

LA NÉCESSAIRE RÉINGÉNÉRIE DU SYSTÈME DE SANTÉ

Prémisses de l'auteur

Il est des éléments de base qui ne relèvent pas simplement de la rationalité de l'argument. Ainsi, par conviction morale, l'auteur de ces quelques lignes vous affirmera derechef qu'il ne croit pas en la mixité du système de santé, incluant fractions publiques et privées. La présence de ces deux entités vient directement inclure un élément de compétition et de non collaboration qui vient mettre un frein à la possibilité d'avoir UN système de santé cohérent et performant.

En toute morale, je crois qu'il est essentiel que tous les citoyens reconnus comme tels puissent profiter des mêmes avantages du système de santé, du moins dans ses fonctions essentielles, lesquelles seront définies un peu plus loin dans le texte. Le privé, ou une portion payante du système de santé idéalement, viendrait s'ajouter en complémentarité au système de santé.

Toute personne qui gère un réseau informatique vous dira que la base vient de la possibilité de collecter des informations et de les partager de la façon la plus efficace possible pour que les composantes du réseau informatique puissent agir en fonction des données recueillies. Ainsi doit-il en être du système de santé, que l'on qualifiait autrefois de réseau de la santé et qui a perdu la qualification pour ce titre à cause de sa dispersion et de son manque de cohésion.

La concentration des informations à l'échelle populationnelle et individuelle est la première priorité pour assurer le meilleur suivi de la santé. Et oublions ici les duplications de coût pour réobtenir de l'information perdue ailleurs dans le réseau.

Le présent exposé visera à démontrer les causes du manque de performance du système de santé dans sa forme actuelle et à proposer un changement radical de gestion qui ne pourra qu'être profitable en termes d'indice de santé de la population et économique.

L'exposé se veut aussi une prise de conscience des principes d'utilitarisme qui sous-tendent la pérennité d'un système public de soins de santé. Je me permets ici d'exposer ma vision de l'application du principe d'utilité en santé. Il est certes difficile de donner une valeur à la vie, tant dans sa quantité que sa qualité, et tout en comprenant que la valeur attribuée par chacun varie selon sa vision des choses. Combien vaut la vie d'un patient avec insuffisance rénale qui est maintenu en vie par la dialyse? Combien vaut celle d'un patient, père de deux jeunes enfants, qui a un cancer du pancréas pour lequel divers niveaux d'intervention peuvent laisser espérer quelques années de vie au plus?

Sortie 13 : La santé

Au-delà de ces questions, il faut surtout et avant tout déterminer qui prend ces décisions. Et à cet égard, il y a nécessité d'agir en toute transparence, ce qui n'est certes pas le cas dans le système de santé québécois. Accepter de payer ou pas pour un nouveau médicament? Décider de retirer le traitement par manque d'efficacité prouvée? Il y a à prime abord le devoir de respecter l'expertise scientifique sur la validité de nouvelles avenues thérapeutiques et diagnostiques. Notons cependant que la médecine d'aujourd'hui, bien que de plus en plus spécialisée, laisse encore une large place à l'arbitraire, à la comparaison à des situations similaires, à la décision de la meilleure option en fonction des données disponibles sans que des données probantes ne soient disponibles dans la littérature.

L'acceptation ou le refus pour des raisons budgétaires ne peuvent être laissées dans les mains de fonctionnaires évoluant en vase clos. La confrontation avec ceux qui soignent et ceux qui sont soignés doit faire partie de l'application morale de l'utilitarisme. Il doit y avoir démonstration de la raison de l'acceptation ou du refus, de l'impact que cela a sur les autres patients, du respect ou pas de directives fondamentales qui doivent venir définir le cadre des soins qui sont couverts par le système public de soins. Et en tout respect des droits individuels, le système devra assurer des soins similaires pour les patients porteurs de maladies à haute prévalence comme pour les porteurs de maladies plus rares, pour les maladies acquises à cause des habitudes de vie tout comme celles qui sont génétiques. Aucun ostracisme ne doit venir entacher la prise de décision. Aucune absence de décision ne devrait être acceptée à cause de l'ignorance du système des maladies dont souffre la population québécoise.

