

Prise de décision responsable dans le système de santé et l'ETS

Introduction

La prise de décision dans un système de santé sur la base de l'ETS n'est pas différente que les autres types de décision concernant la santé et affectant directement les patients. Les systèmes de santé qui fonctionnent au sein de démocraties libérales s'efforcent de garantir à la population la capacité d'atteindre leurs buts en termes de santé. Généralement, les objectifs d'un système de santé sont :

- un accès suffisant et équitable,
- la protection des citoyens vis-à-vis d'impacts financiers préjudiciables découlant du paiement de services de santé,
- la liberté de choix des patients,
- une autonomie convenable (indépendance) des professionnels de santé et
- la responsabilité fiscale.

Principes éthiques dans la prise de décision des systèmes de santé

Les objectifs mentionnés ci-dessus reflètent les principes éthiques sous-jacents communs à de nombreux systèmes de santé. Quatre principes éthiques en particulier sont habituellement spécifiés dans la prise de décision des systèmes de santé :

- **Respect de l'autonomie** : reconnaissance du droit des individus à faire des choix indépendants, en

connaissance de cause, concernant les soins, la promotion et la protection de la santé. Cela conduit au concept de « choix du patient ». Toutefois, le principe éthique de respect de l'autonomie ne peut s'appliquer de manière universelle ou sans tenir compte d'autres valeurs sociales.

- **Non-malfaisance (« ne pas faire de mal »)** : obligation de ne pas faire de mal (tant sur le plan physique que psychologique). Tout traitement ou acte pouvant avoir des conséquences indésirables, il peut être nécessaire de faire le bilan bénéfice/préjudice (risque) au moment de décider si un acte est approprié.
- **Bienfaisance (« faire du bien »)** : obligation d'apporter un bénéfice aux individus, étroitement liée à la non-malfaisance. Aucun acte clinique ou de santé publique n'étant toujours profitable à tout le monde, c'est le bilan entre bénéfices et préjudices qui est en général le plus pertinent.
- **Justice** : prestation de services de façon équitable et appropriée. C'est un problème particulier dans le domaine de la santé en raison du déséquilibre inévitable entre la demande et les ressources. Il existe deux modèles de justice concernant l'affectation équitable et appropriée des ressources (appelée justice distributive). Il n'y a actuellement pas de consensus quant à savoir lequel est le meilleur pour prendre des décisions.
 - **L'utilitarisme** cherche à maximiser la quantité des bienfaits dont la communauté peut jouir dans sa globalité. L'utilitarisme est une doctrine morale qui suppose que le bonheur maximal du plus grand nombre d'individus devrait être le principe de conduite à suivre. Dans ce système, il est possible que les intérêts de minorités soient surpassés par la majorité. Il est également possible que des facteurs tels que l'âge, la responsabilité personnelle et l'urgence des

besoins soient négligés.

- **L'égalitarisme** est une doctrine morale qui affirme l'égalité de **tous**. Cela suggère que chaque individu a droit à sa part équitable des ressources de santé. La plupart des médicaments étant prescrits par des fournisseurs agissant dans le cadre de réglementations et de législations, les recommandations d'ETS s'attachent plus souvent à des questions de **justice** et d'**autonomie** (même si la bienfaisance et la non-malfaisance ne sont en rien ignorées). Ceux qui font des recommandations et prennent des décisions relatives à la santé, en particulier, doivent réfléchir à ce qu'est le bilan « équitable et approprié » de l'utilisation d'une technologie de santé, étant donné les contraintes en termes de ressources.

Prise de décision : qui, comment et pourquoi ?

Comprendre les principes éthiques et les recommandations sous-jacentes à la prise de décision ne nous dit pas comment nous pouvons intégrer ces principes au processus de prise de décision.

