



COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

## Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services

Rapport d'appréciation thématique  
de la performance du système de santé  
et de services sociaux 2016 – Un état des lieux

ADDENDA II – Pertinence des soins et des services

# RÉALISATION

Commissaire à la santé et au bien-être p. i.

**Anne Robitaille**

Direction et coordination des travaux

**Véronique Déry** (jusqu'au 23 octobre 2016)

Commissaire adjointe aux analyses et politiques de santé et de bien-être

Recherche et rédaction

**Véronique Gagné**

**Mathieu Roy**

**Isabelle Boutin-Ganache**

Avec le concours de

**Mireille Gothgeber**

**Ghislaine Cleret de Langavant** (jusqu'en décembre 2016)

Commissaire adjointe à l'éthique

Soutien technique

**Linda Lévesque**

Révision linguistique

**Andrée Nolet**

# TABLE DES MATIÈRES

NOTE AUX LECTEURS .....	IV
INTRODUCTION .....	1
QU'EST-CE QUE LA PERTINENCE EN BREF? .....	2
Ce qu'en disent les citoyens? .....	3
POURQUOI CET ACCENT MIS SUR LA PERTINENCE? .....	5
Ce qu'en disent les citoyens? .....	6
LES PROCESSUS D'ÉTABLISSEMENT DE LA PERTINENCE .....	7
Ce qu'en disent les citoyens? .....	8
LES CRITÈRES POUR ÉTABLIR LA PERTINENCE .....	11
Ce qu'en disent les citoyens? .....	12
L'importance relative des critères .....	12
Le besoin d'adaptation des critères aux réalités de la santé mentale, des services sociaux, et de la prévention .....	17
La nécessité de considérer des critères additionnels.....	21
Des critères pouvant porter préjudice .....	23
L'IMPORTANCE D'UNE APPROCHE MULTICRITÈRE ET FORCES ET LIMITES DE CELLE-CI.....	26
Ce qu'en disent les citoyens? .....	26
UN CERTAIN APPUI À UNE OPÉRATION PERTINENCE MENÉE PAR L'ÉTAT, MAIS PAS À N'IMPORTE QUELLES CONDITIONS .....	31
Ce qu'en disent les citoyens? .....	31
CONCLUSION .....	35
ANNEXE 1 – CRITÈRES EVIDEM.....	37
ANNEXE 2 – AJUSTEMENT POSSIBLE À DES CRITÈRES EVIDEM SELON LES COMMENTAIRES RECUEILLIS EN CONSULTATION.....	42
MÉDIAGRAPHIE .....	44
NOTES DE FIN DE DOCUMENT – CONSULTATION .....	47

## NOTE AUX LECTEURS

Afin que cet addenda puisse être le plus autoportant possible pour ceux qui s'intéresseraient particulièrement aux enjeux de pertinence des soins et des services, le Commissaire a choisi d'effectuer un certain nombre de recoupements avec son rapport intitulé *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services*. Toutefois, en raison de l'annonce de la cessation de ses activités et de la réduction des effectifs qui en a découlé, il s'est vu dans l'obligation de limiter la portée du document. Initialement, il était prévu de faire un addenda plus complet sur la question de la pertinence des soins et des services. Le Commissaire remercie le lecteur de sa compréhension.

# INTRODUCTION

Pour qu'ils soient performants, les systèmes de santé et de services sociaux doivent assurer aux populations qu'ils desservent des soins et des services de qualité ainsi qu'une introduction efficace aux innovations pertinentes. Il n'est donc pas surprenant que, pour certains, le panier de services soit vu comme un élément fondateur de la qualité et de la performance des systèmes ainsi qu'un choix stratégique déterminant (HCSP, 2001; 2000).

Pour le Commissaire à la santé et au bien-être, le panier de services (aussi appelé offre ou couverture publique de services) correspond à un ensemble de soins et de services remboursés par l'État qui doivent être capables de répondre aux besoins de santé et de bien-être d'une population et permettre une équité d'accès à tous ceux qui en ont besoin (Ravoux, 2003; HCSP, 2001; HCSP, 2000). Son contenu, qui doit être non pas statique mais évolutif selon la progression des connaissances et des besoins, doit inclure des services efficaces, sécuritaires et efficaces et l'usage qui en est fait doit être imprégné d'une volonté de ne pas gaspiller (HCSP, 2001). Cette vision correspond étroitement au concept de pertinence des soins et des services.

Si tous doivent pouvoir bénéficier de soins et de services essentiels de qualité sans conséquences financières graves - un droit fondamental -, ce ne sont pas tous les soins et les services disponibles qui peuvent et doivent être remboursés par l'État (HCSP, 2000). Ainsi, le principe de couverture universelle ne signifie pas que tous les services doivent être disponibles et gratuits en tout temps et en tout lieu. Cela signifie plutôt que tous les services nécessaires au maintien et à l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes soient accessibles (Commission Rochon, 1988).

Il faut donc faire des choix et, en conséquence, traiter de la question de la couverture publique de services est indissociable de l'aspect de sa gestion (Ravoux, 2003). La gestion de l'offre de services fait référence à l'exercice de déterminer les services de santé et les services sociaux qui sont couverts<sup>1</sup> par un régime public (Castonguay, 2011). Dans ce contexte, les mécanismes de décision y étant liés devraient faire l'objet d'un véritable débat démocratique afin d'être aussi explicites et transparents que possible (HCSP, 2001).

Par ce document, le Commissaire vise à mettre en lumière, au-delà de ce qu'il a pu rapporter dans son rapport *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services* ou encore dans l'addenda méthodologique qui l'accompagne, des informations additionnelles en lien avec la pertinence des soins et des services qu'il a recueillies dans le cadre de sa vaste consultation menée sur l'offre publique de services en santé et en services sociaux. La richesse de ces informations, particulièrement au chapitre des processus et des critères d'établissement de la pertinence, justifie ce document afférent au rapport.

---

<sup>1</sup> Castonguay traite plus spécifiquement des services assurés.

## QU'EST-CE QUE LA PERTINENCE EN BREF?

Pour un système de santé et de services sociaux, la pertinence peut s'appliquer à trois niveaux. Le plus souvent lorsqu'il est question de pertinence, ce sont des soins et des services offerts dont on parle (Lavis et Anderson, 1996). C'est de ce niveau de pertinence dont il sera question dans le présent document, bien que les deux autres soient aussi importants. La pertinence peut également s'appliquer aux types de professionnels qui les dispensent dans une perspective d'utilisation judicieuse des différents intervenants et des divers niveaux d'expertise dans la prestation de soins et de services (Fouchard et Michel, 2015). Enfin, la pertinence peut également s'intéresser aux lieux de prestation (Lavis et Anderson, 1996), une vision intimement liée à la seconde.

La question de la pertinence des soins et des services est centrale dans une perspective de gestion optimale de l'offre publique de services. Il s'agit d'un constat fort qui émerge de la consultation menée par le Commissaire dans le cadre de son rapport.

Lavis et Anderson définissent les soins ou les services pertinents comme étant ceux qui sont censés apporter, selon les données probantes disponibles, plus de bien que de mal pour une personne spécifique avec une indication particulière ou une série d'indications. Et les soins ou les services non pertinents sont ceux qui, toujours selon les données disponibles, ne devraient pas apporter de bénéfices pour le patient ou, dans les cas plus extrêmes, pourraient même lui nuire.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la pertinence est un concept qui revêt un certain nombre d'exigences : les soins et les services doivent être efficaces et coût-efficaces selon des données probantes reconnues, et respecter les principes éthiques ainsi que les préférences des individus et de la société concernés<sup>2</sup>. L'importance relative accordée à chacune de ces dimensions varie selon les populations visées en raison des valeurs distinctes qui prévalent dans les divers États. En outre, l'OMS stipule qu'il est primordial de prendre en considération la personne ou l'entité pour juger de la pertinence des éléments sur lesquels ce jugement est basé ainsi que le processus de consultation utilisé (OMS, 2000).

De façon plus contemporaine, la pertinence, considérée comme l'utilisation judicieuse et opportune des produits, des ressources et des services de santé et sociaux, demeure déterminée par l'analyse des données probantes de l'efficacité clinique, de la sécurité, des répercussions économiques et d'autres

---

<sup>2</sup> Cette définition de pertinence ressemble fortement à ce qu'on entend par *Évaluation des technologies de la santé*, dénommée au Québec *Évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) en santé et en services sociaux*. Selon l'OMS qui définit l'évaluation des technologies de la santé, elle est une approche systématique pour évaluer les propriétés, les effets et les impacts des technologies de la santé (nous ajoutons, et des services sociaux) ou d'interventions. Elle peut être appliquée à des dispositifs médicaux, des médicaments, des vaccins, des procédures, des services de santé (nous ajoutons, et des services sociaux), et des interventions de santé publique. Elle exige, pour que le résultat soit équitable et efficace, un regard multidisciplinaire pour apprécier la situation sociale et économique, de même que les aspects organisationnels et éthiques relatifs à des interventions ou à des technologies (OMS, 2015).

incidences sur le système de santé et de services sociaux. À la perspective de pertinence s'ajoute la notion de jugement clinique. La définition de l'OMS est ainsi enrichie en stipulant que la pertinence se concrétise lorsque la qualité de ces analyses est attestée par a) le jugement clinique, en particulier lors de circonstances atypiques et b) les valeurs et les principes éthiques et sociaux, y compris les préférences des patients ou des usagers (GTIMS, 2012).

La pertinence s'intéresse aux questions de surdiagnostic et de surtraitement. Le surdiagnostic survient quand, chez une personne, on diagnostique une maladie qui ne causera jamais un symptôme ou la mort, ou qu'on pose tout geste qui n'apporte pas de valeur ajoutée à un traitement (Moynihan, Henry et Moons, 2014; Moynihan, Doust et Henry, 2012). Le surtraitement se produit lorsqu'on soumet des personnes à des soins thérapeutiques qui ne peuvent leur apporter de bénéfices et qui risquent même de leur causer des méfaits (par exemple, l'usage inapproprié d'antibiotiques ou encore la prestation de soins intensifs et invasifs en fin de vie chez des personnes qui auraient préféré obtenir des soins à domicile) (Berwick et Hackbarth, 2012).

Si ces soins ou ces services donnés découlent le plus souvent des meilleures intentions, ils peuvent entraîner des dommages directs (en raison des complications liées aux tests diagnostiques ou aux traitements) ou encore des méfaits indirects en générant des résultats faussement positifs qui nécessiteraient la poursuite d'investigations, et conduire possiblement à des événements indésirables associés aux soins et aux services (Fouchard et Michel, 2015).

La question de désuétude ou d'obsolescence est aussi importante dans une perspective de pertinence. Elle se produit lorsqu'une technologie ou une intervention n'est plus cliniquement utile ou rentable. Cela résulte souvent de l'arrivée d'une nouvelle technologie ou d'une pratique plus performante. Une technologie ou une pratique n'est pas nécessairement obsolète pour toutes les indications et les caractéristiques du patient, mais elle peut l'être pour certaines, pouvant ainsi induire une utilisation inappropriée ou de la surutilisation. De nos jours, pour certains, l'enjeu repose moins sur le désinvestissement dans la technologie ou le service que sur le ciblage des indications, ce qui en assure un usage approprié (Elshaug et autres, 2009a et b).

Enfin, la pertinence est appelée par certains « optimisation ». Dans ce contexte, des auteurs lui attribuent trois composantes : 1) une évaluation ou réévaluation des services ou des technologies afin de déterminer leur efficacité, leurs coûts et les conséquences sur le système 2) la prise de décision pour une utilisation optimale fondée sur l'examen des données probantes provenant de ces évaluations à la lumière de la mission, des valeurs, des priorités et des ressources d'un système de santé particulier et 3) la mise en œuvre des décisions pour promouvoir l'utilisation optimale par l'intermédiaire de diverses modalités<sup>3</sup> (Henshall, Schuller et Mardhani-Bayne, 2012).