À partir de ces prémisses de l'auteur, voyons les différents éléments qui demandent une réflexion immédiate et la spécification de certains éléments pouvant rapidement changer la donne en ce qui a trait à l'efficacité du système de santé :

- Le financement
- La collecte de données populationnelles
- L'administration, ses mandataires et la priorisation des objectifs de santé

1. Le financement actuel du réseau de la santé

Les dépenses en santé peuvent être grossièrement réparties en quatre composantes :

- 1 Le financement des centres de santé, hôpitaux et CLSC, incluant le salaire de plusieurs groupes de professionnels et de médication administrée en ces lieux
- 2 Le financement des salaires des professionnels (médecins, pharmaciens, etc) via la RAMQ
- 3 Le budget de l'assurance-médicaments dans sa portion couverte par le gouvernement (populations à moindre revenu ou sur l'aide sociale, les personnes âgées, etc)
- 4 Les services sociaux de maintien à domicile, d'hébergement, etc.

Sortie 13 : La santé

Il est difficile et complexe de diviser davantage le budget de la santé québécois parce que les données de chacune des composantes sont insuffisantes pour le faire, ce qui sera d'ailleurs traité dans le deuxième chapitre).

1.1 Les hôpitaux :

Notons à prime abord la nature historique de divers budgets. Les hôpitaux ont des budgets qui sont révisés annuellement. Cependant, il n'y a pas révision de la nature de l'ensemble des services qui sont offerts par une institution. L'ensemble des départements et services hospitaliers est appelé annuellement à identifier localement sa mission et son plan de développement, mais ceci gagne rarement le niveau de discussion à l'échelle provinciale, faisant en sorte qu'il y a duplication et manque d'uniformité entre les institutions et budgétisation de services similaires avec une grande variabilité de coûts. Ajoutons aussi que le MSSS a une forte tendance à agir selon des impératifs strictement politiques et à investir en fonction du niveau de crise généré dans les médias. Ceci ne fait que prouver ce que nous identifierons plus tard comme la perte de contrôle des données réelles sur la santé de la population et sur les soins réellement offerts, et vient ajouter à la confusion régnant dans la compréhension du budget de la santé et sa répartition.

Des régimes de budgétisation basés sur ce qui qualifié d'épisode de soins existent (DRG ou Diagnosis Related Groups), mais ne font que reconnaître le service déjà offert et pas celui qui pourrait être assigné. Ce système vise la productivité et la récompense pour le nombre d'actes à faire payer. Cependant, puisque le budget de la Santé est fermé, il est difficile de concevoir la mise en application d'un modèle qui ne mettrait aucun frein à l'activité des hôpitaux et qui aurait tout avantage à générer des coûts et à produire des actes.

Il semble donc évident pour l'auteur de ces lignes, que le modèle actuel de budgétisation des hôpitaux doit être revu, que le mandat spécifique de chaque institution devra faire l'objet d'une approbation par les autorités ministérielles, et devrait en arriver à un modèle fonctionnel d'objectifs d'épisodes de soins à procurer et de variables mesurables qui pourront servir de comparateur à chaque année en fonction de l'évolution de la pratique médicale.

Pour rendre ceci concret, identifions cinq hôpitaux qui dans le Québec auraient la responsabilité de la prise en charge et du traitement du cancer du rein. Il existe toute une rationnelle à concentrer l'expertise de soins pour assurer de meilleurs résultats (nous y reviendrons dans le quatrième chapitre). Ainsi, pour cette maladie relativement rare, la technologie nécessaire aux soins et l'accès aux thérapies ferait en sorte que les hôpitaux responsables pourraient dénombrer facilement les cas traités, le coût applicable aux diverses thérapies offertes et aux procédures diagnostiques nécessaires pour assurer le suivi. L'hôpital recevrait donc en conséquence une partie de son budget pour traiter spécifiquement les cas de cancer du rein.

Sortie 13 : La santé

On voit d'emblée que certains soins spécialisés seraient concentrés de façon à permettre une réduction des coûts attribuables à l'obtention de la technologie nécessaire pour traiter ces pathologies, mais aussi, comme mentionné plus haut, pour ne pas disperser l'expertise médicale et paramédicale nécessaire à la mise en place et la délivrance des meilleures options thérapeutiques.

