

MODÈLES POUR L'IMPLICATION DES CITOYENS ET DES PATIENTS DANS LES POLITIQUES DE SOINS DE SANTÉ

PARTIE 1 : EXPLORATION DE LA FAISABILITÉ ET DE L'ACCEPTABILITÉ

I **N** **V** **O** **L** **V** **E** **D**
G
T



MODÈLES POUR L'IMPLICATION DES CITOYENS ET DES PATIENTS DANS LES POLITIQUES DE SOINS DE SANTÉ

PARTIE 1 : EXPLORATION DE LA FAISABILITÉ ET DE L'ACCEPTABILITÉ

WENDY CHRISTIAENS, LAURENCE KOHN, CHRISTIAN LÉONARD, ALAIN DENIS, FRANÇOIS DAUE, IRINA CLEEMPUT



■ PRÉFACE

Doit-on nécessairement se plaindre d'une situation, d'un système pour souhaiter y apporter des améliorations ? Doit-on nécessairement considérer que nos procédures de choix en soins de santé sont critiquables pour envisager d'y apporter quelques innovations ? Clairement non ; il suffit d'être convaincu que déjà le simple fait de participer à une activité qui a un caractère sociétal et donc politique peut susciter une plus grande adhésion aux résultats. Pour que les citoyens, qui sont aussi des patients à certains moments, se 'retrouvent' dans les décisions de remboursements de produits et prestations de santé, il faut probablement qu'ils soient impliqués dans les choix qui, finalement, les concernent au premier chef. Toutefois, on peut développer de beaux scénarios pour les impliquer plus ou plus directement, encore faut-il que les participants actuels aux décisions en acceptent le principe.

C'est précisément le sujet du présent rapport, vérifier l'acceptabilité de l'implication des citoyens-patients auprès de celles et ceux qui sont actuellement les chevilles ouvrières des priorités et choix en soins de santé, mais également auprès de celles et ceux qui estiment qu'il est peut-être temps de faire appel à leur expertise. Le résultat de notre recherche est porteur d'espoir de changement même si personne ne souhaite une révolution.

Aujourd'hui, les citoyens-patients sont peut-être au seuil des portes de l'INAMI, mais seul l'avenir nous dira à quel rythme ils les franchiront, et quels rôles ils pourront prendre utilement. Même si, à première vue, l'implication du citoyen-patient semble une évidence démocratique, il faudra procéder avec prudence, et se laisser le temps d'un certain apprentissage, certainement quand il s'agit de le rendre co-responsable. Il faudra aussi évaluer les expériences qui seront menées, non seulement leurs résultats mais aussi les procédures qui auront fait de chacune et chacun d'entre nous des citoyens-patients un peu plus concernés, un peu plus impliqués.

Pour cette première partie de l'étude, nous avons pu faire appel à l'expertise de Yellow Window. Mais surtout : nous avons eu l'apport indispensable d'un grand nombre de représentants de toutes les parties prenantes. Déjà à ce seul titre, ce fut une expérience participative, absolument digne d'intérêt. La suite promet de ne pas l'être moins.

Raf MERTENS
Directeur Général



■ SYNTHÈSE

1. CONTEXTE

Dans un système d'assurance de santé publique, les décisions politiques en matière de santé doivent en principe refléter les valeurs sociétales. Les valeurs sociétales sont des principes qui sont considérés comme dignes, importants ou significatifs par les membres d'une société.

L'implication du grand public et des patients dans le processus décisionnel constitue une manière d'atteindre cet objectif. Les évolutions économiques et sociétales, comme l'augmentation de la demande de soins de santé et l'accroissement des attentes de patients concernant les soins de santé, associées aux contraintes financières, ont renforcé l'intérêt pour l'implication du grand public et des patients dans les processus décisionnels concernant les soins de santé. L'implication du grand public et des patients s'intègre dans un contexte où il devient de plus en plus important de légitimer les décisions politiques en matière de soins de santé.

L'implication du grand public et des patients est spécifique au contexte. Ce contexte englobe l'environnement politique sociétal et organisationnel dans lequel est organisée la participation, ainsi que les motifs sous-jacents, le but de l'implication et les caractéristiques du processus décisionnel. Cependant, il existe peu d'études quant au modèle le plus efficace d'implication des citoyens et des patients en fonction des circonstances.

Actuellement, en Belgique, un modèle de prise de décision basé sur la délibération regroupe plusieurs parties prenantes (scientifiques, mutualités, représentants du secteur pharmaceutique, représentants des institutions médicales et de soins de santé, représentants du monde politique) dans un comité d'évaluation délibératif. Il est supposé que les décisions de politique des soins de santé reflètent ainsi les valeurs du grand public, sans implication directe des patients ni des citoyens. Leurs intérêts sont supposés être défendus par les parties prenantes déjà impliquées dans le processus de prise de décision^a. Néanmoins, on ne sait

^a Certaines de ces parties prenantes, tels que les mutualités, organisent des consultations des citoyens et des patients pour des questions de politique générale afin de connaître leur avis sur ces aspects.



pas exactement comment a lieu cette représentation des valeurs sociétales et des patients pour ce qui est du processus décisionnel relatif à certains produits ou services, en l'absence de consultation ou de délibération structurée avec les citoyens et les patients pour de telles décisions concrètes.

Il existe peu d'études quant au modèle le plus efficace d'implication du grand public et des patients en fonction des circonstances.