### ***Ce qu'en disent les citoyens?***

La notion large de pertinence, qui inclut au processus décisionnel les données probantes traditionnelles, ainsi que la considération des valeurs et des expériences citoyennes, et qui fait une place au jugement clinique (notamment en vue de la considération des cas atypiques), reçoit un assentiment important de

---

<sup>3</sup> Notamment par la provision d'informations pour les patients, les cliniciens et le public; par des lignes directrices cliniques, des trajectoires de soins et de services et d'autres systèmes d'aide à la décision; par des normes de qualité; par de la formation; par de la réorganisation des effectifs, de l'équipement, etc. ; ou encore par des changements dans la couverture et le remboursement.

la part des acteurs de la société civile<sup>4</sup> ayant participé à la consultation<sup>i</sup>. Les consultations menées par le Commissaire montrent en outre que la question de la surprestation et du chevauchement de services<sup>ii</sup> doit être prioritaire dans l'examen de la pertinence, et ce, pour plusieurs acteurs de la société civile, dont l'ensemble des groupes médicaux.

De plus, la perspective d'optimisation rejoint les citoyens en groupes organisés qui sont préoccupés par la mise en œuvre des décisions. En effet, la question de la mise en œuvre des recommandations de l'organisme évaluateur interpelle plusieurs acteurs qui estiment que l'introduction d'un service à la couverture publique doit être accompagnée de recommandations d'usage judicieux pour en encadrer l'utilisation, et que celles-ci doivent être promulguées adéquatement auprès des professionnels concernés<sup>iii</sup>. D'ailleurs, selon des acteurs consultés, au-delà de la composition de l'offre de services, c'est surtout l'usage qu'on en fait qui importe en matière de pertinence<sup>iv</sup>. Cette perspective rejoint celle évoquée par certains auteurs (Elshaug et autres, 2009 a et b).

---

<sup>4</sup> La source des propos citoyens tenus dans les mémoires et lors de rencontres de consultations individuelles est précisée par des notes de fin de document. On entend par rencontres (de consultation) individuelles des rencontres sur invitation auprès d'acteurs de la société civile (pour plus de détails, consulter l'addenda méthodologique). Le terme « rencontre auprès d'acteurs de la société civile » pourra être aussi utilisé dans ce document.

## POURQUOI CET ACCENT MIS SUR LA PERTINENCE?

L'amélioration de la performance des systèmes de santé et de services sociaux, relativement à la qualité des services dispensés et à leur accessibilité, dépend largement d'une utilisation judicieuse des ressources y étant dévolues (OCDE, 2015b). Rehausser l'efficacité des dépenses publiques représente l'une des grandes mesures auxquelles ont recours les États pour améliorer la viabilité de leur système (OCDE, 2015a). Alors que l'argent se fait rare devant l'ampleur des besoins, une mise en garde est émise par certains : avant de chercher des cibles de réduction des dépenses sur les soins et les services, il importe que l'obligation première des États soit de repérer les occasions d'améliorer l'efficacité de ceux-ci dans le but d'offrir une couverture universelle performante (OMS, 2010).

Pour certains auteurs, l'environnement actuel de transformation profonde des systèmes de santé dans le monde et de pressions sur les coûts amène une nouvelle urgence à répondre à des questions longuement débattues, mais non encore pleinement résolues : quels critères utiliser pour décider des soins et des services jugés pertinents à couvrir? Comment prendre de telles décisions? Comment tenir mieux compte des valeurs contradictoires évoquées lors de telles décisions? De plus, certains estiment que la manière avec laquelle les décisions sont prises est probablement aussi importante, voire plus, que les critères utilisés (Maybin et Klein, 2012).

Bien que la volonté d'améliorer la pertinence des soins et des services ne soit pas nouvelle, l'approche actuelle (dite renouvelée) doit tenir compte de deux réalités rencontrées dans plusieurs pays industrialisés : un contexte où les contraintes financières appellent à éliminer les dépenses inutiles, et une préoccupation croissante à l'égard de la qualité des soins et des services et de la sécurité du patient. La notion de pertinence continue donc d'être utilisée dans le cadre de décisions portant sur l'opportunité d'introduire ou non de nouveaux services ou de nouvelles technologies à l'offre publique, mais on y a recours de plus en plus dans le but d'assurer que les soins et les services déjà couverts par le régime public sont toujours efficaces, sécuritaires et efficaces et qu'ils ne sont pas obsolètes. La finalité recherchée importe toutefois. L'évaluation de la pertinence reflète-t-elle une seule justification pour faire des économies ou s'agit-il d'une véritable optimisation de la qualité des soins et des services (Fouchard et Michel, 2015) ou encore des deux?

À l'échelle internationale, certains considèrent que la vision de la qualité (et de la pertinence) relative au panier de services représente, en plus de l'efficacité, de la sécurité et de l'efficacité des services qui le constituent, une perspective incontournable d'élimination du gaspillage (HCSP, 2001). À cet effet, l'OMS (2010) précise que de 20 à 40 % de toutes les dépenses de santé sont gaspillées en raison de l'inefficacité des systèmes de santé. L'OMS considère en outre que de meilleures politiques et pratiques relatives à des domaines spécifiques pourraient accroître de façon marquée les résultats liés aux dépenses de santé, parfois même de manière spectaculaire. Un usage plus judicieux des ressources allouées pourrait aider les pays à amener plus de couverture universelle sans augmenter les dépenses.

Des données américaines indiquent que près du tiers des dépenses en soins et services pourraient apporter peu de valeur aux personnes qui les reçoivent, voire être considérées comme gaspillées (Colla, 2014; Volpp, Loewenstein et Asch, 2012). On a estimé qu'aux États-Unis, en 2011, le surtraitement, pris isolément, pouvait représenter entre 158 et 226 milliards de dollars américains gaspillés (Berwick et Hackbarth, 2012). Au Québec, des estimations qui découlent de données plus larges compilées par ces mêmes auteurs suggèrent qu'en éliminant l'utilisation inadéquate des ressources<sup>5</sup> à tous les niveaux dans le système de la santé de services sociaux ainsi que les autres formes de gaspillage, cela pourrait générer des économies d'environ cinq milliards de dollars par année pour les finances publiques (AMQ, 2013).

## ***Ce qu'en disent les citoyens?***

La nécessité d'assurer la pertinence des soins et des services couverts a été au cœur d'un nombre considérable de mémoires<sup>v</sup> reçus par le Commissaire, et de discussions lors de plusieurs rencontres individuelles; ce qui en fait l'un des thèmes les plus forts de la consultation. Si pour certains, la pertinence devrait être prise en compte au premier chef lors des décisions entourant l'offre publique de services, pour d'autres, sa plus-value est davantage mentionnée dans le contexte de la révision de la couverture actuelle. Cet accent mis sur l'appréciation de la pertinence permet de constater pourquoi « *Garantir la pertinence et la cohérence des soins et services* » constitue l'une des grandes voies de transformation exposée dans le rapport du Commissaire qui ressortait fortement de la consultation qu'il a menée.

Ainsi, à titre d'exemple, dans une consultation réalisée auprès de chacune des associations de médecins spécialistes membres par leur fédération (FMSQ), il appert de manière unanime que les choix entourant la composition du panier de services devraient tenir compte de la pertinence des soins au premier chef (mémoire produit par le FMSQ, 2016). Ces propos font écho à ceux du Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU) pour qui la première étape permettant d'assurer une offre de services adéquate et accessible consisterait à revoir la pertinence des services couverts de sorte que les économies générées pourraient permettre l'introduction de nouveaux services (mémoire produit par le RPCU, 2016).

D'après les citoyens consultés, l'évaluation de la pertinence des services, que ce soit pour ceux que l'on désire ajouter à l'offre publique ou ceux qui s'y trouvent déjà, doit être effectuée sous certaines conditions : en toute transparence, dans le cadre de processus décisionnels explicites et à l'aide de critères clairs et adaptables selon les maladies ou les problèmes sociaux.

---

<sup>5</sup> Sont inclus, entre autres le surtraitement et le surdiagnostic, le manque de coordination des soins, les défaillances dans la prestation des soins et des services, etc.

## LES PROCESSUS D'ÉTABLISSEMENT DE LA PERTINENCE

On définit la politique comme étant « l'art imparfait de décider qui reçoit quoi, comment et quand » (Britnell, 2015). Décider quelles interventions de santé ou quels services sociaux seront couverts par l'État, pour quelles personnes et sous quelles conditions, n'est pas tâche facile. Ces décisions reposent sur des processus complexes qui impliquent généralement l'examen des données scientifiques, le recours à des critères variés (notamment la solidité des données scientifiques) ainsi que des jugements de valeur (Tanios et autres, 2012).

L'OMS (2015) reconnaît que les processus décisionnels quant aux interventions sociales ou de santé ou aux technologies de la santé à inclure dans la couverture publique deviennent de plus en plus importants à l'heure où les pays cherchent à offrir une couverture universelle performante dans des contextes budgétaires limités. Et la notion de pertinence des soins et des services se situe au cœur même de ces processus. Le jugement quant à la pertinence de ces soins et de ces services est étayé à partir de données probantes valables et compatibles avec les principes éthiques et les préférences des individus et de la société (OMS, 2000).

Ainsi, lors de décisions d'allocation des ressources, on attend de la gouvernance d'un système qu'elle établisse de façon transparente les choix politiques et les compromis qui se posent et qu'elle contribue à ce que citoyens et les décideurs arrivent à une issue équilibrée qui reflète les préférences nationales (OCDE, 2015a; OMS, 2000). À cet égard, il importe d'identifier, de promouvoir et de renforcer les valeurs qui sont partagées au sein de la société (Murray et Evans, 2003). En effet, pour qu'une gouvernance soit éthique et proactive, elle doit refléter le contexte culturel et politique ainsi que les normes sociales en vigueur. Elle doit en outre prendre en compte les interactions entre le système de santé et de services sociaux et les autres secteurs de la société, car ceux-ci génèrent également de la santé et du bien-être (Murray et Evans, 2003). On s'attend également à ce que cette gouvernance soit participative (OMS, 2016).

Cette forme de gouvernance se reflète dans les théories éthiques contemporaines, telle que l'approche « Accountability for reasonableness » (A4R) qui permet de renforcer l'imputabilité et le caractère raisonnable des décisions en santé (Daniels et Sabin, 1997). Cette approche mise sur un ensemble de principes procéduraux. Le premier de ces principes (transparence) statue que les décisions d'allocation des ressources et les arguments qui les sous-tendent devraient être transparents et disponibles pour tous. Un second principe (pertinence) stipule que l'argumentation à la base des décisions devrait être vue, par des personnes jugées raisonnables, comme étant pertinente dans un contexte de ressources limitées. Le troisième principe (gouvernance participative), quant à lui, vise à gouverner de manière à ce que les personnes touchées par les décisions puissent avoir la possibilité de participer au processus décisionnel et de le questionner.

Il importe de rappeler que les décisions quant à la couverture publique et le nécessaire jugement de pertinence se prennent au moment d'introduire ou de retirer ou encore de maintenir un service à la

couverture publique. Si des mécanismes de décision formalisés ont été mis en place au Québec afin d'apprécier la pertinence de l'introduction de certaines interventions (par exemple, les médicaments, les analyses biomédicales), rares sont les mécanismes de révision qui permettent d'établir si les services inclus à la couverture publique sont encore pertinents et efficaces. Ce constat n'est toutefois pas unique au Québec.

## ***Ce qu'en disent les citoyens?***

Assurer l'introduction raisonnable, équitable et efficace des avancées technologiques et des pratiques à la couverture publique de services et s'assurer d'une saine gestion de l'offre publique de services en santé et en services sociaux commande que les choix soient faits sur des bases solides, transparentes et performantes. Selon les propos colligés par le Commissaire, c'est ce que les citoyens du Québec, acteurs de la société civile, attendent de l'État. Pour les citoyens consultés, il importe de recourir à l'évaluation systématique de la pertinence pour l'ensemble des décisions de couverture publique et non pas à la pièce<sup>vi</sup> comme cela se fait actuellement (hormis pour les médicaments et certaines analyses biomédicales). Ils désirent que la finalité recherchée par tout exercice d'appréciation de l'offre publique soit claire d'entrée de jeu.