On parle ici d'un changement majeur de cap pour le système de santé. Il y aurait restriction de l'activité des hôpitaux aux mandats qui leur seront spécifiés et imputabilité pour ceux qui reçoivent le mandat pour une pathologie d'offrir la gamme de soins nécessaires à cette pathologie. Évidemment, un tel changement de cap de gestion ne peut se faire du jour au lendemain, mais il est essentiel pour offrir des soins spécialisés de plus en plus performants et aptes à améliorer l'indice de santé de la population québécoise.

Un dernier élément à respecter concernant le budget des hôpitaux est de réviser le budget historique aussi en fonction d'impératifs sociaux et culturels. Doit-on maintenir des hôpitaux exclusivement anglophones? Un hôpital pour les populations immigrantes? Pour les inuits et autres populations indigènes du Canada? Ce sont autant de questions qui ne peuvent trouver réponse dans une seule proposition faite ici et qui doivent faire l'objet d'un large consensus dans le but utilitaire d'offrir plus et mieux pour tous.

1.2 Le financement des professionnels de la santé

Le présent exercice ne vise pas du tout à attribuer une valeur à un type de professionnel plutôt qu'un autre ou à discuter la proportion du budget qui devrait être consentie au financement des médecins et pharmaciens.

On notera que les médecins spécialistes exercent, pour la plupart, une grande partie de leurs activités professionnelles en centre hospitalier. Il y a donc un respect général de guides de pratique qui sont reconnus pour définir les actes qui ont un impact sur les indices de santé de la population. En conséquence, leurs activités sont généralement encadrées et les actes qu'ils font s'insèrent dans des priorités hospitalières. Il n'en demeure pas moins que le corps médical influence énormément les priorités hospitalières. Loin de critiquer cet état de fait, il faudrait cependant établir un cadre à partir duquel un hôpital ne peut simplement décider d'étendre son offre de service simplement pour répondre aux demandes médicales. Le principe de mandat que nous avons spécifié dans l'onglet sur le financement des hôpitaux viendrait en effet donner ce cadre de référence permettant aux hôpitaux de développer leurs champs d'expertise avec leurs médecins en place. Il faut tout de même assurer que la restriction du mandat des hôpitaux ne restreigne pas le droit d'exercice de la médecine et que le champ défini permettra aux professionnels de gagner des revenus minimalement comparables à ceux de leur spécialité respective. Par exemple, des modifications contractuelles pourraient récompenser la référence

Sortie 13 : La santé

de patients vers des hôpitaux spécialisés plutôt que favoriser leur rétention pour des raisons essentiellement monétaires.

En ce qui a trait à l'offre de services des médecins spécialistes en cabinet privé, la partie de ces activités qui est financée par le système public devrait aussi permettre d'établir un mandat général de soins à prodiguer pour que la population soit bien desservie. Il faudrait donc en conséquence que ces soins en cabinet privé soient complémentaires aux soins offerts en centre hospitalier. Le mandat général de soins spécialisés doit donc comprendre les soins hospitaliers et les soins en cabinet privé. Tout en respectant les expertises spécifiques des médecins et leur liberté professionnelle, une partie plus ou moins importante de leur activité professionnelle devrait faire l'objet d'une base de financement pour assurer que les soins à offrir le sont effectivement. Rémunération à l'acte, salariat, compensation forfaitaire? Les évaluations actuarielles nécessaires à cet exercice demandent des années de négociation, de même que l'implantation progressive à un nombre restreints de médecins pour assurer la mise en place d'une formule qui avantage tant les médecins participants que l'efficacité des soins à être offerts dans cette spécialité.

La compréhension des éléments qui affectent la rémunération des médecins de famille est plus complexe. La très grande majorité d'entre eux pratiquent en cabinet privé via un financement public. L'instauration des GMF (groupes de médecine familiale) amorcée il y a quelques années devait améliorer la prise en charge de la population, mais force est de constater que cela ne s'est pas avéré selon les statistiques les plus récentes.

Il faut encore une fois revoir le mandat de la médecine familiale pour définir le niveau de financement devant y être attribué. Est-ce que la pratique de la médecine familiale a un impact réel sur les indices de santé de la population? La littérature est certes moins claire à cet égard, et la pratique en vase clos dans des cabinets privés, sans connaissance du système de santé, sans intégration des actes faits ne favorise certes pas une efficacité en matière d'objectifs de santé de population.