2. OBJECTIFS ET STRUCTURE GÉNÉRALE DE L'ÉTUDE

L'objectif principal de cette étude est d'étudier la valeur ajoutée potentielle de l'implication du public et des patients dans la prise de décisions politiques en Belgique, en comparaison avec la situation actuelle dans laquelle certains efforts sont déjà déployés pour impliquer les patients et les citoyens dans le processus décisionnel, même indirectement. La présente étude décrit différents modèles d'implication du grand public et des patients dans le processus de prise de décision en matière de soins de santé et évalue leur acceptabilité en Belgique. Initialement, nous comptons nous focaliser sur les décisions de remboursement des produits. Toutefois, l'examen de la littérature scientifique sur le sujet a montré que l'implication du grand public et des patients est également pertinente pour des questions politiques stratégiques plus larges, comme la définition des priorités dans l'affectation des ressources pour les soins de santé. En outre, les décisions de remboursement doivent en principe refléter les mêmes valeurs que celles prévalant au niveau stratégique. Par conséquent, notre évaluation a aussi porté sur l'acceptabilité des modèles pour les décisions stratégiques.

L'acceptabilité des différents modèles ou modalités de l'implication du grand public et des patient dans ces processus de prise de décision dans le contexte de la Belgique a été évaluée au moyen d'une étude Delphi à deux tours auprès des parties prenantes belges actuellement impliquées ou non (encore) impliquées dans les processus de prise de décision. Un large éventail de parties prenantes a été invité à participer à l'étude : monde politique, hauts fonctionnaires et décideurs politiques au niveau national, régional et communautaire, membres de organes décisionnels de l'INAMI, associations de consommateurs et associations de patients. Tous les types de parties prenantes ont été représentés parmi les 107 participants au premier tour du panel Delphi. Les participants ont été invités à donner leur avis personnel et non celui de leur organisation. Finalement, 80 parties prenantes ont participé aux deux tours de l'enquête Delphi.



3. MODÈLES POSSIBLES D'IMPLICATION DU GRAND PUBLIC ET DES PATIENTS ET LEUR ACCEPTABILITÉ EN BELGIQUE

3.1. Importance, justification, et avantages de l'implication du grand public et des patients en général

3.1.1. Importance

Globalement, il y a eu un niveau élevé de consensus quant à l'importance de l'implication du grand public et des patients dans le processus décisionnel en matière de soins de santé. La faible minorité de répondants qui ne considéraient pas l'implication du grand public et des patients comme un élément important (8%) provient de diverses catégories de parties prenantes.

3.1.2. Justification pour impliquer le grand public et les patients

Les motifs de l'implication des citoyens et des patients selon le panel Delphi étaient multiples, sans motif prédominant, et couvraient plusieurs justifications potentielles décrites dans la littérature au sujet de l'implication des citoyens et des patients :

- la perspective technocratique utilitariste ou consumériste, où l'implication des citoyens et des patients peut être considérée comme un moyen d'atteindre des objectifs politiques, comme l'efficacité, l'accessibilité et la qualité des soins ;
- la perspective d'empowerment, émancipatrice ou démocratique, où l'implication des citoyens et des patients est un but en soi, cette approche se focalisant davantage sur le droit fondamental des citoyens à participer aux processus décisionnels ;
- la perspective individualiste et de développement des capacités, qui voit l'implication des citoyens et des patients comme un outil de renforcement des capacités, c'est-à-dire un moyen de donner à la population l'opportunité d'assumer la responsabilité de ses propres choix.

Aucune des perspectives théoriques n'est prédominante comme principale justification de l'implication des citoyens et des patients en Belgique.

3.1.3. Avantages de l'implication du grand public et des patients

Selon les répondants, l'implication des citoyens et des patients dans les processus décisionnels présente deux avantages importants. Un premier avantage est une compréhension plus approfondie des experts sur des aspects relatifs à la qualité de vie et les difficultés rencontrées par les patients, par l'apport de l'expertise issue de l'expérience des patients dans le processus décisionnel. Un deuxième avantage est une plus grande sensibilisation du public aux enjeux, aux coûts et coûts d'opportunité des soins de santé, pouvant conduire à une responsabilité individuelle et collective accrue.

3.2. Caractéristiques des scénarios d'implication des citoyens et des patients

Pour notre étude, nous avons développé un cadre afin de décrire les scénarios possibles d'implication des citoyens et des patients, sur la base d'une analyse approfondie de la littérature et en fonction des structures décisionnelles nationales existantes concernant les remboursements de soins de santé en Belgique. Les différentes dimensions des modèles sont l'**objet de la décision**, le **choix du représentant** des citoyens et des patients pour chaque type de décision, l'**intensité** de l'implication des citoyens et des patients et la **technique** de participation.

3.2.1. Pour quels objets des décisions envisage-t-on d'impliquer le grand public et les patients ?

Les valeurs sociétales, et donc l'implication du grand public et des patients, ont leur place à différents niveaux du processus décisionnel : le niveau stratégique, concernant l'affectation des ressources entre les soins de santé, et le niveau opérationnel concernant les décisions de remboursement de produits ou services.