Il leur importe également que les principes et objectifs décisionnels soient non seulement établis, mais aussi administrés de façon transparente. Cela implique que la population puisse avoir accès à toutes les informations pertinentes à cet égard. C'est pourquoi il est nécessaire de faire connaître la **structure de gouvernance** et les personnes ou les entités responsables de modifier la couverture publique de services. Au-delà de la transparence, il importe aussi que cette structure de gouvernance soit équitable et apolitique<sup>vii</sup>. Les citoyens consultés souhaitent que l'organisme chargé d'évaluer la pertinence des soins et des services soit aussi public, scientifique et indépendant<sup>viii</sup>, sans quoi toute décision d'évaluation pourrait paraître non avenue<sup>ix</sup>.

D'après les expériences de certains États, les citoyens consultés souhaitent un **processus d'évaluation** de la pertinence des services qui soit non seulement transparent mais aussi rigoureux, systématique, rapide et permanent. Ce processus doit également être à l'abri des considérations politiques et économiques<sup>x</sup>, qui sont le plus souvent applicables à court terme.

Le processus doit aussi s'appuyer non seulement sur des données scientifiques et économiques, mais aussi sur des considérations sociales et culturelles<sup>xi</sup>. Pour ce faire, les citoyens doivent être impliqués<sup>xii</sup> et il importe que tous les moyens, aussi créatifs soient-ils, soient pris afin de favoriser la participation citoyenne. Cependant, on convient qu'on ne peut impliquer dans un tel processus les citoyens de la même manière que les experts : les premiers peuvent apporter des données sur l'expérience de soins et de services alors que seuls les seconds peuvent apporter les données plus techniques. Un accompagnement et un soutien aux citoyens s'imposent.

Pour évaluer la pertinence des soins et des services, il importe, pour les citoyens consultés, que l'on se dote de critères appropriés afin d'éviter ce que certains ont appelé le « bar ouvert ». Les critères sur lesquels repose le processus doivent être judicieusement prédéterminés (par exemple, les bénéfices directs et indirects, les critères économiques) et auxquels des poids relatifs sont associés selon les problèmes de santé ou sociaux spécifiques dont il est question. De plus, les acteurs de la société civile désirent que ce processus d'évaluation soit institutionnalisé<sup>xiii</sup> et qu'en soit assurée la continuité pour

que la couverture ne soit pas figée dans le temps<sup>xiv</sup>. Il faut en outre le nourrir en faisant avancer les connaissances, en permettant l'ajustement en continu et à tous les niveaux.

Enfin, il importe, pour les citoyens s'étant prononcés sur le sujet, que l'ensemble du processus d'évaluation soit bien documenté<sup>xv</sup>, montrant clairement les données utilisées et rejetées, afin que les usagers soient en mesure de comprendre la décision et de constater sur quelles bases elle s'appuie. Certains ont d'ailleurs estimé que couper des services sans aucune forme d'information est non seulement un manque de respect, mais risque aussi d'induire un transfert de coûts ailleurs dans le système ou au sein de la société.

Par ailleurs, nombre de citoyens consultés étaient en faveur d'un mécanisme permanent de révision systématique<sup>xvi</sup> de l'offre publique de services, comme l'avaient notamment recommandé la Commission Clair en 2000 et le Groupe de travail ministériel piloté par Claude Castonguay en 2008.

Pour le volet de l'évaluation des situations exceptionnelles, les citoyens ont émis le souhait que le processus évaluatif (et décisionnel) retenu puisse être en mesure d'instaurer des mécanismes d'exception agiles et souples afin d'assurer la réponse la plus pertinente aux besoins<sup>xvii</sup> des individus et de la population, spécifiquement les plus vulnérables. Dans ces cas-ci également, une combinaison de l'expertise scientifique, de l'expérience clinique et de la participation citoyenne<sup>xviii</sup> est considérée comme nécessaire, puisqu'il faut comprendre la réalité des usagers de ces services, au même titre que celle des prestataires de ceux-ci.

Pour la majorité des acteurs s'étant prononcés sur le processus d'évaluation de la pertinence des services, c'est l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) qui devrait se voir conféré le mandat d'évaluation permanente de l'offre publique de services. Plusieurs réitèrent l'importance de l'indépendance de l'organisme évaluateur<sup>xix</sup>, ce qui constitue selon eux une condition *sine qua non* de succès. De fait, les citoyens consultés s'entendent sur certaines caractéristiques de l'organisme évaluateur; il doit non seulement être indépendant, mais aussi public, scientifique, transparent et apolitique. Pour ces acteurs, le mandat doit pouvoir se faire à distance critique des instances plus politisées, dont fait partie le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Pour ce faire, les membres du comité évaluateur des services doivent être exempts de tout conflit d'intérêts. Par ailleurs, si la nécessité de conférer un caractère exécutoire aux recommandations d'ajout, de maintien ou de retrait de services faites par l'organisme évaluateur a été soulignée par certains citoyens consultés<sup>xx</sup>, comme par d'autres acteurs d'ailleurs (AQESSS, 2015; RPCU, 2014), cela ne semble pas faire consensus. Ainsi, les membres du Forum<sup>6</sup>, notamment, n'ont pas pu conclure sur cette question.

---

<sup>6</sup> Le Forum de consultation est une instance délibérative formée de dix-huit citoyens venant de chacune des régions sociosanitaires du Québec et de neuf citoyens experts (notamment médecin, infirmier, travailleur social, éthicien, expert en évaluation, gestionnaire dans le réseau de la santé et des services sociaux, chercheur universitaire dans le domaine de la santé). La Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être a institué le Forum qui soutient le Commissaire dans ses travaux d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux.

## *Messages-clés des citoyens sur les processus d'établissement de la pertinence*

- **La structure de gouvernance responsable** de modifier la couverture publique de services, ce qui inclut l'organisme scientifique chargé de l'évaluation doit, selon les citoyens, être claire, indépendante, équitable, apolitique et transparente.
- **Le processus d'évaluation** doit, selon eux, être systématique, permanent, à l'abri des considérations politiques et économiques et rapide. Il doit aussi être rigoureux, basé sur des données scientifiques et économiques solides et des considérations sociales et culturelles, s'appuyant ainsi sur la combinaison de l'expertise scientifique et de l'expérience clinique et citoyenne. Il doit en outre pouvoir faire preuve de souplesse dans le cas de situations exceptionnelles.
- **Les critères sur lesquels repose ce processus doivent être clairs, adaptables, judicieusement prédéterminés** et pondérés selon les problèmes de santé ou sociaux spécifiques auxquels les services s'adressent.
- **Un mécanisme de révision permanent** de l'offre publique de services est souhaité par de nombreux acteurs de la société civile, notamment pour que la couverture ne soit pas figée dans le temps et pour permettre l'ajustement nécessaire en continu et à tous les niveaux.
- **Un soutien à la participation citoyenne** ainsi qu'une information claire et complète sont requis selon eux, à la fois pour permettre aux citoyens de comprendre les fondements des décisions prises ou encore de participer à la prise de décision, le cas échéant.
- **La transparence** est une caractéristique importante qui transcende, et cela vaut pour toute la structure de gouvernance et pendant l'entièreté du processus.

## LES CRITÈRES POUR ÉTABLIR LA PERTINENCE

Les choix de soins et de services à couvrir publiquement ou encore à retirer de la couverture publique de services sont d'autant plus difficiles à faire que certains critères pouvant soutenir la décision créent souvent de la tension entre eux. Si différents critères de décision utilisés semblent s'opposer, il faut toutefois savoir les concilier dans le cadre de décisions de couverture publique. Ainsi, certaines de ces tensions soulevées, entre autres les contradictions apparentes entre l'éthique et l'efficacité ou encore entre l'intérêt individuel et le bien commun ont été mises en relief par certains (Degos, 2008; CSBE, 2016).

Moins la personne se sent concernée par la décision, plus ce qui la préoccupe est l'utilisation optimale des ressources pour maximiser la santé et le bien-être de la population dans son ensemble. À l'inverse, plus la personne se sent concernée par la décision à prendre, plus la préoccupation se déplace de la population vers les individus atteints. Par conséquent, c'est lorsque des décisions visant à maximiser la santé et le bien-être de la population doivent être appliquées à des individus que l'on peut observer le plus de friction (Maybin & Klein, 2012).

La prise de décision quant à l'allocation et à l'utilisation des ressources peut donc se révéler ardue si aucun critère n'est défini et considéré dans les priorités à établir. C'est pourquoi le Commissaire a voulu permettre aux citoyens de pouvoir se prononcer à l'aide de différentes modalités autour d'un ensemble de critères décisionnels, afin de faire ressortir leurs préoccupations et leurs valeurs à cet égard. Ces critères ont été établis sur la base de facteurs usuellement retenus à l'échelle internationale (par exemple, les critères proposés par EVIDEM<sup>7</sup>) (EVIDEM, 2015; Tanios et autres<sup>8</sup>, 2013; Golan et Hansen, 2012; Stafinski et autres, 2011). Ces critères peuvent se rapporter aux caractéristiques de l'intervention considérée, à la maladie ou au problème social ciblé ou encore aux caractéristiques des populations ou des personnes visées, en incluant à l'occasion les contextes de vie. Ils sont parfois appelés « critères universels ». S'ajoutent également des critères en lien avec le contexte décisionnel, stratégique ou encore organisationnel propre à l'État dans lequel se prend la décision.

Parmi ces critères internationaux, dits universels figurent au premier chef les critères de bénéfices pour les personnes qui tiennent compte de l'efficacité et de la sécurité des interventions et des services, ainsi que celui de la valeur ajoutée qu'un service ou une intervention apporte relativement à l'option disponible, le cas échéant. Les critères universels que le Commissaire a choisi de soumettre pour obtenir l'avis des citoyens sont inspirés des travaux d'EVIDEM. Ce sont les critères suivants :

- la gravité de la maladie ou du problème social;
- les bénéfices que le service apporte à la personne touchée par rapport à ce qui est disponible<sup>9</sup>;
- l'ensemble des bénéfices pour le patient, ses proches et la société<sup>10</sup>;

<sup>7</sup> Les critères normatifs universels d'EVIDEM (*Evidence and Value : Impact on Decision Making*).

<sup>8</sup> Membres du groupe EVIDEM.

<sup>9</sup> Par exemple, moins de symptômes, une meilleure qualité de vie, un allongement de la durée de vie, etc.

- l'urgence du besoin;
- le nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème;
- la solidité des données scientifiques;
- l'absence d'un soin efficace déjà remboursé par l'État;
- l'importance des coûts que l'État devrait assumer;
- l'importance des coûts du service pour l'État par rapport aux bénéfices qu'il apporte.

## ***Ce qu'en disent les citoyens?***

Les principaux commentaires et grandes préoccupations exprimés par les citoyens au regard des critères décisionnels soumis en consultation par le Commissaire s'articulent autour des axes suivants : 1) l'importance relative de ces divers critères, dits universels 2) le besoin d'adaptation de ces critères 3) la nécessité de considérer des critères additionnels et 4) les critères pouvant porter préjudice. L'importance de convenir et d'adopter une approche systématique et standardisée quant à l'utilisation de ces critères, notamment une approche multicritère, est également ressortie des consultations. Cet enjeu sera traité dans la section suivante.

### **L'importance relative des critères**

Dans le but de déterminer l'importance que revêt chacun des neuf critères évoqués, ceux-ci ont été soumis d'entrée de jeu aux citoyens et aux membres du Forum de consultation lors du sondage, aux participants des groupes de discussion, aux organismes, aux regroupements, aux associations ou aux individus dans le cadre de l'appel de mémoires. Cette dernière façon de procéder permettait de se prononcer sur les critères si désiré. Rappelons que les diverses modalités de consultation permettaient aux forces des uns de compenser les faiblesses des autres<sup>11</sup>.

