui ne s'expliquerait pas seulement par une augmentation sensible des accidents de la circulation. Cet état de fait serait d'origine multi-factorielle : fatigue, hypoglycémie, modifications des traitements habituels, ralentissement des facultés cognitives (de concentration).

Dans les cas relevant de l'oncologie (cancer), domaine où les croyances religieuses du patient s'exacerbent notamment durant ce mois de ferveur religieuse collective, l'accent doit être mis sur la qualité de la communication relationnelle soigné-soignant, spécialement en cas d'atteinte curable pour

« Vous qui croyez ! Le jeûne vous est prescrit comme il a été prescrit aux générations qui vous ont précédés.
Peut-être craignez-vous Dieu.
Jeûnez durant des jours comptés.
Celui d'entre vous qui est malade ou qui voyage jeûnera ensuite un nombre égal de jours.
Ceux qui pourraient jeûner et qui s'en dispensent, devront, en compensation, nourrir un pauvre. Celui qui, volontairement, fera davantage y trouvera son propre bien.
Jeûner est un bien pour vous. Peut-être le comprendrez-vous.
Le Coran a été révélé durant le mois de Ramadan. C'est une direction pour les hommes ; une manifestation claire de la Direction et de la Loi.
Quiconque d'entre vous verra la nouvelle lune jeûnera le mois entier. Celui qui est malade ou celui qui voyage jeûnera ensuite le même nombre de jours.
Dieu veut la facilité pour vous, il ne veut pas, pour vous, la contrainte. Achevez cette période de jeûne. Exaltez la grandeur de Dieu qui vous a dirigés.
Peut-être serez-vous reconnaissants.
Quand mes serviteurs t'interrogent à mon sujet, je suis proche, en vérité ;
Je réponds à l'appel de celui qui m'invoque, quand il m'invoque.
Qu'ils répondent donc à mon appel ; qu'ils croient en moi !
Peut-être seront-ils bien dirigés.
La cohabitation avec vos femmes vous est permise durant la nuit qui suit le jeûne. Elles sont un vêtement pour vous, vous êtes, pour elles, un vêtement.
Dieu savait que vous vous lésiez vous-mêmes ; il est revenu vers vous ; Il vous a pardonné. Cohabitez maintenant avec vos femmes. Recherchez ce que Dieu vous a prescrit. Mangez et buvez jusqu'à ce que l'on puisse distinguer à l'aube un fil blanc d'un fil noir.
Jeûnez, ensuite, jusqu'à la nuit.
N'ayez aucun rapport avec vos femmes lorsque vous êtes en retraite dans la mosquée.
Telles sont les Lois de Dieu ; ne les transgressez pas.
Voilà comment Dieu explique aux hommes ses Signes.
Peut-être Le craignent-ils ? »

Le Coran, sourate II ; « La Vache » versets 183-187.

maintenir la compliance à son niveau optimal avec recommandation de ne pas jeûner, démarche délicate surtout auprès des patients niant leur cancer ou récusant les traitements médico-chirurgicaux requis, préférant les « médecines traditionnelles ». La prise en charge pluridisciplinaire avec au besoin l'aide d'un conseiller religieux semble être une approche plus efficace.

Pour terminer, rappelons que le Ramadan dure un mois lunaire complet, soit de vingt-neuf à trente jours. En raison du décalage entre le calendrier solaire et le calendrier lunaire, la date du premier jour du Ramadan avance d'environ onze jours chaque année.

Une autre solution, adaptée pas seulement au soignant musulman, à cette période professionnellement creuse, est de soi-même prendre un peu de repos greffé de spiritualité !

A toutes fins utiles, nous proposons trois adresses aux lecteurs qui souhaiteraient de plus amples informations :

Centre islamique et culturel de Bruxelles (Mosquée centrale), parc du Cinquantaire, 14, 1040 Bruxelles. Tél. : 02/735 21 73 ;

Centre socioculturel des immigrés de Bruxelles, avenue de Stalingrad, 24, 1000 Bruxelles. Tél. : 02/513 96 02 ;

Cultures et santé, rue Gallait, 60, 1000 Bruxelles. Tél. : 02/558 88 10.

Bibliographie sur demande.

Participation du personnel d'accueil et de secrétariat aux réunions de coordination

Pour le comité : Jean Philippe Cobbaut, philosophe et Monique Boulad, médecin généraliste et membres du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales

Demande d'avis

Dans le cadre de l'agrément qu'il accorde aux associations de santé intégrées, dont la plupart sont des équipes membres de la Fédération des maisons médicales, le Gouvernement wallon impose aux équipes concernées que tous les membres de celles-ci, à savoir les médecins généralistes, le personnel infirmier, les kinésithérapeutes ainsi que le service d'accueil et de secrétariat participent aux réunions de coordination au cours desquelles sont discutées les problématiques de certains patients.