Lors de l'estimation d'une technologie, au cours de laquelle des valeurs sociétales et des principes éthiques sont pris en compte dans une recommandation, les meilleurs systèmes de santé aspirent à employer une approche qui les couvre de la manière la plus complète possible. Des règles qui régissent les procédures pouvant avoir de profondes implications pour la société sont donc nécessaires, si ce n'est impératives. Elles englobent des droits procéduraux incluant :

- le droit de participer,
- le droit de bénéficier d'une procédure équitable et responsable **et**
- le droit à l'information.

Ces droits sont décrits de manière plus détaillée ci-dessous.

Droit de participer : implication des parties prenantes

Dans la gouvernance des systèmes de santé, l'implication des parties prenantes a quatre fonctions principales :

- améliorer la qualité de l'information concernant les valeurs de la population, ses besoins et ses préférences ;
- encourager le débat public sur l'orientation fondamentale du système de santé ;
- assurer la responsabilité vis-à-vis du public pour les processus internes et les résultats produits par le système ; **et**
- protéger l'intérêt public.¹

Les processus qui aident à prendre une décision doivent tenir compte de la façon dont les différentes parties prenantes peuvent être impliquées dans le processus afin de garantir la légitimité de la décision. Les processus de prise de décision sont souvent supervisés par un comité de décision formé de personnes issues de différents champs d'expertise. La composition du comité de décision peut être limitée par le possible impact des décisions, les ressources disponibles pour soutenir le comité ou le type d'évaluation de technologie en cours. Il y a souvent discussion pour déterminer quelles personnes doivent être impliquées dans le comité de décision et définir les potentiels conflits d'intérêt qu'elles peuvent avoir. Dans un système de santé donné, chacun étant affecté par les décisions sur le paiement et l'utilisation des technologies, une approche équitable des recommandations est nécessaire, prenant en compte autant de points de vue différents que possible.

Tableau 1 : Avantages et inconvénients d'impliquer des parties prenantes dans le processus de prise de décision.

Partie prenante	Avantages/Inconvénients
Patient	Les patients peuvent mettre en lumière ce que c'est qu'être touché par la maladie, mais un patient risque de représenter les besoins de sa communauté de manière disproportionnée par rapport à la société dans son ensemble.
Citoyen	Un citoyen peut avoir un point de vue impartial, mais peut manquer de connaissances concernant des questions ou des problèmes techniques et médicaux spécifiques.
Expert médical	Un expert médical peut apporter des connaissances cliniques, mais risque de privilégier le traitement des patients de manière disproportionnée par rapport au coût.
Analystes des technologies	Les analystes peuvent apporter des connaissances liées aux complexités de l'évaluation, mais il peut être difficile pour eux de mettre en cause la validité des résultats, en particulier s'ils ont conduit l'analyse eux-mêmes.
Producteur de la technologie	Un producteur de technologie (par exemple une société pharmaceutique), peut apporter des connaissances particulières concernant les forces et faiblesses de nouvelles technologies, mais son intérêt sera fortement opposé si la technologie en question n'est pas issue de sa société ou est issue d'un concurrent direct.

Dans d'autres cas, les recommandations préliminaires d'un comité peuvent être soumises pour examen d'un public plus large ou pour demander des commentaires formels de la part des parties prenantes. C'est une autre façon d'accroître l'implication. Certains ont utilisé des jurys de citoyens, des panels visant à refléter des points de vue sociétaux, comme

élément de processus d'estimation des technologies de santé.²

Toutes ces approches doivent être rigoureusement gérées afin d'éviter toute influence inappropriée d'un groupe particulier. Comme pour toute forme de gouvernance politique, l'équité sera mieux perçue si des restrictions sont en place concernant les personnes pouvant participer à la prise de décision, la façon dont elles sont choisies et la durée pendant laquelle elles sont actives.

Droit de bénéficiaire d'une procédure équitable et responsable

Le processus permettant d'arriver à une recommandation doit aussi refléter les principes sous-jacents de justice, dans ce cas de justice procédurale.