Que ce soit du côté de la réponse citoyenne populationnelle ou de celle des membres du Forum, on constate que tous ces critères sont assez importants, car le facteur le moins prisé a tout de même obtenu, pour les deux groupes, une moyenne avoisinant 7 sur 10. Toutefois, les membres du Forum accordent une note généralement plus élevée (voir Figure 1). Notons que les constats les plus déterminants qui sont ici soulevés sont en grande partie confortés par l'examen des médianes. Les scores généralement plus élevés accordés par les membres du Forum seraient sans doute dus à une exposition plus grande aux enjeux du système de santé et de services sociaux découlant de leur participation régulière aux diverses séances délibératives sur les grands thèmes traités par le Commissaire au cours des dernières années.

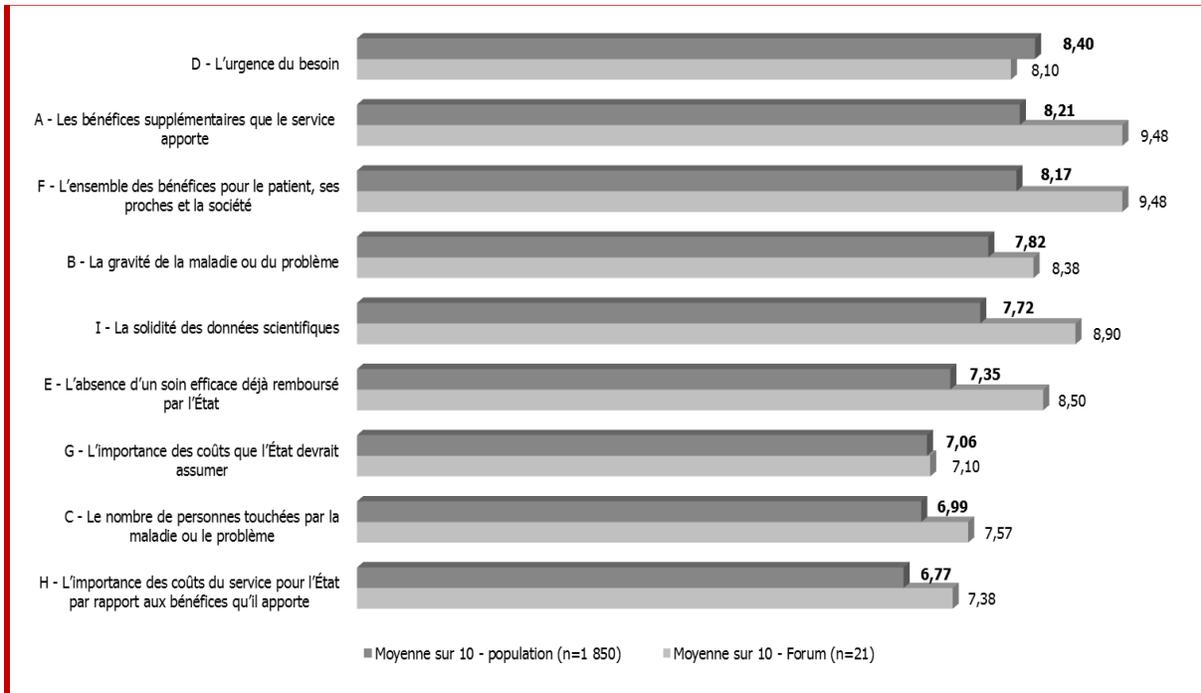
**Du côté de la réponse citoyenne émanant du sondage populationnel**, on observe que certains facteurs se démarquent par l'importance plus élevée qui leur est accordée. Trois d'entre eux recueillent une moyenne supérieure à 8 sur 10 : *l'urgence du besoin* de la personne, *les bénéfices supplémentaires pour la personne* que le service apporte et *l'ensemble des bénéfices pour le patient, ses proches et la*

<sup>10</sup> Sont considérés ici tous les bénéfices additionnels que peut apporter le service ou l'intervention considérée, non seulement pour la personne touchée par la maladie ou le problème, mais aussi pour ses proches (par exemple, le fait d'alléger les soins à donner à la personne touchée) et, plus largement, pour l'ensemble de la population (par exemple, la possibilité pour la personne touchée de participer activement à la société).

<sup>11</sup> Le lecteur intéressé à prendre davantage connaissance de l'approche méthodologique retenue par le Commissaire pour élaborer le rapport *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services* est convié à consulter le rapport pour une description succincte ou encore l'addenda *Approche méthodologique* pour une description plus détaillée.

société. Suivent, avec une moyenne légèrement inférieure à 8 sur 10 : la *gravité de la maladie ou du problème* et la *solidité des données scientifiques*. Les critères économiques ainsi que le *nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème* sont jugés comme étant les moins importants. Il est à noter que le critère « *absence d'un soin efficace déjà remboursé par l'État* » a reçu le plus haut taux de non-réponse ou de « ne sais pas », soit 8 %, le tout combiné à une forte proportion de cote mitoyenne. Ceci laissait présager une difficulté de compréhension du libellé, qui a été confirmé ultérieurement par les groupes de discussion.

**Figure 1. L'importance relative des critères de décision, dits universels – Répondants au sondage populationnel et membres du Forum**



Source : BIP, 2015

**Du côté de la réponse au sondage par les membres du Forum de consultation**, les deux critères relatifs aux bénéfices qu'apporte le service ou l'intervention, avec des moyennes de près de 9,5 sur 10, sont considérés de loin comme les plus importants. Ils sont suivis des critères : *solidité des données scientifiques*, *absence d'un soin efficace déjà remboursé par l'État*, *gravité de la maladie ou du problème* et *urgence du besoin*. Les critères économiques et le *nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème* sont ici également jugés comme étant les moins importants.

À l'instar de ce qu'ont révélé d'autres citoyens consultés, les membres du Forum de consultation ont tenu à faire savoir qu'une décision quant à l'offre publique de services ne peut reposer que sur les coûts. Par contre, au cours d'une séance de délibération, ils ont eu à discuter de la tension entre besoins, bénéfices et coûts dans un contexte de besoins quasi illimités. Les membres ont alors estimé que « (...) le bénéfice individuel devrait prévaloir sur le coût lorsque l'intervention est médicalement ou

*socialement requise, mais ce qui importe surtout est que les décideurs soient bien outillés pour faire les choix nécessaires, parce que les besoins, eux, ne connaissent pas de limites. »<sup>12</sup>.*

**Lorsque les participants aux groupes de discussion** qui, pour la quasi-totalité, avaient préalablement répondu au sondage, ont pris connaissance des résultats obtenus, de façon générale, plusieurs se sont dits peu étonnés de ces résultats, et ce, dans tous les groupes. Nombreux sont ceux qui se disent agréablement surpris de constater quels sont les facteurs estimés comme les plus importants et ceux jugés les moins importants.

Le critère relatif à *l'ensemble des bénéfiques pour les personnes, leurs proches et la société* a été l'occasion pour les citoyens de mettre en évidence toute l'importance qu'ils accordent aux proches. De fait, le soutien aux proches a été réitéré à plusieurs reprises comme étant fondamental et devrait être considéré dans l'appréciation des bénéfiques d'un service ou d'une intervention, comme s'ajoutant aux soins apportés aux personnes ayant une maladie ou un trouble physique, psychologique ou social. Ces constats ont été repris lors des rencontres individuelles de consultation.

Si le *nombre de personnes touchées par le problème ou la maladie* peut constituer un élément utile pour apprécier le potentiel d'amélioration que le service peut apporter à l'échelle d'une population, les citoyens ont énoncé une mise en garde : il y a danger d'oublier les personnes qui sont atteintes de maladies rares. Le constat est marqué non seulement lors des groupes de discussion, mais dans toutes les modalités de consultation utilisées, comme nous le verrons plus loin.

La question de l'importance à accorder au critère portant sur la *solidité des données scientifiques* a été abordée par la majorité des groupes de discussion, et plusieurs citoyens consultés ont convenu que l'allocation des ressources devrait tenir compte des meilleures données scientifiques possibles. L'importance qu'on accorde aux données scientifiques dans l'allocation des ressources tend à diminuer au fur et à mesure que la maladie se rapproche des gens. Ce paradoxe, particulièrement mis en lumière lors des groupes de discussion, fait état d'une tension entre la raison et l'émotion.

En ce qui a trait au *rapport coûts-bénéfices*, tout comme pour le critère des *coûts pour l'État*, une majorité de participants ne sont pas convaincus. Nombreux sont ceux qui ont évoqué que la santé et le bien-être doivent primer, bien avant les dépenses pour l'État. Certains propos tirés de groupes de discussion sont révélateurs :

- *Si tu réfléchis objectivement, tu places les coûts en haut. Si c'est [sic] des gens que tu connais qui sont malades, c'est différent.*
- *Je pense que tout le monde regarde les chiffres avec leurs lunettes. Moi je ne [ne] suis pas banquier de l'État. Je ne regarde pas ça comme un économiste ou un stratège qui fait sa politique pour être réélu.*
- *Si on parle avec notre cœur, on pense au patient mais si on parle avec notre raison, on fait attention aux coûts.*
- *Si c'est pour coûter plus cher à la société plus tard, tu es aussi bien de payer maintenant.*

---

<sup>12</sup> Compte rendu de la délibération du Forum de consultation, séance de février 2016.

Par contre, certains participants ont avoué ressentir un inconfort, et pour quelques-uns, un inconfort profond, quant à la place plus réduite qu'occupent les facteurs de nature économique, de même que l'application effective des facteurs. À cet effet, des citoyens des groupes de discussion ont mentionné :

- *Il faut être réaliste. Il y a des coûts aussi.*
- *Tu ne fais pas un traitement si tu ne penses pas que c'est rentable.*
- *On aimerait ça que l'argent ça pousse dans les arbres, mais ça marche pas de même.*
- *Je pense que tout est une question de coût.*
- *On veut tout avoir gratuit mais à quelque part il faut payer aussi.*

Bien que l'aspect économique soit nécessaire, il ressort du discours citoyen qu'il ne s'agit pas d'un critère suffisant à l'allocation des ressources sociales et de santé. Les critères économiques ne doivent pas être considérés isolément. D'autres critères doivent aussi guider la décision de couvrir ou non un soin ou un service, comme le démontrent ces propos tenus également lors de groupes de discussion :

- *Le coût tout seul ne dit absolument rien. C'est toujours relatif à quelque chose.*
- *Lorsque la situation est urgente, le prix, je m'en fous un peu.*
- *Si ces traitements font un changement à la qualité de vie, c'est plus important que les coûts.*
- *Si c'est la seule option, c'est ça le prix.*

Des participants ont souligné quant à eux le fait que même les critères ayant été considérés les moins importants présentent un poids non négligeable avec une moyenne d'environ 7 sur 10. Peu importe la position individuelle devant cet enjeu, des citoyens ont admis que ces critères teintent (et doivent nécessairement teinter) l'allocation des ressources dans le réseau de la santé et des services sociaux.

**Des mémoires de consultation** ressort une notion transversale quant aux critères : de la synergie plutôt que de la hiérarchie. Plusieurs conviennent que les décisions concernant les services à assurer doivent reposer sur la considération<sup>xxi</sup> de plusieurs critères<sup>13</sup>. Si pour certains<sup>xxii</sup>, la majorité des critères ont une même valeur et qu'ils ne peuvent être classés par importance, il est admis que les critères d'efficacité, de sécurité et d'efficience, au cœur de la notion des bénéfiques pour les personnes et de celle de bénéfiques en lien avec les coûts, sont importants mais non suffisants<sup>xxiii</sup>, tout comme les données scientifiques ne peuvent constituer la seule solution. Certains ont évoqué la nécessité qu'un service considéré pour inclusion dans l'offre publique doit avoir une valeur ajoutée claire par rapport aux services existants, et un effet bénéfique supérieur net<sup>xxiv</sup>. Reposant sur les principes de la Loi canadienne sur la santé (soit l'universalité, la gestion publique, l'accessibilité, la transférabilité, et l'intégralité)<sup>xxv</sup>, certains sont revenus sur la question de devoir de réponse adéquate aux besoins. D'autres se sont questionnés sur l'utilité d'avoir des critères pour soutenir la décision si l'État n'agit pas davantage sur les déterminants sociaux de la santé<sup>xxvi</sup>, à la source des problèmes de santé et de bien-être. D'autres encore ont souligné que les critères proposés pour la consultation par le CSBE semblent difficilement applicables à certaines situations particulières<sup>xxvii</sup>, notamment dans le cas des

---

<sup>13</sup> Ceci sera davantage traité ci-après à la section *L'importance d'une approche multicritère et forces et limites de celle-ci*.

personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme<sup>14</sup> (TSA) en raison, entre autres, de l'hétérogénéité des besoins et des personnes.