Notons à titre d'exemple l'instauration du programme de dépistage du cancer du sein. Alors que les patientes étaient suivies par les médecins de famille, il appert que le recours aux mesures de dépistage était insuffisant et que le programme systématique a eu un impact nettement plus probant que l'action individuelle des médecins de famille. De fait, le nombre de cas de cancer du sein diagnostiqués à un stade plus précoce, et donc plus curable, s'est accru considérablement depuis l'instauration du programme.

Ne faut-il pas envisager le même genre de mesure pour diverses maladies dépistables, avec exigence d'application par les médecins de famille faute de quoi leur rémunération serait revue

Sortie 13 : La santé

négativement? Ou serait-il plus rentable de dépister nombre de maladies par des programmes systématiques comme pour le cancer du sein et de diriger les patients vers les spécialistes pour l'instauration de la thérapie la plus probante?

Ce que j'apporte ici demande un questionnement sérieux sur l'organisation générale médicale qui doit évoluer vers la spécialisation. La médecine ne peut être connue complètement par un médecin de famille évoluant en vase clos dans son cabinet. S'il n'est pas intégré au système, s'il n'évolue pas au contact des spécialistes, des nouvelles mesures diagnostiques, en fonction de guides de pratique généraux, son apport est-il efficient?

C'est ici une affirmation énorme, mais spécialisation et fragmentation des lieux de soins vont de paire. L'évolution de la médecine québécoise, si elle tend à de meilleurs résultats, doit viser la spécialisation de ses diverses composantes, à la concentration des lieux de soins pour favoriser la formation d'équipe avec les connaissances suffisantes pour offrir les soins les plus appropriés. Le questionnement est donc lancé. Accentuation de la médecine de première ligne ou instauration progressive de mesures générales de dépistage pour divers types de cancer, le diabète, l'hypertension artérielle, les maladies mentales, etc. Les ressources énormes consenties à la médecine de première ligne en cabinet privé doivent démontrer un rendement qui justifie l'injection de fonds supplémentaires. Et dans la fonction utilitaire de la médecine de première ligne, la valeur attribuable à un lien privilégié entre le patient et le médecin devra être considérée, tout en comprenant que la valeur de ce lien est difficile à quantifier.

Les pharmaciens reçoivent aussi des émoluments de la RAMQ. Et on doit aussi reconnaître que leur rôle est partiellement ambigu par moment. Alors que la valeur du conseil pharmaceutique est facile à reconnaître pour la pratique hospitalière, la fonction du pharmacien, vue isolément dans sa pharmacie privée est moins facile à cerner. Il y a plusieurs années, on a retiré le droit aux médecins de vendre des médicaments, à cause du conflit d'intérêt généré par le profit directement attribuable à cette vente. Alors que l'on discute de donner de plus amples pouvoirs aux pharmaciens, il faudra s'assurer que le potentiel conflit d'intérêt qui s'applique pour le pharmacien qui retire un avantage financier de la vente d'un médicament soit encadré et discuté publiquement.

Notons par ailleurs qu'il y a, comme pour les médecins, raison de réviser le rôle du pharmacien privé dans le réseau et de son obligation de transmission d'information au réseau s'il veut en retirer des avantages. Des argents importants sont consentis à la pratique en privé; il faudrait s'assurer de la pertinence de ces dépenses, tout comme pour les médecins. Comment distinguer simple dispensation de médicament du conseil pharmaceutique? De cette distinction viendra tout une discussion sur ce qui doit être financé par la RAMQ et comment le conseil

pharmaceutique peut être considéré indépendamment du profit généré par la vente de médicaments.