Ceci rencontre la pratique de la majorité des maisons médicales qui associent également à ces discussions des travailleurs sociaux et des psychologues quand ces disciplines sont présentes dans l'équipe.

Néanmoins, certaines équipes, dont la nôtre ont choisi de ne pas faire participer le personnel d'accueil et de secrétariat à ces réunions pour des raisons déontologiques et éthiques.

Il ne nous paraît en effet pas du tout évident que pour pouvoir mieux effectuer leurs tâches d'accueil et de secrétariat (souvent imbriquées) les personnes concernées aient besoin d'informations d'ordre médical au sujet de la patientèle. Quand bien même cela pourrait peut-être occasionnellement leur permettre un meilleur accueil de l'une ou l'autre personne, il n'est pas sûr que cela nous autorise à partager systématiquement le secret professionnel, que ce soit sur le plan juridique ou sur le plan déontologique.

C'est avec le plus vif intérêt que nous prendrions connaissance de votre avis sur cette question.

*Pour l'équipe de la maison médicale La Glaise
Patrick Jadoulle*

la prise en charge sanitaire, comme soignant à part entière. Elles leur demandent dès lors, en toute logique, de participer aux discussions concernant les patients.

Pour d'autres, l'accueil doit occuper une place tierce, tant par rapport aux patients que par rapport aux soignants. Dans cette logique, la présence des accueillants aux discussions médicales concernant les patients n'est évidemment pas souhaitable.

Dans toutes les équipes, seules sont transmises les informations dont chaque travailleur a besoin pour accomplir sa tâche. Cette transmission se fait avec le consentement des patients et dans le respect de leur intimité. Le caractère confidentiel de certains contacts et des informations au sujet desquelles le patient demande la confidentialité à celui qu'il consulte est strictement respecté. Cependant, la teneur et les personnes avec lesquelles des informations sont partagées peuvent varier suivant la représentation que chaque équipe se fait d'elle-même et d'un fonctionnement optimal.

Nous avons été frappés par la cohérence interne des divers modes de fonctionnement. Les adeptes de chacun sont capables d'expliquer leur choix et de le justifier tant sur des bases idéologiques et éthiques qu'en fonction des possibilités de prise en charge thérapeutique qu'il offre. Chaque système a en effet sur le plan pratique des avantages mais aussi bien entendu des inconvénients et des limites. Les équipes, tout en utilisant au mieux l'outil mis en place, ont le souci de l'évaluer et d'adapter constamment les moyens mis en œuvre aux objectifs poursuivis.

Dans ce courrier, il nous était posé la question de la participation, au sein des maisons médicales, du personnel d'accueil et de secrétariat aux réunions de coordination où sont abordées les problématiques des patients. Le partage du secret médical qu'implique leur présence à ces discussions est-il autorisé sur le plan juridique et déontologique ?

Nous nous longuement débattu de cette question qui renvoie d'ailleurs à un questionnement éthique global sur le projet des maisons médicales.



Des attitudes contradictoires, mais cohérentes

Pour mener cette discussion, nous nous sommes tout d'abord informés sur le fonctionnement de plusieurs maisons médicales et nous avons constaté à cet égard une grande diversité. La place et le rôle attribués à l'accueil sont différents d'une maison médicale à l'autre.

Certaines équipes considèrent les accueillants comme partie prenante de



Cette cohérence nous a semblé essentielle. Mais est-elle suffisante pour garantir l'éthique d'une pratique ? Sur quoi s'appuyer pour en juger ?

•••••

Colloque singulier et prise en charge collective

L'approche classique, voire juridique, de la relation de soin, peut fournir un point de départ intéressant pour aborder cette question.

En effet, au cœur de cette approche se trouve la fameuse figure du colloque singulier dans laquelle est privilégiée le face à face soignant/soigné. Dans ce face à face, le soignant doit obtenir le consentement du patient pour tout acte médical. Cette règle a pour corollaire qu'à tout moment, le patient peut remettre en question ce qui a été décidé ou programmé. Cette caractéristique de la relation de soin fait d'ailleurs dire à certains auteurs que celle-ci ne se laisse pas facilement appréhender comme contrat.

Cette règle vaut également pour le secret professionnel et la transmission

des informations relatives au patient protégées par ce secret. La règle du secret s'articule en effet à la figure du colloque singulier dans la mesure où les informations confiées ou apprises par le soignant dans le colloque singulier ne peuvent, sauf exceptions prévues par la loi, être divulguées hors de ce colloque.