À l'instar des propos tenus lors des groupes de discussion, des mémoires ont mis l'accent sur le fait que le critère du *nombre de personnes touchées par le problème ou la maladie* ne doit pas avoir comme conséquence d'exclure des gens avec des conditions rares.

Bon nombre d'acteurs ayant répondu à l'appel de mémoires se sont aussi prononcés longuement sur les *critères économiques*, certains considérant même que l'ensemble des critères proposés par le Commissaire étaient teintés d'une vision économique<sup>xxxiii</sup> qui marchandise les services sociaux et de santé et ne recherche qu'une efficacité budgétaire. Plusieurs estiment que, de façon générale, la réflexion sur la couverture publique ne peut reposer uniquement sur une démonstration économique<sup>xxxix</sup>, mais aussi sur une démonstration éthique et scientifique. D'autres ont nuancé leur opinion à cet égard de diverses façons, notamment en évoquant la nécessité de respecter la capacité de payer de l'État<sup>xxx</sup> ainsi, l'évaluation économique est capitale pour assurer la pérennité du système. D'autres encore ont été plus fermes, croyant que les services ne doivent pas être évalués en termes de coûts/bénéfices<sup>xxxi</sup>, ou encore questionnant sérieusement la préoccupation réelle du gouvernement à l'égard de la santé et du bien-être de sa population, qui leur semble moins importante que la santé des finances publiques<sup>xxxii</sup>.

L'importance des *données scientifiques* pour appuyer la prise de décision est soulevée dans bon nombre de mémoires<sup>xxxiii</sup>. Pour faciliter l'application de critères, pour certains, il faut augmenter l'accès aux données scientifiques<sup>xxxiv</sup>, ce qui pourrait résulter en une amélioration des services à moindre coût<sup>xxxv</sup> et, pour d'autres, il faut miser sur l'éducation citoyenne et la formation des professionnels pour une pratique scientifiquement rigoureuse<sup>xxxvi</sup>.

Enfin, ils ont été nombreux à évoquer l'importance d'inclure un critère traitant de *l'absence d'un service dans l'offre publique*<sup>xxxvii</sup>.

### *Messages-clés des citoyens sur l'importance relative des critères*

De l'ensemble des consultations se dégagent les éléments suivants :

- **Trois critères sont vus comme étant les plus importants :** *les bénéfices supplémentaires que le service apporte à la personne touchée par rapport à ce qui est disponible, l'ensemble des bénéfices pour le patient, ses proches et la société de même que l'urgence<sup>15</sup> du besoin.*
- **Si ces trois critères sont considérés comme essentiels dans la prise de décision, l'un deux a été particulièrement mis en relief** lors des consultations, soit *l'ensemble des bénéfices pour les personnes, les proches et la société*, puisqu'il permet d'intégrer à la décision l'importance que les citoyens accordent aux effets bénéfiques qu'un service peut

<sup>14</sup> Les troubles envahissants du développement (TED) sont maintenant regroupés sous la catégorie du trouble du spectre de l'autisme (TSA), suivant l'adoption en mai 2013 de la 5<sup>e</sup> édition du manuel diagnostique de l'*American Psychiatric Association*, le DSM-5.

<sup>15</sup> L'urgence du besoin est une notion qui peut être modulée selon qu'il s'agisse de besoins de santé physique ou de besoins d'ordre social. La section suivante le détaillera davantage.

en plus apporter aux proches, un thème dominant de la consultation du Commissaire.

- **Des mises en garde particulières ont été énoncées au regard d'un critère**, soit celui portant sur le *nombre de personnes touchées par la maladie ou le problème*, le risque d'exclure les personnes atteintes de maladies rares ou se trouvant dans des conditions rares étant jugé élevé.
- La *solidité des données scientifiques* est jugée un critère décisionnel fondamental dont il faut soutenir l'utilisation.
- L'*absence d'un service couvert* pour répondre à un besoin identifié de même que la valeur ajoutée d'un service sont, pour plusieurs, des facteurs qu'il est nécessaire de considérer dans le processus décisionnel sous-tendant l'offre publique.
- **De façon générale, l'importance accordée aux critères d'ordre économique est estimée moindre** que pour les autres critères universels soumis, notamment ceux concernant les bénéfices attendus, dont l'importance est jugée primordiale. Un malaise subsiste quant à l'utilisation de critères économiques ou à la façon dont ils peuvent être utilisés dans le processus décisionnel.
- **Aucun critère ne devrait être pris isolément**, plusieurs citoyens craignant, entre autres que les considérations économiques puissent constituer, dans certains cas, le seul ou le principal critère retenu pour la prise de décision.

## **Le besoin d'adaptation des critères aux réalités de la santé mentale, des services sociaux, et de la prévention**

Au-delà de l'importance variable accordée aux divers critères, des besoins d'adaptation des critères ont été mis en lumière afin que la réalité de certains secteurs de services puisse être adéquatement considérée. En effet, même si la place accordée à la pertinence est marquée, des bémols ont été apportés lors des rencontres de consultation. Les difficultés à établir l'efficacité et l'efficience des interventions dans les domaines de la santé mentale, des services sociaux, de la prévention et dans le cas des traitements pour les personnes atteintes d'une maladie rare ont été soulevées.

**En ce qui a trait à la santé mentale et aux services sociaux**, plusieurs acteurs et citoyens estiment que ces critères doivent être adaptés pour l'évaluation de ces services. Le paradigme qui prime actuellement dans le système de santé et de services sociaux, qui s'applique généralement bien à la santé physique, influence grandement la façon dont sont évaluées l'efficacité et, plus largement, la pertinence des interventions et des services<sup>xxxviii</sup>. Cependant, selon plusieurs acteurs consultés, ce paradigme s'applique mal à l'évaluation de services pour des problèmes tels ceux en santé mentale qui requièrent tout particulièrement de la continuité dans les soins et les services. Or, dans le modèle classique, c'est plutôt une conception par épisode de soin que l'on retrouve, incompatible avec la conception de la continuité. Comme notre système de santé et de services sociaux a tendance à prioriser exclusivement ce qui est mesurable, quantifiable et technique, tel que nous l'ont fait remarquer plusieurs citoyens (entre autres lors de rencontres individuelles), cela se fait le plus souvent aux dépens de ce qui est plus relationnel (et plus qualitatif), comme dans le cas de la santé mentale et des services sociaux.

Les citoyens consultés lors des groupes de discussion ont aussi été nombreux à discuter d'enjeux de mesure. Bien qu'ils conçoivent que ce soit la norme en sciences d'utiliser des indicateurs quantitatifs valides et fiables, ce n'est pas toujours possible dans le cas d'éléments subjectifs et intangibles comme ce qui concerne l'insertion sociale des personnes et le fonctionnement psychologique de l'être humain. Cet enjeu est vu comme bien présent dans le secteur des services sociaux alors que les effets sont plus distaux que proximaux et que les relations de causalité ne sont pas toujours possibles à établir. Des citoyens participant aux groupes de discussion l'ont énoncé par ces propos :

- *Quand on parle de bien-être, c'est subjectif. Ce n'est donc pas quantifiable.*
- *C'est vrai que ça [ne]se mesure pas mais on la voit la différence sur le terrain.*
- *Cela ne se mesure pas de même. C'est de l'humain [sic], ce n'est pas du bois.*
- *L'humain [sic], ça ne se mesure pas avec un thermomètre.*

**Pour ce qui est de la prévention**, des acteurs ont émis la réserve suivante : certains critères proposés (entre autres la solidité des données probantes) ne peuvent s'appliquer de la même manière dans ce domaine que dans celui du curatif en raison, notamment des résultats des interventions qui ne se voient qu'à long terme<sup>xxxix</sup> et sur de larges populations. D'autres ont fait ressortir que les libellés des critères ne semblent pas considérer les besoins en santé et de bien-être de la population, de sous-groupes et d'individus qui ne sont pas touchés par la maladie<sup>xl</sup>, qui ne sont pas encore des patients, mais qui sont à risque de développer des problèmes de santé ou de bien-être, ou encore de voir leur problème ou leur condition s'aggraver substantiellement s'ils ne reçoivent pas les services nécessaires. Pour certains, les libellés peuvent même porter à exclure systématiquement les services de promotion – prévention<sup>xli</sup> (notamment les critères de gravité de la maladie ou du problème et d'urgence du besoin). Certains ont émis le désir que les critères décisionnels permettent d'estimer l'impact d'un service sur la prévention des problèmes de santé et de bien-être et la promotion des saines habitudes de vie<sup>xlii</sup>. D'autres encore ont émis le souhait que les critères décisionnels puissent davantage amener les décideurs à réfléchir en termes de création de santé et de bien-être<sup>xliii</sup> lorsque sont élaborés et mis en œuvre politiques, programmes et services.

#### ***Les nuances à apporter à plusieurs critères***

Des préoccupations et des nuances à apporter aux critères décisionnels proposés ressortent des mémoires reçus et ont été discutées lors de rencontres individuelles. Les membres du Forum ont également délibéré à cet égard. Pour eux, comme pour d'autres acteurs de la société civile, il est nécessaire que chaque critère puisse disposer d'une définition et de modalités d'interprétation claires ainsi que d'une pondération selon la maladie ou le problème social ciblé par le service. Dans ce contexte, l'interprétation et la portée de chacun d'entre eux, de même que les pièges qu'ils peuvent comporter, sont tous des éléments fondamentaux à considérer.

**La gravité et l'urgence du problème ou de la maladie** ont été parmi les facteurs les plus largement discutés. Ils ont été plusieurs à convenir que l'amélioration de problèmes graves et touchant un grand nombre de personnes, facilite l'atteinte d'une plus grande efficacité populationnelle. Mais, qui et comment définira-t-on ce qui est grave<sup>xliv</sup>? Et de quelle urgence parle-t-on quand on est amené à agir en aval sur des problèmes plus criants? Alors qu'il s'avère plus efficace d'agir en amont<sup>xlv</sup> pour éviter des

problèmes ayant des impacts importants sur les personnes. Les critères de gravité et d'urgence peuvent se révéler des facteurs jouant en défaveur de certains domaines ou de certaines conditions<sup>xlvi</sup>, alors qu'ils ne peuvent être évalués de la même manière qu'un problème médical aigu.

Ainsi, on craint que ces critères fassent en sorte que la prévention et la promotion de la santé et du bien-être soient oubliées dans la couverture publique de services<sup>xlvii</sup>. On juge aussi qu'une attention particulière à ces critères soit portée pour les problèmes psychosociaux ou pour les situations de limitations fonctionnelles, puisque l'on pourrait être porté à amenuiser à tort la perception des besoins<sup>xlviii</sup>. Certains ont aussi évoqué le fait que la souffrance, et parfois le danger, souvent moins tangibles dans ces situations, n'attire en conséquence pas toujours le même degré d'urgence et d'empathie que dans le cas d'une personne prise avec une hémorragie sévère, par exemple. En outre, la grande variation dans les profils cliniques de certains problèmes (par exemple, le TSA) rend plus difficile l'interprétation des critères de gravité et d'urgence. Il importe de réitérer que, lors du sondage populationnel, les citoyens ont déclaré estimer qu'il est important de répondre tout autant aux besoins des personnes ayant un problème psychosocial que de celles ayant un problème de santé physique.