1.3 Le financement du régime d'assurance-médicaments

Le Québec a décidé de faire route seul en ce qui a trait à l'évaluation des médicaments au Canada. Alors que le ROC a mis en place une structure partagée pour faire l'évaluation de la valeur thérapeutique et économique de nouvelles thérapies (CDR, commun drug review), le Québec continue son évaluation indépendante. Sans compter l'investissement pour maintenir une évaluation indépendante, le Québec a des ressources limitées en termes d'informations pertinentes sur l'évaluation des thérapies sur le terrain. On le dit et redit, le Québec est l'enfant pauvre au Canada en ce qui a trait aux statistiques relatives à la santé de sa population. Les évaluations qui sont faites au Québec en ce qui a trait à l'impact économique de l'introduction de nouvelles thérapies ou de nouvelles indications sont donc relativement sommaires, et donc empreintes de l'introduction de variables souvent subjectives.

De plus, le système prévu au Québec via l'INESS (Institut National pour l'excellence en Soins de la Santé) est fait en silo, sans considération de l'impact réel sur les soins globaux à offrir aux patients auxquels on pourrait offrir les nouvelles thérapies : réduction ou pas du recours à l'hospitalisation, à des chirurgies, à d'autres types de thérapies. L'exemple trop frappant de l'évaluation des thérapies anti-cancéreuses au Québec fait en sorte que notre province est passée de pionnière dans l'introduction de nouvelles thérapies dans les années '80 à une des dernières à introduire de nouvelles thérapies, voire les refuser complètement alors qu'elles sont disponibles ailleurs au Canada.

Dans un simple but d'équité pour les Québécois, le MSSS doit réviser son action en matière d'accès à des thérapies. Il doit y avoir, soit acceptation du CDR fait à l'échelle canadienne, soit mise en place d'un système qui respecte l'expertise scientifique, qui oblige à un discours public et ouvert sur l'introduction de nouvelles thérapies, pour inclure non seulement les coûts attribuables aux médicaments, mais aussi à toutes les composantes qui génèrent des coûts lorsque vient le temps de traiter un patient. La philosophie utilitariste qui permet de décider pour ou contre l'offre de thérapies à une échelle sociale doit, contrairement à ce qui est fait actuellement, être ouverte, publique, quantifiée et justifiée. On ne peut dire NON à de nouvelles options de thérapie sans avoir le courage de regarder les impacts en face, de même que les patients qui risquent de ne pouvoir profiter de ces thérapies. Les impératifs de gestion de budget doivent tenir compte du désespoir causé par l'application systématique de refus à des thérapies coûteuses. Les « nay-sayers » ne peuvent continuer à se cacher derrière une morale utilitaire sans avoir le courage de confronter les critères économiques qu'ils appliquent pour affirmer la valeur qu'ils attribuent à une vie et à la qualité de vie quand ils font des évaluations de nouvelles thérapies.

Sortie 13 : La santé

On sait seulement que l'expérience passée fait en sorte qu'on peut affirmer que pour améliorer la santé de la population, l'accès à de nouvelles thérapies est une chose essentielle. Les mesures d'hygiène globale de la population, bien qu'encore pertinentes, ont un impact sur la réduction de la survenue de maladies, mais n'en ont pas lorsque vient le temps de les traiter. De multiples études ont démontré que l'accès à des thérapies augmente généralement la survie des populations traitées. Il est parfois difficile de distinguer l'effet spécifique d'un traitement particulier, mais la réduction des options de soins est généralement considérée comme une cause de non progression de la santé de la population. À titre d'exemple, la réduction de la mortalité par maladie cardio-vasculaire est attribuable à divers éléments : médicaments, chirurgies, interventions endo-vasculaires, etc, mais il est impossible de distinguer le rôle spécifique de chacun dans l'impact sur la mortalité de la population. La majorité des médecins affirmeront généralement que c'est l'ensemble qui génère cette amélioration et que la réduction d'une des composantes aurait un impact négatif. La médecine est globale, et en conséquence, tel qu'élaboré ci-haut, l'évaluation des médicaments ne peut se faire isolément, sans considération du rôle de la médication comme un outil et non une fin en soi.

Certes, le montant attribuable aux médicaments augmente de façon importante à chaque année. Mais notons certains faits :

- Le coût des médicaments a progressé en partie à cause des exigences réglementaires émanant des autorités de la santé elles-mêmes. Par exemple, les données doivent s'appliquer à un plus grand nombre de patients traités sous étude, doivent avoir fait l'objet d'une plus grande notoriété en ce qui a trait à l'innocuité, etc
- Les gouvernements ne prennent aucun risque en matière de développement de thérapies et sont en conséquence complètement dépendantes de l'industrie privée. Alors qu'auparavant, divers ajouts thérapeutiques venaient de découvertes publiques, l'introduction de nouvelles thérapies est actuellement presque totalement dépendante d'investissement privés et donc liés à une recherche de profits lors de la commercialisation.