Le caractère d'ordre public du secret professionnel (et l'obligation pour les soignants de ne pas divulguer l'information concernant le patient) est essentiellement envisagé aujourd'hui comme une protection du patient à l'encontre des pressions qu'il pourrait subir de la part d'un tiers pour obtenir des informations.

Par ailleurs, on admet le partage d'informations entre ceux qui prennent en charge le patient. On parle alors de secret partagé. Ce partage d'informations n'est cependant admis que s'il est nécessaire à la qualité de la prise en charge, que le patient en a été informé et qu'il ait donné expressément son accord pour que les informations le concernant soient

partagées. De ces règles, on déduira en principe que l'on ne peut mener une discussion concernant un patient sans qu'il ait été informé du déroulement de celle-ci, des personnes participantes, et qu'il ait accepté que cette discussion ait lieu.

Ce cadre étant tracé, il est clair aujourd'hui que la prise en charge sanitaire est de plus en plus collective. L'article 4 de la récente loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients stipule d'ailleurs : « dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi. Dans l'intérêt du patient, il agit le cas échéant en concertation pluridisciplinaire ». Comment interpréter cette disposition ?

Il s'agit d'une reconnaissance explicite du travail en pluridisciplinarité. Cette reconnaissance permet de dépasser les suspicions qui pouvaient encore subsister quant à la légitimité de ce mode de prise en charge, surtout au niveau de la première ligne. Les principes rappelés ci-dessus ne sont pas pour autant caduques. La concertation pluridisciplinaire n'est d'ailleurs pas incompatible avec ceux-ci.

En milieu hospitalier, leur application est souvent assez formelle, étant donné l'évidence du caractère collectif de la prise en charge. Par contre, les soins extrahospitaliers restent généralement structurés sur le modèle du colloque singulier et privilégient la construction progressive de la relation en interaction constante avec le patient.

L'histoire et la réflexion des maisons

• Participation du personnel d'accueil et de secrétariat aux réunions de coordination (suite)

médicales les ont amenées à une pratique de première ligne plus collective. Le colloque singulier et le traitement de l'information ont du être intégrés dans une pratique pluridisciplinaire.

En s'adressant à une maison médicale, le patient confie sa prise en charge à une équipe. Le caractère pluridisciplinaire de l'équipe implique une transmission d'informations entre les différents prestataires de soins.

Il nous semble essentiel que cela soit rappelé explicitement au patient. La composition de l'équipe, les modalités de prise en charge et le type de transmission d'informations que cela suppose entre soignants doivent lui être expliqués et doivent être acceptés par lui. En cela, on peut dire qu'il y a un contrat de soins ou de prise en charge. Tout changement de fonctionnement lui sera signalé et son accord sera sollicité.

Faire mieux comprendre les structures et les modes de fonctionnement des maisons médicales aux patients nous semble un enjeu éthique fondamental.

•••• **Ouvrir l'espace démocratique**

Sur quel mode, par quel moyen informer et solliciter l'accord des patients ? Il reste certainement du chemin à faire concernant ces questions en vue d'améliorer la visibilité des structures et du fonctionnement des maisons médicales.

Par ailleurs, il nous semble que toute démarche visant à clarifier et à mieux justifier les structures et les modes de fonctionnement ne pourront que stimuler les interactions avec les usagers et renforcer l'adéquation entre

le modèle proposé et leurs attentes.

Ces interactions doivent permettre aux maisons médicales d'évoluer et de s'adapter. En effet, l'intensification des interactions avec les patients à ce propos permettra à la fois de mieux prendre en compte la spécificité de chaque patient pris dans sa situation individuelle mais aussi, à un niveau plus politique, de progresser dans le projet de santé communautaire des maisons médicales par la constitution, entre les prestataires et les usagers, d'un véritable espace démocratique de prise en charge individuelle et collective de la santé.

En conclusion, il n'y a donc pas de raison éthique intrinsèque pour refuser la présence aux discussions de cas des accueillantes ou même celle du personnel administratif à condition que l'équipe soit capable de répondre de l'utilité de ce partage d'informations dans le cadre de sa mission de soin, que le patient soit informé de l'usage qui est fait des données le concernant et qu'il ait marqué son accord.

Le débat éthique est en quelque sorte déplacé : au lieu de se porter sur la structure, il se porte sur la visibilité de la structure, sur les moyens qu'elle se donne pour assurer cette visibilité et pour créer des espaces de débat entre prestataires et avec les usagers. Est « bonne », la structure qui se présente clairement, offrant ainsi à l'utilisateur un outil d'évaluation et une possibilité de choix individuel mais aussi d'intervention dans un projet collectif