

17 jan 2013 -00:59

Les politiques des soins de santé sont ouverts à une plus grande participation des citoyens et des patients

Les citoyens et les patients doivent-ils être davantage impliqués dans la prise de décision en soins de santé? Et si oui, quelle est la meilleure manière? Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a posé pour la première fois cette question à 80 parties prenantes en soins de santé. Dans chaque groupe de parties prenantes interrogé, la plupart des répondants estime que la participation des citoyens et des patients dans le processus décisionnel est important à très important. Celle-ci pourrait se faire de préférence au sein des structures de concertation existantes, par une consultation à des moments-clés du processus de prise de décision. Si les décisions s'écartaient de l'avis des citoyens et des patients, il faudrait les motiver. Dans une première phase, ce nouveau type de concertation serait préférentiellement développé au travers d'un certain nombre de projets pilotes.

Aujourd'hui, pas de participation au débat

Aujourd'hui en Belgique, on attend des politiques qu'ils représentent le public dans l'établissement des priorités au sein des soins de santé (par exemple dans l'attribution des budgets). Pour les propositions et les décisions de remboursement de traitements spécifiques, une concertation entre les différentes parties prenantes est prévue (gouvernement, prestataires de soins, industrie, mutualités, universitaires...), mais les patients et les citoyens ne participent pas directement à ce débat. Différentes parties prenantes prétendent soutenir les intérêts des patients, mais la voix du patient n'est pas vraiment consultée systématiquement ni de manière structurée.

Enquête auprès de 80 parties prenantes

Le KCE a étudié la littérature scientifique et mené une enquête en deux tours (Delphi) auprès des personnes concernées qui aujourd'hui sont ou ne sont pas (encore) impliquées dans la prise de décision. Finalement, 80 personnes ont participé aux deux tours. Il s'agit de politiciens, de membres de l'administration au niveau national, régional et local, de membres des instances décisionnelles de l'INAMI, des mutualités, associations de patients et organisation de consommateurs.

Le citoyen impliqué pour définir les priorités, le patient pour les décisions de remboursement

Dans chaque groupe interrogé, la majorité des participants a estimé qu'il était important que les citoyens et les patients participent au processus décisionnel. Mais ils voient des rôles différents pour le citoyen et pour le patient. Le citoyen (entant que contribuable, mais aussi comme patient potentiel) devrait être impliqué dans la délimitation des grandes priorités en soins de santé pour l'allocation des ressources financières.

Ils estiment l'implication des patients surtout importante pour les décisions relatives au remboursement des traitements. De par l'exemple de leur propre expérience, les patients sont à même de donner une bonne idée de l'impact d'un traitement sur la qualité de vie, ce qui constitue certainement un enrichissement.

Consulter le citoyen-patient au sein des structures existantes

Les parties prenantes estiment qu'il est préférable de consulter les citoyens et les patients au sein des structures existantes de l'INAMI, à des moments-clés du processus de prise de décision. Les décisions qui s'écartent de leur avis devront être motivées. La prise de décision uniquement par les citoyens et les patients a été explicitement rejetée. La littérature scientifique offre peu d'aide dans notre choix d'une stratégie optimale d'implication des citoyens et des patients dans la prise de décision en soins de santé : il n'y a encore eu que peu de recherche effectuée sur l'efficacité.

Représentation par les mutualités et les organisations de patients

La place des mutualités comme représentants des citoyens et des patients dans les organes de prise de décision n'a pas vraiment été remise en question par les participants à l'enquête. Dans un monde idéal, un rôle plus important et complémentaire pourrait, selon eux, être joué par les organisations de patients.

Mise en place de projets pilotes

Les personnes interrogées estiment que les points suivants sont essentiels pour une participation réussie du citoyen-patient: une formation de toutes les parties concernées, la transparence du processus décisionnel, la reconnaissance et le financement des organisations de patients et le développement d'une culture de participation.

Afin de créer une culture de participation au sein des structures existantes, le KCE recommande de lancer des campagnes de sensibilisation, un plan d'action et la mise en œuvre de projets pilotes. Les mutualités, les organisations de patients, les prestataires et institutions de soins devraient y participer activement. Si les organisations participantes doivent investir pour développer certaines compétences, elles devront recevoir le support nécessaire.

Première partie d'une recherche plus large sur la prise de décision

Ce rapport est la première partie d'une étude plus large sur la manière de prendre en considération les valeurs sociétales dans la prise de décision en soins de santé. Dans une phase ultérieure, la recherche portera sur la manière de définir les préférences et les valeurs sociétales au moyen d'une consultation des citoyens.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be