Au niveau opérationnel, au sein du panel Delphi,

un consensus a été atteint sur diverses décisions potentielles, comme les produits pharmaceutiques très coûteux, les produits pharmaceutiques à grand volume, les nouvelles technologies de diagnostic et les appareils médicaux invasifs. Le panel a également jugé pertinents les produits et les



thérapies actuellement à charge du patient. Aucun consensus n'a été atteint quant à la pertinence de l'implication du grand public et des patients pour les produits pharmaceutiques très coûteux à faible valeur ajoutée sur le plan thérapeutique.

3.2.2. *Qui représente le grand public et les patients ?*

Dans le concept de l'implication du grand public et des patients, les citoyens et les patients sont définis comme des acteurs pouvant participer au processus décisionnel. Sauf dans le cas des patients intervenant comme experts en raison de leur expérience personnelle, les rôles des citoyens et des patients dans les processus décisionnels n'ont aucun lien avec le statut particulier des personnes. Dans le présent rapport, nous établissons une distinction entre (1) les représentants des citoyens, qui assument le rôle du contribuable, (2) les représentants des patients, qui assument le rôle du patient et consommateur (potentiel) des soins de santé et (3) les patients qui sont des experts de par leur expérience.

Le panel Delphi a estimé que les citoyens et les patients sont mieux représentés par un citoyen pour les décisions stratégiques (détermination des priorités budgétaires). Pour des décisions opérationnelles le patient est considéré comme plus approprié.

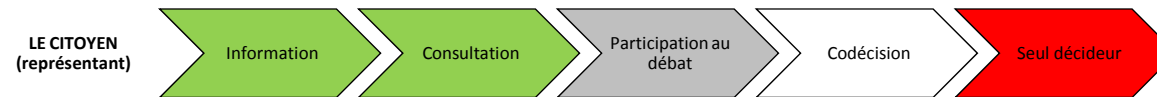
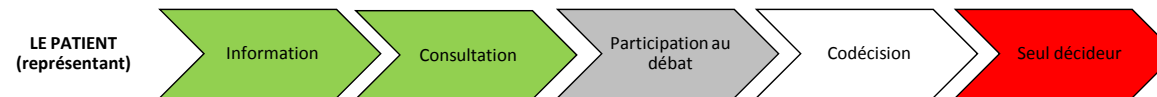
3.2.3. *Intensité de l'implication des citoyens et des patients*

L'intensité de l'implication est « *la mesure dans laquelle les individus contrôlent le processus décisionnel* » (Charles et DeMaio, 1993¹ p. 893). La littérature rapporte un large éventail de niveaux d'implication. Concernant l'intensité, la présente étude utilise le spectre de l'International Association for Public Participation (IAP2). Le niveau d'implication le plus basique consiste à informer le représentant des citoyens et des patients, aucun pouvoir n'étant conféré au représentant. Le plus haut degré de transfert de pouvoir a lieu lorsque les décisions sont réellement prises par

le grand public. La consultation, le débat et la codécision constituent des niveaux d'implication intermédiaires, par ordre croissant de transfert de pouvoir. Le degré d'intensité minimal souhaité pour l'implication des citoyens et des patients, ainsi que le rôle du représentant, dépendent du type de décision. Notre panel Delphi a atteint un consensus concernant les aspects suivants (Figure i) :

- pour la détermination des priorités budgétaires globales dans les soins de santé, il faut au minimum informer et consulter le représentant des citoyens ;
- pour les décisions sur le remboursement de produits spécifiques, il faut au minimum informer et consulter le représentant des patients ;
- pour les décisions sur le remboursement de produits spécifiques pour un patient particulier, il n'y a pas de consensus quant à une implication quelconque des citoyens ou des patients.

Même s'il y a consensus quant au fait que la consultation doit constituer le niveau minimal d'implication pour la détermination des priorités globales et les décisions de remboursement spécifiques, aucun consensus ne se dégage quant au niveau d'implication maximal. Environ 24% des participants sont explicitement opposés à l'option de participation des citoyens dans le débat sur les priorités en matière de soins de santé, et 25% sont opposés à l'option de participation au débat concernant les décisions de remboursement des produits et des services. Le reste (à savoir respectivement 76% et 75%) considère la participation au débat comme un niveau d'implication acceptable, même si pour certains ce n'est pas le niveau d'implication le plus souhaitable. L'option de la prise de décision par les citoyens et les patients uniquement a été explicitement rejetée pour tous les types de prise de décision.

**Figure i – Niveaux d'implication acceptables / inacceptables****1. Pour déterminer les priorités globales pour l'usage des fonds disponibles****2. Pour prendre des décisions quant au remboursement des actes relatifs à une maladie ou à un traitement spécifique****3. Pour prendre des décisions quant au remboursement pour un patient individuel**

Vert: consensus sur l'acceptabilité d'un niveau d'implication minimal

Gris : niveau d'implication accepté, mais pas de consensus quant à savoir si cela doit être le niveau minimal ou maximal

Blanc : pas de consensus

Rouge : consensus quant au rejet



3.2.4. Scénarios d'implication des citoyens et des patients

Différents scénarios pour informer ou consulter les citoyens ou les patients sont possibles. Dans notre cadre descriptif des scénarios, nous avons intégré plusieurs paramètres pour lesquels il faut trancher :