Il y a trois principes clés pour le cadre d'une « responsabilité de la raison » (processus équitable) :

- 1. Transparence sur les fondements des décisions.** Pour l'ETS, cela signifie produire un document récapitulatif des motifs d'une recommandation.
- 2. Appels au rationnel que tout le monde peut accepter comme pertinent afin de répondre équitablement aux besoins sanitaires.** Pour l'ETS, cela peut signifier disposer d'un avant-projet confidentiel permettant de le commenter ou de faire appel une fois la recommandation faite.
- 3. Procédures de révision des décisions à la lumière des oppositions manifestées.** Pour l'ETS, cela peut signifier la modification de recommandations une fois les problèmes d'une partie prenante entendus et pris en compte.

Droit à l'information

Parmi les meilleures pratiques pour la création de recommandations figure également la possibilité pour des gens de consulter des informations, même s'ils choisissent de ne pas prendre part aux procédures. De nombreux organismes d'ETS diffusent largement sur Internet les rapports ayant conduit à leurs recommandations et tendent de plus en plus à expliquer les motifs de leurs recommandations. Toutefois, ce n'est pas toujours le cas et, dans certains pays, l'utilisation de l'ETS se fait toujours « derrière des portes closes », avec peu de transparence ou une faible possibilité d'implication pour les parties prenantes.

[glossary_exclude] Conclusion

Une fois qu'un organisme d'ETS est mis en place, il fait partie d'un processus politique plus large qui doit, dans l'idéal, être considéré avec équité et responsabilité. Cela signifie que les recommandations faites et la façon dont elles sont faites doivent être claires pour tous, et le droit de faire appel doit être garanti.

En plus du rapport de l'OMS classant les performances des systèmes de santé, il existe d'autres ressources importantes d'information nous aidant à comparer les systèmes de santé et à analyser leurs indicateurs clés :

- L'International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) a créé une « Global Health Care Systems Road Map » (feuille de route mondiale pour les systèmes de santé) qui décrit les processus d'adoption des médicaments et technologies médicales dans divers pays (<http://www.ispor.org/HTARoadMaps/Default.asp>)
- Le bureau régional de l'OMS pour l'Europe (OMS/Europe) héberge un European Observatory on Health Systems and

Policies (Observatoire européen sur les systèmes et politiques) qui peut être utile pour trouver des indicateurs et faire des comparaisons (<http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory>)

- Site Web de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE), bien que les informations contenues ici nécessitent quelques recherches et peuvent ne pas être consultables gratuitement (<http://www.oecd.org/els/health-systems/>)[/glossary_exclude]

[glossary_exclude]Ressources complémentaires

1. International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) 'Global Health Care Systems Road Map'. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.ispor.org/HTARoadMaps/Default.asp>
2. WHO Regional Office for Europe (WHO/Europe) European Observatory on Health Systems and Policies. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory>
3. The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) Health Policies and data. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.oecd.org/els/health-systems/>
4. World Health Organisation (2000). *The World Health Report 2000. Health Systems: Improving Performance*. Geneva: World Health Organisation. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.who.int/whr/2000/en/>
5. Health Equality Europe (2008). 'Understanding Health Technology Assessment'. Retrieved 11 February, 2016, from <http://img.eurordis.org/newsletter/pdf/nov-2010/58-1%20HEE%20Guide%20To%20HTA%20for%20Patients%20English.pdf>[/gl

ossary_exclude]

[glossary_exclude]Références

1. Gauvin, F.P., Abelson, J., Giacommini, M., Eyles, J., Lavis, J.N. (2010). "It all depends": Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Social Science & Medicine* (70), 1518-1526.
2. Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S., Braunack-Mayer, A. (2014). 'The use of citizens' juries in health policy decision-making: A systematic review.' *Social Science & Medicine* (109), 1-9. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361400166X>[/glossary_exclude]

A2-6.01.3-v1.1