Cette abdication de rôle en matière de développement rend donc les gouvernements très dépendants de l'industrie privée et vulnérables à des coûts plus élevés pour l'acquisition de nouvelles avenues thérapeutiques.

1.4 Les services sociaux

La population l'ignore probablement, mais les services sociaux sont financés en grande partie par le réseau de la santé. Il est très difficile de savoir exactement les sommes qui y sont consenties.

Sortie 13 : La santé

Il serait plus que pertinent de séparer ces diverses composantes. Alors que les centres de soins de longue durée sont considérés comme des établissements de santé, il y a probablement raison de se demander s'ils devraient conserver constamment ce titre. On arrive d'ailleurs actuellement difficilement à définir le rôle de chaque lieu de soins : centre de réadaptation, centre de convalescence, centre de soins de longue durée, etc. Chaque lieu définit des critères d'acceptation des patients, mais il appert que les définitions font en sorte que plusieurs patients ne sont admissibles à aucune mesure particulière d'hébergement, et finissent souvent dans les hôpitaux, faute de ressources autre.

Encore une fois, la question du mandat de chacun ne peut être laissée à chacun, et une vue d'ensemble du réseau par le MSSS doit permettre, de concert avec les divers acteurs, de définir des charges, faisant en sorte que les patients ou autre citoyens en simple recherche d'hébergement pour perte d'autonomie, ne soient plus dans un « no man's land » comme c'est trop souvent le cas actuellement. Il serait aussi plus facile de définir les mesures de soutien à domicile applicables à chaque patient s'il y avait équité entre les régions en la matière, et si les soins à domicile servaient de lieu d'évaluation pour référence dans un lieu d'hébergement subséquent, plutôt que de référer aux hôpitaux pour cette évaluation.

Les services sociaux sont une fonction sociale et sociétale essentielle, mais il faut redéfinir globalement ce qui est attendu du réseau de la santé à cet égard et ce qui peut en être distingué. Le vieillissement de la population nous oblige à revoir complètement les notions de maintien de l'autonomie, les réseaux sociaux à développer à cet égard et à démedicaliser une chose qui maintien encore un certain niveau de normalité, soit la réduction des capacités associées avec l'âge.

2. La collecte de données populationnelles

Premièrement connaître, puis agir.

Ce simple leitmotiv devrait être la pierre angulaire de la réforme de la santé. C'est le problème québécois principal, soit celui de ne pas savoir. Combien de cas de cancer par an? Combien de patients diabétiques? Hypertendus? Hypercholestérolémiques? Personne ne sait vraiment, et c'est le constat le plus désolant auquel a à faire face la population médicale.

Ne sachant pas l'ampleur du problème au Québec, il est impossible d'établir formellement des plans d'action et le développement du réseau en conséquence.

La situation est tellement dramatique que le Québec est la seule province à être incapable de fournir des données au Canada sur le nombre de nouveaux cas de cancer, sur la mortalité par cancer spécifique à chaque type de cancer.

Sortie 13 : La santé

Les enquêtes générées antérieurement sous le vocable de Santé Québec étaient fort incomplètes et considérées trop peu scientifiques pour être incluses dans des statistiques nationales.

Le tout est vrai tant à l'échelle populationnelle qu'individuelles. La notion de données partagées est importante. Quelles données sont présentes dans les dossiers de patients vus dans des cliniques privées et ne sont jamais accessibles? Il existe au moins des mécanismes pour obtenir des données entre les hôpitaux, mais une telle mécanique n'existe pas en ce qui a trait aux cabinets privés.

En conséquence, face à un patient qui a une maladie nouvellement diagnostiquée, on ne sait pas s'il souffre d'un problème de santé commun ou pas au Québec, et on ne sait pas si, individuellement, des données répertoriées de façon éparées par les divers lieux de soins auraient pu permettre d'éviter cet état de santé, de le diagnostiquer plus rapidement ou de le traiter différemment à cause de la présence ou pas d'autres pathologies concomitantes.