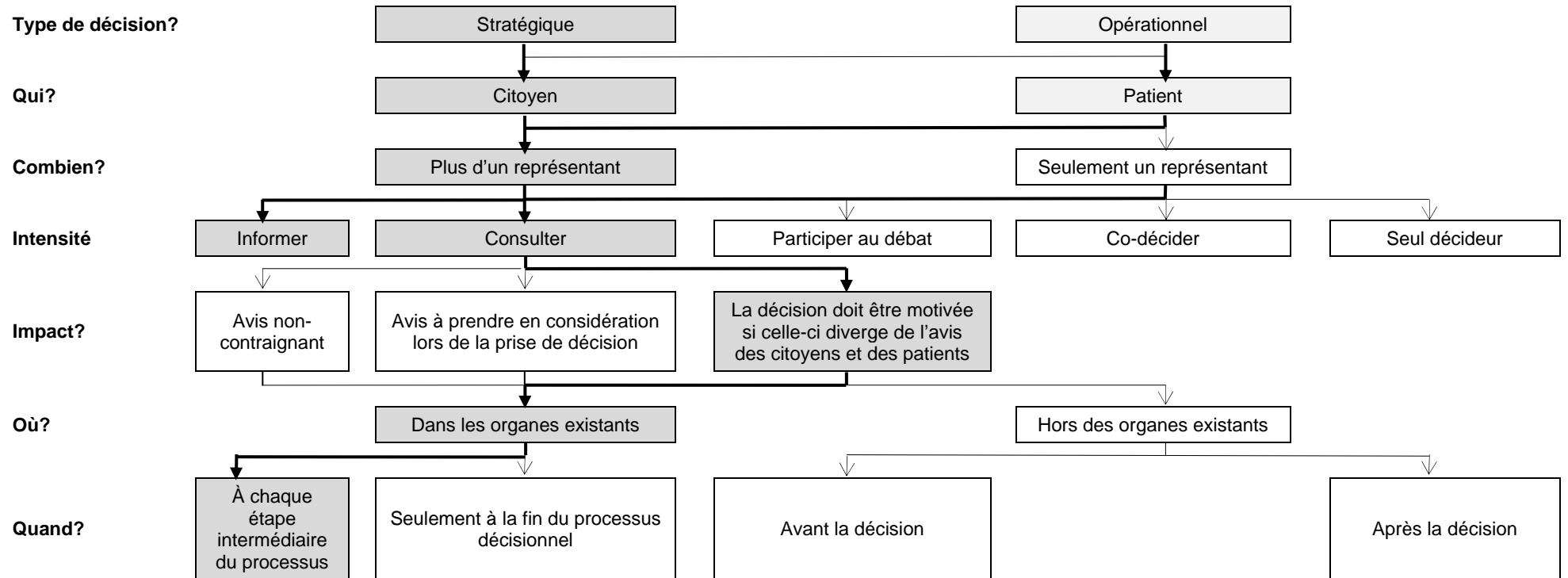
- **où** l'implication a lieu (dans les organes décisionnels existants (p.ex. les comités d'experts) ou hors des organes existants (p.ex. dans un organe consultatif spécifiquement établi à cette fin)) ;
- **quand** les citoyens et les patients sont impliqués (lors de toutes les délibérations, seulement à certains moments du processus décisionnel, seulement à la fin du processus, ou seulement après la prise de décision) ;
- **comment** a lieu la participation (avec un seul ou plusieurs représentant(s), avec une représentation fixe ou variable, avec une contribution écrite et/ou orale, en face à face ou à distance).

En outre, une question avait été posée concernant **l'impact** que devrait avoir la participation en cas de consultation, c'est-à-dire si l'avis devrait être contraignant ou non, et, s'il n'est pas contraignant, si les divergences par rapport à l'avis des citoyens et des patients devraient être motivées ou non. Un scénario distinct a été présenté pour les deux niveaux d'implication identifiés comme minimum requis pour chaque type de décision (cf. Figure i).

Selon notre panel Delphi, le scénario de prédilection pour l'implication des citoyens et des patients consiste à consulter le grand public et les patients, dans les organes décisionnels existants et à des moments spécifiques au cours du processus décisionnel. Le panel préfère plusieurs représentants (plutôt qu'un seul) et une représentation variable (plutôt qu'une représentation fixe des citoyens et des patients). Les décisions doivent être motivées si elles divergent de l'avis fourni par les représentants des citoyens et des patients (Figure ii).



Figure ii – Modèle général de prédilection pour l'implication du grand public et des patients





3.3. Risques de l'implication des citoyens et des patients

Malgré le consensus sur l'importance de l'implication des citoyens et des patients et sur le scénario de participation de prédilection, la littérature décrit une série de risques potentiels liés à l'implication des citoyens et des patients, et notre panel Delphi partage ces points de vue.

Selon la littérature, l'implication du grand public et des patients concerne la répartition du pouvoir parmi les parties prenantes de la politique de soins de santé. Le déséquilibre des pouvoirs a été décrit comme risque potentiel pour la réussite de l'implication des citoyens et des patients dans les processus décisionnels. Des évolutions sociétales sont associées à la popularité croissante de l'implication des citoyens et des patients, notamment l'augmentation de niveaux d'éducation, l'accroissement des attentes des patients en termes de qualité et de quantité des soins de santé, et les contraintes financières. Au niveau de l'implication des citoyens et des patients, le panel Delphi a identifié les risques suivants : 1) insuffisance des moyens humains et financiers pour assurer la participation effective des citoyens et des patients ; 2) difficulté à trouver une représentation adéquate pour exprimer l'opinion collective ; 3) risque d'instrumentalisation des patients ; 4) lobbying ou jeux de pouvoir des autres parties prenantes. En outre, le panel perçoit aussi un risque de subjectivité. Un consensus s'est dégagé quant à l'absence de risque que des maladies rares reçoivent moins d'attention suite à l'implication des citoyens et des patients.