En conséquence, on convient d'une nécessaire adaptation des critères de gravité et d'urgence aux réalités propres de la prévention et des services sociaux. D'ailleurs, certains ont proposé de mesurer ces critères en fonction de la morbidité ou de la mortalité évitable. Dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé, il apparaît important aussi de distinguer les caractéristiques des personnes touchées<sup>xlix</sup>. Enfin, il est jugé nécessaire d'explorer la possibilité de nuancer le critère de la gravité de la maladie en le pondérant par les différentes situations de handicaps<sup>1</sup>.

Tel que mentionné, **la question des bénéfices pour la personne** doit comprendre une interprétation différenciée dans certaines circonstances, notamment dans le cas de la prévention et de la santé publique alors que les effets de tels services ne se voient qu'à long terme et qu'à large échelle. De plus, lors de la considération des bénéfices, encore faut-il être en mesure de bien en préciser l'ensemble, incluant les torts éventuels<sup>li</sup> comme sur le plan de la stigmatisation. Certains considèrent que ce critère devrait tenir compte des améliorations de la capacité fonctionnelle d'un individu<sup>lii</sup>, notamment pour les problèmes de santé mentale.

## ***Dilemmes entre qualité et durée de vie pour les personnes atteintes de maladies rares ou en fin de vie : propos du Forum de consultation***

---

Les membres du Forum ont délibéré sur les bénéfices que peuvent tirer les personnes d'une intervention, notamment dans les situations de fin de vie et de maladie rare, situations qui peuvent se révéler très émotives. Les notions de « qualité de vie » et de « durée de vie », indéniables bénéfices que peut apporter un service, ont ainsi été longuement discutées. De façon générale, les membres ont signifié une opposition certaine à un maintien de la vie à tout prix sans qualité de vie.

**En situation de fin de vie**, les membres s'entendaient pour prioriser la qualité sur la durée de vie et que les bénéfices recherchés en soient essentiellement de confort. Dans un contexte de mort inévitable, le « prendre soin » prenait tout son sens, car le soulagement de la douleur et l'accompagnement de la personne devenaient prioritaires en prédominant sur la guérison à tout prix. Les membres ont fait ressortir que, contrairement à la durée de vie, la mesure de la qualité de vie est subjective, et est en conséquence propre à chaque individu, ce qui rend complexe son évaluation. Il importe également de noter que la notion de coûts intervient dans la relation qualité – durée de vie, ces derniers ayant préséance sur la durée de vie.

**Pour les situations de maladie rare**, la perception des membres différait sensiblement. En effet, prolonger la durée de vie d'une personne a été reconnu comme un bénéfice significatif d'un traitement, non seulement pour la personne touchée, mais aussi pour son entourage et la collectivité. Toutefois, la durée de vie constitue un facteur acceptable, selon eux, que dans la mesure où elle s'accompagne d'une certaine qualité de vie, que celle-ci soit à tout le moins maintenue, mais non abaissée. De plus, des considérations d'efficacité, de rigueur et de maximisation de la santé et du bien-être pour le plus grand nombre de personnes traitées devraient tout de même présider aux décisions d'allocation des ressources.

En ce qui concerne le critère du ***nombre de personnes touchées par le problème ou la maladie***, les membres du Forum ont notamment formulé des inquiétudes quant à la manière avec laquelle il peut s'appliquer. Ils ont estimé qu'il faut pouvoir considérer les besoins des personnes présentant des conditions rares et ainsi ne pas exclure des personnes ou des groupes populationnels lors de la priorisation des critères décisionnels.

## **Messages-clés des citoyens sur le besoin d'adaptation des critères**

- Les critères proposés doivent pouvoir s'adapter à la **réalité des services en santé mentale et des services sociaux**, domaines qui requièrent particulièrement une continuité des services et l'établissement d'une relation intervenant – usager, difficilement quantifiables.
- Les critères proposés doivent également s'adapter à la **réalité du domaine de la promotion – de la santé et du bien-être et de la prévention** dont les impacts ne se voient qu'à long terme, sur de larges populations chez qui parfois on ne peut voir ni risques évidents ni signes de maladie ni problème. Ces impacts sont ainsi plus difficilement quantifiables et tangibles.
- Les critères **de la gravité et de l'urgence du problème ou de la maladie** peuvent être difficiles à appliquer, car pouvant être complexe à qualifier et à relativiser. Ces critères peuvent alors prioriser certaines situations apparaissant criantes au détriment d'autres situations pour lesquelles une action pourrait se révéler plus bénéfique ou encore dont le besoin est moins tangible. Ce sont les domaines des services sociaux et de la promotion de la santé et du bien-être et de la prévention qui sont ici aussi à nouveau concernés.
- Le critère des **bénéfices pour la personne** doit être sensible aux impacts perçus à long terme et à large échelle, mais aussi aux effets plus subtils d'un service, de même qu'aux effets possibles si aucune action n'est prise lorsqu'un besoin est connu.
- Le critère du **nombre de personnes touchées** doit permettre de considérer également les besoins des personnes présentant des conditions rares afin de ne pas les exclure systématiquement.
- Si le critère de la **solidité des données scientifiques** est incontournable, son application doit être jugée au cas par cas selon les besoins considérés et les domaines d'action. L'évaluation de ce critère peut alimenter la tension entre raison (besoin collectif) et émotion (besoin individuel).

### **La nécessité de considérer des critères additionnels**

Bien que le sondage permettait aux répondants de proposer d'autres critères décisionnels, ce sont surtout les mémoires et les rencontres de consultation individuelles qui ont permis d'alimenter davantage cette question. Ainsi, plusieurs acteurs, qu'ils soient chercheurs, représentants de professionnels ou représentants d'usagers du système de santé et de services sociaux, ont proposé un certain nombre de critères décisionnels potentiels. Voici les principaux critères suggérés ainsi qu'une courte explication les motivant chacun.

**Tableau 1. Les catégories de critères additionnels proposés dans le cadre de la consultation du Commissaire**

**LA GRAVITÉ POTENTIELLE OU LE POTENTIEL DE DÉTÉRIORATION DU PROBLÈME<sup>liii</sup>** : Un problème de gravité moindre qui n'est pas pris en charge à temps, en conséquence perdure et peut s'aggraver. Il importe donc, dans le processus décisionnel, de pouvoir anticiper la gravité d'un problème non traité en raison des difficultés d'accès aux soins et aux services requis.

**LE POTENTIEL DE RÉDUCTION DES INÉGALITÉS SOCIALES<sup>liv</sup>** : Certaines interventions ont le potentiel de réduire les inégalités sociales et par le fait même, de santé. C'est notamment le cas des actions sur les déterminants de la santé et du bien-être qui se situent bien en amont des maladies et des problèmes sociaux.

**LA VULNÉRABILITÉ DES INDIVIDUS ET DES POPULATIONS<sup>lv</sup>** : Certains individus et sous-groupes de la population à qui s'adressent certaines interventions sont plus à risque de maladies ou de problèmes psychosociaux, surtout en raison du contexte de vulnérabilité dans lequel ils se trouvent. Ce contexte de vulnérabilité peut se décliner de diverses façons (par exemple, faibles revenus, âge, situation de handicap) et doit être pris en compte dans l'évaluation.

**LES BESOINS NON EXPRIMÉS<sup>lvi</sup>** : Il importe de ne pas ignorer les besoins des populations ou des individus qui ne sont pas encore des patients, mais qui sont à risque de le devenir. Pour ce faire, il faut considérer la mortalité et la morbidité évitables. C'est pourquoi, l'influence sur la santé et le bien-être des actions de prévention de problèmes de santé ou social ou encore de promotion de saines habitudes de vie ne doivent pas être sous-estimées.

**L'INFLUENCE DE LA PRÉSENCE DE LA COMORBIDITÉ ET DE LA MULTIMORBIDITÉ<sup>lvii</sup>** : L'interprétation de certains critères (par exemple, la gravité ou les bénéfices pour la personne) peut être modulée par la présence de comorbidité et de multimorbidité. Leur impact au niveau individuel et populationnel doit être inclus à l'analyse.

**LA PRISE EN COMPTE DES CONSÉQUENCES DE LA DÉCISION DE NE PAS COUVRIR UN SERVICE<sup>lviii</sup>** : Des conséquences négatives peuvent être générées par la décision de ne pas couvrir publiquement un service; l'évaluation des conséquences (négatives et positives) devrait donc faire partie de l'analyse.

**L'INTERDÉPENDANCE DES SERVICES<sup>lix</sup>** : Une décision touchant la couverture d'un service précis ne peut être prise en silo; elle doit considérer les autres services qu'il peut être nécessaire d'offrir conjointement.

Il importe de signaler que certains se sont dits inquiets du peu d'importance qui semble être accordé aux considérations éthiques<sup>lx</sup> dans les critères proposés. Tel qu'ils le mentionnent, toute réflexion sur l'offre publique de services doit inclure un questionnement éthique, d'autant plus lorsque la question de responsabilité individuelle est abordée. Dans le cadre de sa consultation, le Commissaire avait choisi de soumettre des critères universels normatifs, davantage quantitatifs, dans le but de faire émerger des dimensions éthiques importantes à considérer, ce qui a été fait. Le lecteur désirant davantage d'informations à cet égard pourra consulter la section *Valeurs éthiques fondamentales et principes essentiels pour les citoyens* dans le rapport du Commissaire *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services*.

## **Des critères pouvant porter préjudice**

D'autres critères décisionnels ont été proposés par des citoyens consultés, notamment l'âge et la responsabilité des personnes face à leur santé et leur bien-être.

Certains de ces facteurs sont parfois évoqués dans la documentation scientifique. Les critères de l'âge et des comportements (ou habitudes de vie) adoptés par les individus qui sont les plus fréquemment cités et sont à l'occasion retenus par certains États afin de guider la prestation de certains services publics, ont été soumis à délibération auprès des membres du Forum de consultation, car ils préoccupaient grandement le Commissaire.

### ***L'âge***

Il arrive que des décisions fondées sur l'âge soient parfois prises dans des systèmes de santé à travers le monde, notamment dans *le cadre de programmes de dépistage ciblés* pour certains groupes d'âge (les mammographies de dépistage ont démontré leur valeur ajoutée qu'à partir d'un certain âge, par exemple) ou *dans l'allocation de certains traitements* (par exemple, lorsque les données scientifiques montrent clairement l'efficacité et la sécurité uniquement pour les personnes de groupes d'âge spécifiques).

La consultation effectuée par le Commissaire a dévoilé toutefois que des citoyens et certains groupes s'inquiètent à l'effet que des décisions ou des recommandations de couverture publique de services puissent être fondées sur l'âge des bénéficiaires<sup>lxi</sup> sans que le bien-fondé de telles décisions puisse être solidement prouvé. En effet, la considération de l'âge comme critère décisionnel dans la couverture publique de services demande approfondissement et questionne à plusieurs égards : à quoi lier ce critère et avec quelles conséquences? L'espérance de vie potentielle? Le potentiel de rétablissement? La contribution dite sociale (ou au marché du travail)?

Si des citoyens consultés ont indiqué que tous devraient être soignés, peu importe leur âge, certains ont plutôt soutenu qu'en contexte de rareté, les ressources devraient aller aux plus jeunes. Les opinions sont ainsi divisées, car on est conscient des dangers de dérapage associés à l'utilisation de ce critère de même que du jugement de valeur que cela peut impliquer.

**L'issue de la délibération du Forum sur la question a toutefois été claire et sans équivoque.** Pour les membres, il y aurait danger, en raison d'une discrimination fondée uniquement sur l'âge, de pénaliser des personnes âgées en les privant de certains soins ou de certains services au profit de personnes plus jeunes qui, pour un ensemble de raisons, ne retireraient pas forcément davantage de

bienfaits des mêmes soins ou des mêmes services. À l'inverse, la vulnérabilité en raison de l'âge (que ce soit pour les tout-petits ou les personnes âgées), qui entraîne inévitablement des besoins de santé et de bien-être accrus, ne devrait pas non plus avoir préséance dans les décisions liées à la couverture publique. Pour plusieurs membres du Forum, la compassion nourrie par la collectivité à l'égard de ces personnes plus vulnérables devraient embrasser tous les individus, peu importe leur âge et leurs besoins.