Le MSSS se targue de connaître son réseau. C'est personnellement une affirmation dont je doute et qui sera reprise dans un prochain item de discussion, mais pis encore, le MSSS ne connaît pas l'état de santé de la population qu'il doit desservir. Si un rapport devait être demandé au MSSS annuellement sur sa performance, il n'aurait aucune donnée à fournir sur sa capacité à diagnostiquer des pathologies, sur leur prise en charge et sur leur résolution ou pas et sur l'impact de l'activité du réseau de la santé pour réduire la mortalité ou la morbidité liées aux pathologies affligeant les Québécois.

Ne sachant pas ce qui est à traiter, la connaissance du coût de traitement est absente, et le potentiel de contrôler les coûts autrement que par de bêtes coupures paramétriques est inapplicable. De la même façon, il est bien difficile de déterminer le budget à investir pour contrer l'effet néfaste de plusieurs pathologies.

Pour vraiment connaître sa population en termes de la prévalence des maladies dont elle souffre, le MSSS doit investir massivement dans la collecte de données, obligeant les divers acteurs du réseau à participer à la fourniture de données. Le MSSS ne pourra constituer seul ces banques de données. Il devra le faire selon des registres internationalement reconnus, avec adaptation aux particularités québécoises, et en basant le tout sur la collaboration avec le réseau. Les données doivent être obtenues, mais aussi partagées. Elles ne peuvent servir uniquement qu'à décider en vas clos ou à les interpréter selon des impératifs politiques.

J'oserais dire, bien personnellement, qu'il faudra des ministres de la santé bien humbles lorsque les premières données deviendront disponibles. Mais le ministre ne pourra être le seul

responsable des mauvais résultats qui seront répertoriés. Il était probablement plus confortable politiquement de diriger sans vraiment savoir. Cette époque est révolue. L'ère est celle des communications, du partage des données et du discours sur les raisons qui expliquent ces données.

3. L'administration, ses mandataires et la priorisation des objectifs de santé

Qui est responsable?

C'est la question qui a été sur toutes les lèvres pendant le procès sur le scandale du sang contaminé. Et depuis la commission Krever, les officines gouvernementales ont tout fait pour se déresponsabiliser face aux situations médicales difficiles. Les décisions sont souvent matricielles et ne permettent pas d'identifier une personne imputable d'une situation particulière.

Ceci doit changer considérablement. Les différents niveaux de décision du MSSS doivent être identifiés et les responsabilités ET l'imputabilité qui leur incombent doivent être spécifiées. Ceci aurait nécessairement pour effet de réduire les niveaux de décision.

Soyons conséquent. Le Québec n'a qu'une population que d'un peu plus de 7 millions de personnes. On ne peut se permettre d'avoir plus de 2 ou 3 niveaux de décision pour mettre en branle des projets et des solutions pour des questions de santé émergentes.

En revenant sur ce qui a été déjà mentionné dans ce document, le MSSS est ultimement imputable de définir les objectifs du réseau de la santé :

- En déterminant de la façon la plus exacte possible l'état de santé de la population par des registres compétents
- En identifiant les pathologies qui doivent faire l'objet d'une attention particulière et les objectifs liés à cette pathologie
- En spécifiant les mandats de chaque lieu de soins pour permettre de combler les besoins identifiés et les résultats attendus.

Le MSSS ne peut avoir comme objectif de la part du réseau d'éliminer la mortalité par cancer par exemple. Alors que cet objectif est louable, il est aussi illusoire. Les objectifs du MSSS et de toute la société québécoise doivent être établis sur des données scientifiques adéquates, sur un tableau de la situation québécoise clair et détaillé, sur la possibilité de mettre en place un plan d'action en lien avec les objectifs établis.