Malgré les risques identifiés, les participants considèrent que les avantages de l'implication des citoyens et des patients surpassent les risques.

3.4. Facteurs de réussite

Le panel Delphi a atteint un consensus concernant les facteurs de réussite suivants. Il s'agit de : 1) la formation des citoyens, des patients et des autres parties prenantes afin qu'ils puissent contribuer efficacement aux décisions ; 2) la transparence du processus décisionnel ; 3) la reconnaissance formelle et le financement des associations de patients ; 4) le développement d'une culture de participation et d'un code de conduite pour les individus et les associations participant au processus. Les répondants ont aussi convenu de la nécessité du développement

d'une base juridique pour l'implication des citoyens et des patients. Enfin, le panel perçoit globalement la nécessité de sélectionner soigneusement les personnes amenées à participer.

3.5. Qui représente actuellement les citoyens et les patients, et qui devrait idéalement les représenter ?

Nous avons demandé à notre panel Delphi d'identifier qui représente actuellement les citoyens et les patients et qui devrait idéalement les représenter, pour trois types de décisions : 1) les priorités d'affectation des ressources ; 2) le remboursement des produits ; 3) le remboursement des patients individuels.

3.5.1. *Aujourd'hui : l'importance des mutualités*

La majorité perçoit les mutualités comme représentant actuellement les citoyens et les patients dans les processus décisionnels relatifs aux priorités d'affectation des ressources, au remboursement des produits et à celui des traitements aux patients individuels ; Plus de 50% des répondants ont cité les mutualités en première position parmi les représentants actuels des citoyens et des patients pour ces trois types de décision, et 70% les ont placés dans les trois premières places des représentants actuels.

3.5.2. *Demain : plus de place aux organisations de patients et au monde associatif ?*

La comparaison entre le représentant actuel perçu et le représentant « idéal » suggère que le rôle des mutualités en tant que représentants des citoyens et des patients n'est pas remis en question par les parties prenantes. La Figure iii montre le top 3 des meilleurs représentants des citoyens et des patients pour chaque type de décision, exclusion faite des auto-votes. Lorsqu'on incluent les stakeholders qui ont voté pour leur propre groupe, les pourcentages sont légèrement plus élevés pour tous les groupes de stakeholders. Toutefois, l'ordre ne change pas. Il a été estimé que les organisations de patients et le monde associatif devrait être plus explicitement présentes qu'elles ne le sont actuellement. Les plus grands changements sont observés pour les organisations de patients.

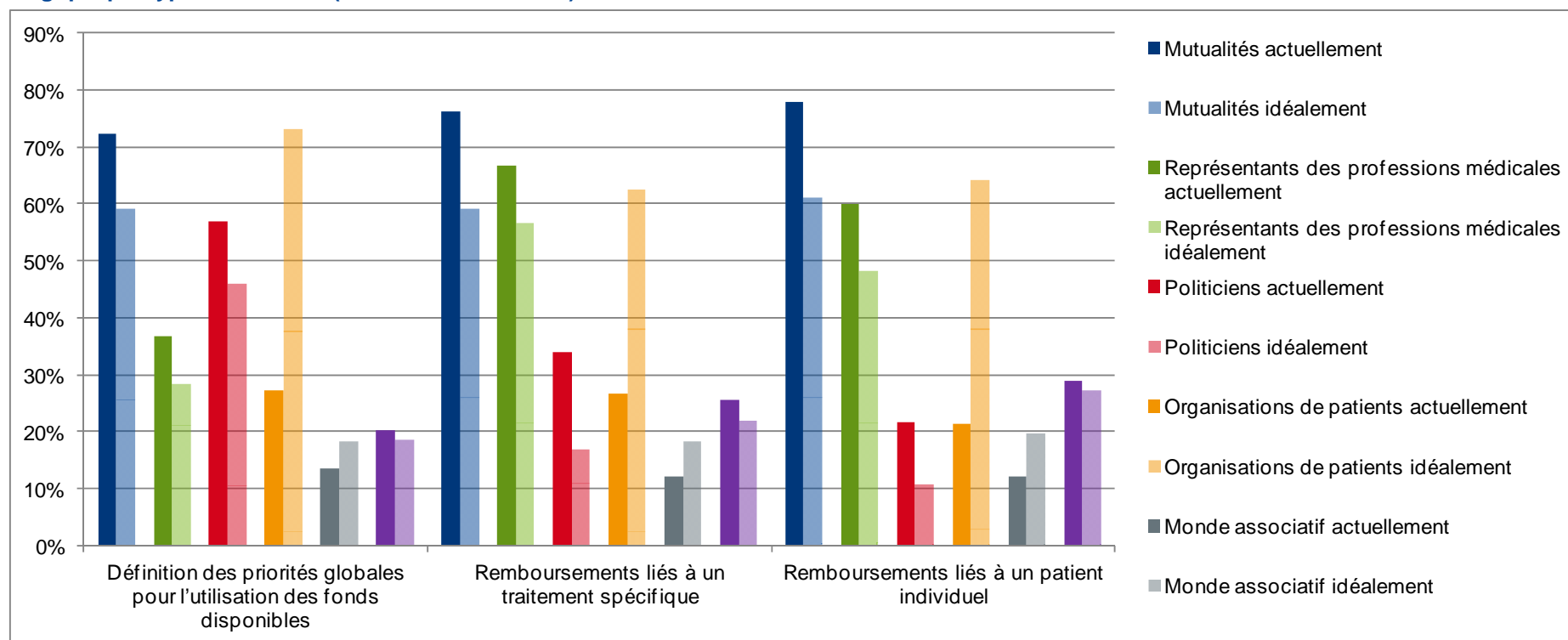
Les résultats présentés dans cette illustration doivent être interprétés avec prudence, car il s'agit d'une comparaison entre la situation actuelle