**Les membres ont donc jugé inacceptable** le fait d'utiliser l'âge comme seul critère d'exclusion automatique dans les recommandations ou les décisions de couverture de certains soins ou de certains services. Selon eux, la couverture limitée de certains services pour des sous-groupes précis de la population en fonction de l'âge est acceptable et indiquée seulement en présence de l'une des conditions suivantes :

- l'efficacité clinique est clairement démontrée que pour un ou des sous-groupes d'âges délimités;
- la sécurité de l'intervention ne peut pas être assurée à certains âges.

Cette position spontanément adoptée par les membres du Forum de consultation du Commissaire correspond à celle adoptée par le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2008) au Royaume-Uni.

De plus, le Forum soutient que dans le cadre des décisions de prestation de services en ce qui concerne des individus, l'âge ne pourrait pas être le seul facteur d'exclusion, mais devrait être considéré comme un facteur parmi d'autres (notamment l'état de santé général, les indications cliniques, les comorbidités de la personne traitée). C'est donc l'entière du profil clinique de la personne qui devrait déterminer la décision.

Enfin, il importe de mentionner que les membres ont également convenu que la notion de « contribution au marché du travail », souvent appelée « contribution sociale », également en lien étroit avec l'âge, ne soit pas non plus une variable ou un critère de couverture publique.

### ***Les comportements individuels ou les habitudes de vie***

Certains citoyens consultés ont proposé de faire des habitudes de vie individuelles un critère décisionnel potentiel pour allouer ou non des ressources publiques, en pénalisant ainsi les gens ayant de mauvaises habitudes de vie. Plusieurs se sont montrés plus que réticents à cet égard, en soulevant que de nombreux facteurs pouvaient influencer l'adoption des habitudes de vie, notamment les conditions socioéconomiques de vie et le niveau de littératie des personnes.

Dans le cadre de la délibération du Forum à cet égard, les membres sont demeurés quelque peu divisés quant à la façon dont on pourrait recourir à un tel critère de décision. Certains ont émis des craintes quant à l'exclusion de certains individus dans l'allocation des ressources, en raison de leurs « mauvaises » habitudes de vie ou, autrement dit, de leur faible responsabilisation face à leur santé et à leur bien-être. En conséquence, ils ont jugé plus judicieux de prévoir des stratégies et des moyens suffisamment flexibles afin de soutenir ces personnes pour qu'elles puissent apporter les changements nécessaires leur permettant d'adopter des comportements plus sains. De plus, ces membres ont soutenu qu'il est également préférable que l'offre publique de services soit organisée et apte à se rapprocher des personnes de façon à rejoindre tous les groupes de la population. Il importe aussi qu'elle vise à réduire les inégalités sociales de santé, en appelant ainsi à une véritable collaboration interministérielle et

intersectorielle. Une minorité de membres s'est toutefois inscrit en faveur d'une approche alliant sensibilisation et coercition envers les personnes qui, malgré les conseils répétés de leurs prestataires de services et le recours incessant aux services, refusent ou ne font rien pour modifier certaines de leurs habitudes de vie. Cependant, ces membres ont jugé qu'en aucun temps, ces personnes ne devraient se voir refuser l'accès aux services couverts.

### ***Messages-clés des citoyens sur des critères pouvant porter à préjudice***

#### **Pour le critère de l'âge :**

- Les membres du Forum ont questionné le bien-fondé de l'utilisation de l'âge dans un processus décisionnel de couverture, car il demande à être considéré conjointement avec d'autres critères (par exemple, l'espérance de vie) préoccupants, notamment en raison de l'interprétation subjective, voire discriminatoire, que l'on peut en faire. Le risque de dérapage est jugé important.
- L'utilisation de ce critère dans le cadre du processus d'évaluation d'un service pour couverture publique a été rejetée, mais elle peut être retenue dans le cas d'exceptions bien précises, soit lorsque :
  - l'efficacité clinique d'une intervention est clairement démontrée que pour un ou des sous-groupes d'âges délimités;
  - la sécurité de l'intervention ne peut pas être assurée à certains âges.
- Dans le cadre de la prestation d'un service, le critère de l'âge peut être utilisé, mais conjointement avec le profil clinique des personnes.

#### **Pour le critère des *comportements individuels ou des habitudes de vie* :**

- Une grande réticence à l'utilisation de ce critère a été soulevée en raison des multiples facteurs influençant les habitudes de vie.
- Plusieurs préfèrent que soient mis de l'avant des stratégies de soutien à l'adoption de sains comportements (ce qui aura pour conséquence de diminuer les inégalités sociales de santé). Ces stratégies demandent une collaboration interministérielle et intersectorielle.

## L'IMPORTANCE D'UNE APPROCHE MULTICRITÈRE ET FORCES ET LIMITES DE CELLE-CI

Un certain nombre de cadres d'analyse fondés sur des critères ont été développés dans le monde pour évaluer les diverses interventions en santé et en faciliter la priorisation. Ces cadres prévoient spécifiquement des modalités de pondération de ces critères afin que leur importance relative puisse être modulée selon diverses situations. L'analyse multicritère ou aide à la décision multicritère (en anglais, *Multi-Criteria Decision Analysis* ou MCDA) est une méthode permettant d'apprécier divers soins et services selon des critères variés dans le but d'en faire une analyse intégrée et de pouvoir les prioriser (Towse et Barnsley, 2013). Ce type d'analyse est attrayant parce qu'il permet de systématiser la prise de décision et de rendre le processus décisionnel davantage transparent (Broekhuisen et autres, 2015).

### *Ce qu'en disent les citoyens?*

Comme il a été mentionné précédemment, plusieurs citoyens consultés ont spontanément souligné l'importance que, pour chaque critère décisionnel, il y ait une définition et des modalités d'interprétation claires, ainsi qu'une pondération selon les particularités du problème social ou de santé. Sans quoi, ils sont nombreux à manifester un malaise significatif si les critères sont utilisés pour soutenir les décisions de couverture publique pouvant mener à un rejet en bloc<sup>lxii</sup>. Tel que déjà mentionné, une adaptation des critères doit être possible, notamment pour des domaines tels que la prévention, la santé mentale et les services sociaux. De plus, une synergie plutôt qu'une utilisation hiérarchique des critères est requise. Plusieurs conviennent en effet que les décisions concernant les services à assurer doivent être multicritères.

L'utilisation de l'analyse multicritère a reçu un appui important dans plusieurs mémoires. Les membres du Forum, lors des deux séances délibératives, sont aussi arrivés à la conclusion que l'analyse multicritère était une voie de passage pour soutenir l'évaluation des soins et des services. Lors de la première séance, la question des critères utilisés pour la prise de décision quant à l'allocation des ressources a été abordée sous l'angle suivant : l'importance relative de tels critères doit-elle être modulée en fonction de diverses situations de prise de décision ou encore selon certaines variables additionnelles? Tout au long de cette délibération, les membres se sont penchés sur quatre mises en situation proposées et sur des variantes qui étaient apportées à celles-ci. Ils sont arrivés à un certain nombre de constats.

## **Quelques constats des membres du Forum quant à l'utilisation de critères décisionnels selon les situations concernées**

- i. *Les critères décisionnels utilisés, quels que soient leur interprétation et leur poids relatif, doivent être établis d'emblée et demeurer les mêmes, peu importe les situations auxquelles ils s'appliquent.*
- ii. *Ces critères ne peuvent avoir le même poids ni recevoir la même interprétation d'une situation à l'autre, en fonction de ce qui rend une situation unique.*
- iii. *Un même critère – le coût d'un traitement ou d'un service pour l'État, par exemple – peut jouer autant en faveur qu'en défaveur de l'inclusion d'un service dans le panier.*
- iv. *Un critère pris isolément ne peut justifier à lui seul une prise de décision.*
- v. *Enfin, il serait dépourvu de sens d'accorder un poids relatif, une cote ou un rang de priorité à un critère sans donner une explication solide et sensée de ses différentes interprétations possibles, et ce, afin d'assurer des décisions qui soient les plus objectives possible.*

Compte rendu de la délibération du Forum de consultation, séance de décembre 2015.

### **Le cadre de travail EVIDEM**

Les membres du Forum ont pu se familiariser avec une approche d'analyse multicritère en ayant un bref aperçu d'un cadre d'analyse multicritère pour la prise de décision en santé, soit le cadre EVIDEM, reconnu à l'échelle internationale. Ils ont également assisté à une conférence expliquant ce cadre par un membre de l'équipe d'EVIDEM. Cette présentation leur a permis de mieux saisir le fonctionnement de cet outil d'aide à la décision. Le Commissaire souhaitait connaître leur intérêt à cet égard, notamment dans le contexte des travaux en cours concernant l'offre publique de soins et de services, et les enjeux qu'ils y voyaient de l'utilisation de ce cadre d'analyse.

#### **Qu'est-ce qu'EVIDEM?**

Le cadre EVIDEM est le fruit de dix ans d'un travail collectif international impliquant des membres de plus de 40 pays. Ce cadre permet, à l'aide d'outils pragmatiques, la mise en action d'une réflexion sur les valeurs sociales et les principes fondamentaux liés aux soins de santé et aux services sociaux dans un État donné. Cette réflexion a été jugée nécessaire en raison de dilemmes éthiques de plus en plus criants auxquels est confronté l'ensemble des acteurs lors des décisions de couverture publique des soins de santé et des services sociaux. EVIDEM a été élaboré dans le but de dénouer ces dilemmes éthiques en identifiant les interventions aptes à réconcilier au mieux trois des principaux objectifs visés par l'offre publique de soins de santé et de services sociaux :

1. Alléger et prévenir la souffrance physique et psychologique (interventions efficaces et sécuritaires);
2. Répartir les services afin de répondre aux besoins de façon juste et équitable et au final, servir au mieux l'ensemble de la population;
3. Assurer la pérennité du système de santé et de services sociaux (nécessaire à l'atteinte des deux premiers objectifs).

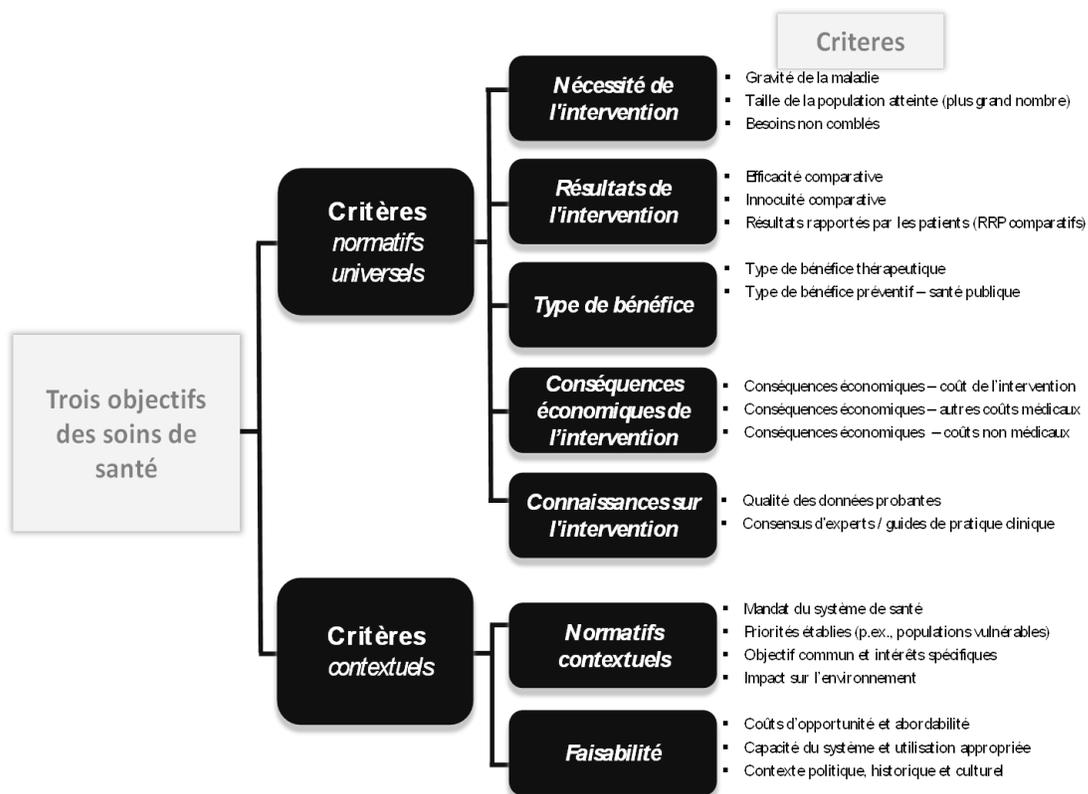
Ces trois objectifs (et les enjeux éthiques sous-jacents) ont été transformés en critères qui constituent l'architecture d'EVIDEM (voir la figure 2). Une explication plus détaillée des critères se trouve en annexe 1. EVIDEM est un cadre de travail multicritère qui permet de structurer, à partir de cette architecture, les divers éléments permettant d'évaluer des soins et des services. Les critères de base ont été validés par des approches scientifiques (revue de littérature, enquêtes, principes opérationnels du multicritère) et participatives auprès des décideurs et des utilisateurs ainsi que par une analyse éthique.