Sortie 13 : La santé

On comprendra que la révision des mandats de chacun par le MSSS aura des conséquences propres à moyen terme :

- La desserte de soins par le lieu le plus approprié aura comme résultante que certains patients devront se déplacer en fonction de leur pathologie. La sacro-sainte volonté de traiter le patient le plus près possible de son domicile a démontré son insuffisance depuis longtemps, favorise la dispersion de ressources limitées et diminue la qualité des soins et la résultante de ces soins pour les patients ainsi traités avec des ressources dispersées et souvent insuffisantes
- L'influence politique devra être éliminée et l'intervention de députés dans leur comté sera découragée et taxée de non acceptation de l'indépendance devant caractériser le MSSS
- Le ministre de la Santé de pourra prendre sur lui toute question de santé émanant de l'Assemblée Nationale. Une indépendance d'application sera nécessaire.

Cette indépendance d'action permet une comparaison avec Hydro-Québec, dont le mandat est de fournir de l'électricité à tous les Québécois. À partir du moment où le MSSS identifie les problèmes de santé affectant la population, à partir du moment où ces données sont présentées à la population et que les objectifs du réseau de la santé pour combler les besoins identifiés sont déposées et acceptées par l'Assemblée Nationale, à partir du moment où l'Assemblée Nationale approuve un budget conséquent aux objectifs établis, il faut permettre l'émergence d'un organisme le plus indépendant possible pour décider de la meilleure gestion du réseau.

On ne le sait que trop : la gestion de la santé au Québec est encore une question d'influence, de gestion de crise (plus souvent politique que sanitaire), ce qui a causé un développement désordonné du réseau de la santé. Un organisme indépendant aura beaucoup à faire pour recentrer le réseau sur des objectifs communs, sur des moyens concertés, sur des lieux de soins revisités. La population, en cours de processus, devra pouvoir compter sur une communication accrue pour savoir où et quand obtenir des soins de première ligne, comment fonctionneront les programmes axés sur le dépistage, le diagnostic et le traitement de diverses pathologies et comment faire valoir leurs besoins.

On voit ici toute la distinction avec Hydro-Québec. Cette corporation parapublique a le mandat d'offrir un seul produit, l'électricité, à tous les Québécois, à peu près n'importe où sur le territoire de la province. Cependant, ceci est impensable en santé. Les produits sont multiples et de plus en plus spécialisés. Il y a donc nécessité de gérer l'offre d'un service qui est coûteux à implanter et en opération pour qu'il soit la plus productive possible, tout en respectant des critères d'accessibilités des patients. Mais il n'est pas impensable qu'un réseau repensé et réorganisé doive inclure le transport et l'hébergement de patients qui doivent se déplacer pour des expertises médicales et des traitements spécialisés.

Sortie 13 : La santé

On comprendra donc que dans le modèle de gouverne proposé, le MSSS intervient pour définir l'état de santé de la population, définit les objectifs à atteindre et les fait connaître et approuver par l'Assemblée Nationale, budgétise le réseau en conséquence, et laisse les opérations à une organisation, au sein ou pas du MSSS, capable d'indépendance face aux impératifs politiques quotidiens, pourvus de moyens pour réorganiser le réseau, négocier les conditions de travail, prévoir les mécanismes d'instauration de nouvelles thérapies, nouveaux programmes intégrés de soins, de dépistage, réagir aux épidémies et présenter ses états de résultats à l'Assemblée Nationale à chaque année.

Ce paragraphe définit les responsabilités de chacun et leur niveau d'imputabilité. Un ministre ne pourra demander plus du réseau sans assurer le budget conséquent. Le réseau ne pourra se cacher dans des excuses de dépassement de coûts si les mandats sont définis à prime abord.

Il y aura certes des problèmes à mettre en place ce nouveau mode de gestion et de desserte de soins. Cependant, ultimement, les Québécois devraient savoir quoi attendre de leur réseau, de quelle façon les soins seront offerts et à quels niveaux ils pourront faire leurs représentations pour influencer sur les décisions d'organisation du réseau.

Le Québec a tout à gagner à l'ouverture, à connaître son réel état de santé, à réaliser l'ampleur des services à offrir pour permettre de réaliser les objectifs généraux du réseau de la santé, soit :

- Ajouter de la vie
- Ajouter de la santé à la vie
- Ajouter du bien-être à la santé.

La lecture de ce document peut générer de l'anxiété, mais au contraire, il présente les éléments qui doivent permettre la maîtrise des lieux, la compréhension générale des enjeux et la maîtrise des moyens pour améliorer notre santé et notre acceptation de son coût.