(connue) et une situation (inconnue) potentielle. Vu le rôle prédominant des mutualités dans les processus décisionnels actuels, la plupart des parties prenantes en ont observé les avantages et les limites. Mais les résultats de l'implication des associations de patients sont incertains, car

leur implication actuelle est limitée ou inexistante. Malgré le manque d'expérience d'implication des citoyens et des patients, les parties prenantes s'attendent cependant à ce que les expériences soient positives.

Figure iii – Qui figure dans le top 3 des représentants des citoyens et des patients actuellement, en comparaison avec la situation idéale en Belgique par type de décision (auto-référants exclus)





4. ÉVALUATION DES INITIATIVES D'IMPLICATION DES CITOYENS ET DES PATIENTS

S'il est décidé de mettre en œuvre l'implication des citoyens et des patients dans la prise de décision en matière de soins de santé, il faut évaluer son efficacité en termes d'obtention des objectifs préalablement déterminés. Il est possible d'évaluer à la fois le processus et les résultats. Les indicateurs du processus ont trait à la représentation, aux règles de procédure et à l'information, tandis que les indicateurs des résultats ont trait à la qualité des décisions, le niveau de confiance du public dans le bon fonctionnement du système et le sentiment d'être entendu, mais aussi des effets possibles inattendus, tels que le sentiment d'avoir été utilisé par d'autres parties prenantes. Pour chaque indicateur, plusieurs définitions sont possibles. Par exemple, la représentation peut être géographique, démographique ou politique, mais aussi refléter les diverses opinions prévalant dans la société.

Actuellement, il ya un manque de preuves quant à l'efficacité des modèles de participation du public et des patients dans plusieurs contextes relevant de différents systèmes de soins de santé avec différents types de procédures de décision. Sur base des valeurs définies par l'IAP2, des indicateurs de processus pour des initiatives de participation des citoyens et des patients pourraient être définis pour une évaluation ultérieure. Des indicateurs de retombées pourraient être définis sur la base de critères transparents pour la prise de décision, la valeur relative de ce qui devrait être dérivé du grand public. Voici des voies pour des recherches futures.

5. DISCUSSION

A notre connaissance, cette étude est la première à investiguer l'acceptabilité pour les parties prenantes de l'implication du citoyen et du patient dans les décisions de politiques de soins de santé. Sa force majeure est l'implication de différentes parties prenantes dans le panel Delphi, la différenciation qui y est faite entre les types de décisions et le cadre de ses résultats dans le contexte spécifique belge. L'importance et l'impact potentiel des résultats n'est pas négligeable. Les parties prenantes préfèrent un scénario très exigeant pour une participation du public et du patient tant pour les décisions stratégiques qu'opérationnelles.

Notre étude comporte un certain nombre de limitations. Tout d'abord, nous avons utilisé comme point de départ l'échelle d'intensité de l'implication proposée par l'IAP2, sans nous interroger sur les différents degrés d'intensité. Cependant, plusieurs auteurs ont émis des critiques quant à cette approche hiérarchique de l'implication des citoyens et des patients. Ainsi, Litva et al. (2002) montrent que l'intensité d'implication des citoyens jugée la plus souhaitable se situe entre la consultation et « l'implication », ce terme étant défini comme une sorte de partenariat, avec un partage des responsabilités de la prise des décisions entre les professionnels et le grand public.² La consultation désigne « *une opportunité offerte aux individus d'exprimer leurs opinions, mais sans garantie que les opinions individuelles seront prises en considération* » (Charles et DeMaio, 1993¹, cités par Litva et al., 2002). Litva et al. (2002) en concluent qu'il y a un écart considérable entre ces degrés de participation. Dans leur étude, les participants souhaitaient que leur implication se situe dans cet intervalle.²

Dans notre enquête Delphi, nous n'avons pas tenu compte de l'option de « consultation avec une part de responsabilité », c'est-à-dire la contribution aux décisions par l'expression d'opinions avec la garantie que cette contribution sera entendue, sans responsabilité quant à la décision, mais avec voix au chapitre concernant les motivations de la décision finale. Toutefois, nous avons inclus un jugement sur l'impact préférable de la participation dans les scénarios présentés au panel lors du second tour Delphi. Que ce soit pour la détermination des priorités globales ou pour les décisions liées à un traitement spécifique, la majorité des répondants a préféré l'option d'obtenir une décision motivée si celle-ci diffère de l'avis du public ou des patients.



Deuxièmement, nous n'avons pas inclus les citoyens ou patients individuels dans notre panel Delphi. Par conséquent, leur point de vue n'est que partiellement intégré dans la présente étude, via l'avis des associations de patients. Une précédente recherche a montré que dans certaines situations, certains citoyens ou patients ne souhaitent pas être impliqués ni assumer de responsabilités. Ceci semble s'appliquer à des décisions au niveau du patient individuel. Des membres du grand public montrent par contre une volonté forte d'être impliqués au niveau du système. Enfin, la présente étude doit être considérée comme une première étape dans un processus à long terme d'implication des patients et des citoyens. Nous avons testé « l'acceptabilité » de l'implication des citoyens et des patients et nous avons exploré les modalités possibles pour la mise en œuvre. Les étapes suivantes consisteraient à tester la mise en œuvre réelle et d'évaluer ce processus d'implication des patients et des citoyens. L'implication du grand public et des patients n'est qu'un moyen parmi d'autres d'intégrer les valeurs et les préférences du grand public dans le processus décisionnel. Des approches complémentaires pourraient être, par exemple, de mesurer scientifiquement et préférentiellement à plusieurs reprises les valeurs et les préférences du grand public pour la détermination des priorités en matière de soins de santé, et d'utiliser ces renseignements dans les processus décisionnels réels, comme une sorte de source d'information externe. L'utilisation constante de ces données sur les valeurs pourrait renforcer la cohérence des décisions.

6. CONCLUSION

6.1. Scénario préféré pour l'implication du public et du patient

La littérature compte peu de recherche sur quel modèle d'implication du public et du patient sera plus effectif et dans quelles circonstances. L'implication a plusieurs dimensions, relatives à l'intensité, le lieu, le moment, la technique et les conséquences de l'implication.

Selon la majorité des parties prenantes participant au panel Delphi, les citoyens et les patients pourraient être impliqués à différents niveaux, à divers degrés d'intensité. Les participants sont arrivés à définir un scénario pour l'information et la consultation des citoyens et des patients concernant des décisions spécifiques relatives à la détermination des priorités en matière de soins de santé et concernant le remboursement. En développant ces scénarios, il est apparu que la consultation est interprétée comme étant un niveau d'implication élevé, ressemblant à ce que nous avons défini comme de la participation au débat.

6.2. Support des parties prenantes pour l'implication du public et du patient dans le processus décisionnel en soins de santé

Cette étude révèle un niveau élevé de consensus quant à l'importance de la participation du citoyen-patient. Compte tenu du fait que deux répondants sur trois font aujourd'hui partie d'organes de prise de décisions relatives au remboursement, ceci démontre une grande ouverture au changement.

Même si notre étude a révélé l'existence d'un consensus quant à l'importance de la participation des patients et des citoyens et quant au rapport positif entre les avantages et les risques, il ne semble pas y avoir d'ouverture à une modification complète ou profonde du système actuel. Les changements doivent être réalisés au sein des structures actuelles. Une forte résistance peut être attendue de la part d'un petit groupe ; selon les résultats de l'enquête Delphi, il s'agit de maximum 10% des participants. Ces répondants sont issus de différents groupes de parties prenantes.



Il existe peu de connaissances et d'expérience sur le sujet. Cela peut modérer l'attitude positive, tout comme la crainte du changement ou de l'inconnu parmi les personnes actuellement impliquées dans la prise de décision. La plupart des répondants ne savaient pas comment mettre en pratique la participation, avec quelles techniques et quel type de représentation. En revanche, les répondants ayant une expérience de ce type de participation ont évalué cette expérience comme principalement positive.

6.3. Représentation actuelle et future des citoyens et des patients

Les mutualités sont considérées comme le groupe de parties prenantes représentant actuellement de facto les citoyens et les patients (ou la plupart d'entre eux) dans le processus décisionnel^b. Dans l'idéal, les experts voudraient que les associations de patients jouent un bien plus grand rôle qu'actuellement. Dans cette situation idéale, la position des mutualités comme représentants des citoyens et des patients serait globalement maintenue, ce qui montre que les experts considèrent que les rôles des deux parties prenantes sont complémentaires et non en concurrence l'un envers l'autre.

6.4. Les facteurs de succès pour l'implication du citoyen et du patient

Les parties prenantes ont perçu des risques liés à l'implication des citoyens et des patients. Ces risques (perçus) doivent être pris en compte dans l'établissement d'une initiative d'implication des citoyens et des patients, et des mesures en permettant le contrôle devraient être élaborées afin d'augmenter les chances de réussite de la participation. Les facteurs de réussite sont notamment la formation des citoyens, des patients et des autres parties prenantes amenées à contribuer efficacement aux décisions, la transparence et le développement d'une culture de participation.

^b Notez que les mutualités en Belgique sont également prestataires de soins en plus de représentants des patients et citoyens dans différents organes décisionnels.

Pour que la participation soit une réussite, il faut une bonne adéquation entre l'objectif de l'implication des citoyens et des patients, la méthode utilisée et le contexte dans lequel a lieu l'implication. Cependant, il faut garder à l'esprit que des méthodes diverses peuvent entraîner des conclusions différentes. Par conséquent, il faut des comparaisons systématiques et des études d'évaluation. En outre, les études d'évaluation ne doivent pas se cantonner à l'évaluation des résultats, mais doivent aussi porter sur le processus. L'implication du grand public et des patients est un processus social et non une intervention ponctuelle. Cela nécessite un engagement permanent de la part de toutes les parties prenantes, pour établir une confiance mutuelle et une bonne communication.



COLOPHON

Titre :	Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques de soins de santé – Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité.
Auteurs :	Wendy Christiaens (KCE), Laurence Kohn (KCE), Christian Léonard (KCE), Alain Denis (Yellow Window), François Daue (Consultant senior associé de Yellow Window), Irina Cleemput (KCE)
Relecture :	Dominique Paulus (KCE), Dominique Roberfroid (KCE)
Experts externes :	Jean Macq (UCL), Yvo Nuyens (Professeur Emeritus KU Leuven et Universiteit Antwerpen, WHO), Fred Louckx (VUB)
Remerciements :	Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Brigitte Duvieusart (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Gerrit Rauws (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Tinne Vandensande (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin)
Validateurs externes :	Hester van de Bovenkamp (iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam, Pays-Bas), Yvonne Denier (KU Leuven), Alain Deccache (UCL)
Stakeholders:	Christine Aubry (RaDiOrg et KU Leuven), Vinciane Berckmans (Astma et Allergiekoepel), Manu Beuselink (La Chambre), Vanessa Biname (CRM et AFMPS), Philippe Blanchart (La Chambre), Marc Bogaert (UGent), Jacques Boly (Comité de l'assurance à l'INAMI et ANMC), Piet Calcoen (Conseil général de l'INAMI et DKV), Pierre Chevalier (RIZIV – INAMI), Marc-Henry Cornely (Comité de l'assurance à l'INAMI et OPHACO), Jean Creplet (CRM et ABSYM), Rita De Bont (La Chambre), Lieve Declerck (Gezinsbond), Katrien De Koekelaere (Comité de l'assurance à l'INAMI et CM), Katelijne De Nys (CRM et UZ Leuven), Luc Detavernier (Observatoire des maladies chroniques et MLOZ), François Dekeyser (Service d'Etude et de Prévention du Tabagisme), Christian Dekeyser (Comité de l'assurance à l'INAMI), Lucie Di Martinelli (Belgique Acouphènes), Dominique Feron (Comité de l'assurance à l'INAMI et UNMS), Micky Fierens (LUSS), Marie-Françoise Fogel (LUSS), Viviane Gendreike (RIZIV – INAMI), Joeri Guillaume (IMA/AIM), Francis Heller (CRM et Centre Hospitalier de Jolimont), Françoise Herrygers (Fédération Francophone des Associations Similes asbl), Reinier Hueting (CRM), Patrick Lacor (CRM et UZ Brussel), Sophie Lanoy (LUSS), Roland Lemye (Conseil général de l'INAMI et ABSYM), Michel Lesne (Observatoire des maladies chroniques à l'INAMI), Paul Lievens (UCL), Jean Loiseau (Santhea), Anne Magdelyns (Belgique Acouphènes), Michel Mahaux (Conseil général de l'INAMI et Santhea), Mia Mahy (ALS Liga België), Marguerite Mormal (Alzheimer Belgique), Karen Mullié (CM), Godfried Niesten (Comité de l'assurance à l'INAMI et LCM), Ingrid Nolis (Zorgnet Vlaanderen), Thomas Orban (SSMG), Louis Paquay (Wit-Gele kruis Vlaanderen), Johan Pauwels (Zorgnet Vlaanderen), Lucio Scanu (Stoma Ilco Belgique/België), Jeroen Schoenmaeckers (La Chambre), Anne-Marie Solé (Association belge des praticiens de l'art infirmier), Victor Stas (Vlaamse Tinnitus en Hyperacusisvereniging), Claude Sterckx (Association mucoviscidose), Hannelore Storms (Vlaams Patiëntenplatform), Françoise Stryckman (Pharma.be), Michelle Thomas (ALZ Belgique), Christiane Tihon (Nationale Belgische MS Liga), Isabelle Van der Brempt (SPF Santé)



publique/FOD Volksgezondheid), Martine Van Hecke (Test Aankoop – Test Achat), Pierre Van Hoorde (Centrum Medische Analyse), Hugo Van Lancker (Conseil général de l'INAMI et ACLVB), Reinilde Van Moer (La Chambre), Christine Vannormelingen (Pharma.be), Inge Vervotte (La Chambre), Ilse Weeghans (Vlaams Patientenplatform), Johan Wens (UA), Lieve Wierinck (La Chambre)

Conflits d'intérêt :

Honoraires ou autres compensations pour la rédaction d'une publication ou la collaboration à un tel travail : Jean Macq

Bourse, honoraire ou fonds en tant que membre d'un staff ou autre forme de compensation pour la conduite d'une recherche : Alain Deccache (Bourses et fonds de recherche du Ministère de la Santé Publique et des assurances maladies citées dans ce rapport mais non liées à ce travail), Jean Macq

Consultance ou emploi dans une organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Jean Macq

Rémunération pour une communication, subside de formation, prise en charge de frais de voyage ou paiement à l'occasion d'une participation à un symposium : Jean Macq

Toute relation directe ou indirecte avec un producteur, un distributeur ou une institution de soins qui pourrait entraîner un conflit d'intérêt : Yvonne Denier (collaborateur à temps partiel à la commission d'éthique chez Zorgnet Vlaanderen, la coupole de soins chrétienne, ayant cependant participé en tant que scientifique à la KUL); Jean Macq

Layout :

Ine Verhulst, Sophie Vaes

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

17 janvier 2013

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Patient Participation; Consumer Participation; Policy; Policy Making

Classification NLM :

H 97



Langue : français
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2012/10.273/107
Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques de soins de santé – Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 195Bs. D/2012/10.273/107.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.