Le cadre EVIDEM peut s'adapter aux éléments spécifiques des interventions, tout en gardant la capacité d'évaluer tout type d'intervention et de les comparer entre elles, qu'elles soient curative ou préventive, psychosociale, de soutien ou thérapeutique, au plan de la santé physique et mentale, de niveau individuel ou populationnel. Cette capacité permet de prioriser les interventions les plus utiles et de faire ressortir clairement les besoins en regard des trois objectifs fondamentaux recherchés. Le cadre de travail permet ultimement d'identifier les interventions qui peuvent le plus contribuer à l'atteinte de ce triple but et ainsi de s'assurer que les soins et les services qui sont remboursés permettent d'améliorer au mieux les conditions de vie ainsi que la santé et le bien-être de l'ensemble de la population, sur la base d'une intégration des valeurs sociales prioritaires.

Le cadre EVIDEM permet de recueillir les différents points de vue des acteurs (citoyens, patients, individus ayant des besoins spécifiques, proches aidants, professionnels de la santé et des services sociaux, gestionnaires, décideurs, chercheurs, etc.).

Source : Adaptation du texte de Goetghebeur, 2016.

**Figure 2. Architecture du cadre de travail EVIDEM**



Tiré de : Goetghebeur, 2016

La présentation du cadre EVIDEM aux membres du Forum de consultation a suscité de nombreuses questions. Certains membres ont voulu savoir si ce cadre pouvait s'appliquer à une maladie ou à un problème social spécifique ou encore uniquement à un seul patient; s'il pouvait prendre en considération la variabilité des effets d'un traitement d'un individu à l'autre. Ils ont été confortés dans la capacité d'appréciation du cadre (qui est apte, par exemple à évaluer des services préventifs et curatifs, à distinguer les interventions ayant le plus de valeur, à permettre la comparaison d'interventions très différentes). Des membres ont toutefois fait part de préoccupations concernant l'utilisation du cadre d'analyse à plus large échelle. Appliquer ce cadre permet-il d'adopter une perspective de prévention et d'analyser les éléments influençant le recours au système de santé et de services sociaux? Et les résultats de l'utilisation de ce cadre peuvent-ils se traduire en économies concrètes, réductions d'actes médicaux ou coûts pour l'État?

Des préoccupations ont aussi été soulevées au regard de la pondération des différents critères du cadre d'analyse : comment s'y prendre pour s'assurer que chaque personne impliquée dans le processus accorde le bon poids à chacun de ces critères? Les membres ont réalisé que le poids qu'un individu attribuera à un critère donné reflétera sa perspective et ses valeurs personnelles, mais que la pondération globale qui sera donnée dépendra du consensus obtenu par l'ensemble des membres du comité évaluateur, et fondé sur les valeurs prédominantes au sein du comité. Les membres ont ainsi réalisé l'importance de la sélection des personnes siégeant au comité évaluateur, de même que celle d'inclure des citoyens à l'exercice d'évaluation.

Dans le contexte de travaux portant sur la révision de la couverture publique de services<sup>16</sup>, certains membres se sont dits inquiets face à l'ampleur du chantier en raison, notamment de la complexité dans l'utilisation de l'outil et du temps qu'il faudra consacrer à cet exercice. Selon eux, ceci devra se faire de manière progressive. Ici encore, des questions ont surgi : comment s'y prendre pour utiliser l'outil à l'échelle d'une offre complète de soins et de services? Et dans un contexte où certaines technologies évoluent si rapidement seraient-elles dépassées avant qu'on ait pu en évaluer la pertinence?

### ***Réflexion des membres du Forum sur l'utilité du cadre EVIDEM pour un exercice de révision de l'offre***

*Globalement, les membres ont vu l'utilité du cadre dans un exercice de révision du panier de services, puisque les résultats d'une telle démarche permettent de rendre explicite et transparente la réflexion ayant cours et ainsi de mieux comprendre la décision prise, par exemple lors de l'exclusion d'un service.*

Compte rendu de la délibération du Forum de consultation, séance de février 2016.

Devant la richesse des informations colligées relativement aux préoccupations et aux valeurs des citoyens à l'égard des critères décisionnels et de l'intérêt des membres du Forum quant au cadre multicritère, le Commissaire a entrepris des travaux avec les autorités de la Collaboration EVIDEM afin que les résultats obtenus dans le cadre des travaux du Commissaire puissent être le mieux possible intégrés à l'outil de prise de décision élaboré par cette organisation. L'annexe 2 de cet addenda précise les questionnements et les ajustements apportés à cet outil international découlant directement des propos recueillis dans le cadre des travaux du Commissaire sur l'offre publique de services.

### ***Messages-clés des citoyens sur l'importance relative d'une approche multicritère***

- **Le recours à une analyse multicritère** dans le processus de couverture publique des services sociaux et de santé est considéré nécessaire pour permettre une utilisation synergique des critères. Ainsi, c'est le résultat global de l'évaluation d'un ensemble de critères qui permet d'asseoir une décision d'allocation de ressources.
- **Une définition, des modalités d'interprétation et une pondération** doivent être assurées pour chaque critère.
- **Le cadre analytique d'EVIDEM est jugé utile** pour évaluer la pertinence des services à couvrir ou déjà couverts. Par contre, **quelques préoccupations subsistent** quant au besoin d'adaptation de certains critères et à son utilisation systématique à grande échelle, notamment en raison de l'ampleur du travail que cela représente.
- **Pour éviter que soit biaisée la pondération globale** qui sera donnée à un service évalué, l'importance à accorder à la sélection des personnes siégeant aux comités chargés de l'évaluation a été relevée.

<sup>16</sup> Consulter la section *Un certain appui à une Opération Pertinence menée par l'État*.

## UN CERTAIN APPUI À UNE OPÉRATION PERTINENCE MENÉE PAR L'ÉTAT, MAIS PAS À N'IMPORTE QUELLES CONDITIONS

Au Québec, le MSSS a entrepris un grand chantier de travail sur la pertinence des soins et des services. Ce chantier devrait comprendre diverses actions menées en collaboration avec l'INESSS. Ces actions comprendront entre autres la production et la diffusion de guides de bonnes pratiques, de même que la réalisation de campagnes d'information en partenariat avec d'autres acteurs. Le but est d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles (MSSS, 2015).

Le ministère dresse un résumé de la vision qu'il a à cet effet :

*« Au Québec, comme ailleurs dans le monde, il est essentiel que les soins et les services offerts s'appuient sur les connaissances scientifiques les plus à jour et sur les bonnes pratiques professionnelles. La qualité des soins et des services, qui inclut leur sécurité et leur pertinence, peut être accrue par diverses actions. Celles-ci permettent d'éviter que les usagers subissent les effets négatifs que peuvent engendrer des soins et des services de qualité moindre. Elles permettent aussi aux systèmes de santé d'éviter certaines dépenses inutiles ou injustifiées. [...] À l'échelle internationale, on observe une préoccupation croissante par rapport au nombre de personnes diagnostiquées, traitées ou médicamentées plus que nécessaire. Cette préoccupation a d'ores et déjà amené certains systèmes de santé à mettre sur pied des actions concertées sur le thème de la pertinence des soins, de manière à accroître la qualité des soins donnés à leur population et à assurer une utilisation plus efficiente des ressources. Le Ministère s'inspirera de ces actions, ainsi que des recherches scientifiques à ce sujet [...] » (MSSS, 2015, p.12).*

### ***Ce qu'en disent les citoyens?***

Dans le cadre de son volet de consultation populationnelle par **sondage**, le Commissaire a voulu savoir jusqu'à quel point les citoyens pouvaient être d'accord avec certaines actions relatives à l'accroissement de la pertinence des soins et des services déjà couverts. Sans faire abstraction des limites inhérentes à la méthodologie du sondage, les résultats obtenus montrent un certain niveau d'accord avec des actions visant une plus grande pertinence. Ainsi, on constate entre autres que 68 % des citoyens se sont dits en accord avec l'énoncé suivant : « Il faut retirer les soins et services moins efficaces pour permettre l'ajout d'innovations plus pertinentes ». Par ailleurs, 65 % se sont prononcés en accord avec l'énoncé selon lequel « Il faut rembourser les services seulement pour les personnes qui en bénéficient vraiment ».

Les participants des **groupes de discussion** à qui on a demandé de commenter ces données du sondage n'étaient pas surpris par les résultats obtenus<sup>17</sup> et se sont dits majoritairement d'accord avec ceux-ci. Certains ont souligné que les actions évoquées s'inscrivent dans un paradigme normal de saine gestion, et que le degré d'accord reflète l'importance que la population accorde à une meilleure gestion du

<sup>17</sup> Il est à noter que cette réaction portait sur les six énoncés proposés qui se voulaient des compromis auxquels les citoyens seraient prêts à consentir afin de permettre l'ajout d'innovations coûteuses à la couverture publique de services.

système de santé et de services sociaux. Plusieurs ont insisté sur la nécessité de revoir les façons de faire<sup>lxiii</sup> pour mieux utiliser les ressources actuellement attribuées au système, diminuer le gaspillage et éviter les abus. Ces propos ont aussi été tenus par les membres du Forum à quelques reprises.

En dépit de l'adhésion des participants aux énoncés, certains ont toutefois souligné que les choix de réponse étaient plutôt restrictifs. Plusieurs ont fait état d'un malaise suscité par la possibilité que des services ne soient couverts que pour les personnes qui en bénéficient vraiment. Cela les préoccupe grandement et on craint de possibles dérives. En effet, qui prendrait alors la décision et sur quelle base? Ou, comme certains ont dit : « qui jouerait à Dieu »?

Les membres du **Forum de consultation** du Commissaire ont eu à délibérer sur la question d'un chantier de pertinence mené par le gouvernement et, plus largement, sur le principe de révision systématique de l'offre publique de services. D'entrée de jeu, les membres ont voulu commenter la gestion actuelle du système de santé et de services sociaux. Pour eux, l'État québécois a un problème de crédibilité à cet égard, de sorte que la population est désillusionnée et cynique. Les membres soulignent que cette perte de crédibilité n'est pas le seul fait du présent gouvernement. Ainsi, selon eux, la population ne manifesterait aucune réceptivité quant à la révision de la couverture publique de services, car elle n'y verrait probablement qu'un exercice supplémentaire de coupures et de réduction de services mené de façon arbitraire et sans discernement.

Pour les membres, il importe d'abord de reconstruire le lien de confiance entre les citoyens et l'État, ce qui demandera beaucoup de courage politique, requerra de mettre de côté les idéologies partisans et les intérêts corporatistes pour placer l'intérêt supérieur de la population au centre de la décision et de l'action. On a estimé que pour mener à bien ce délicat travail de reconstruction, le choix du porteur de message est crucial, car il devra s'agir d'une personne crédible, présente, engagée et suscitant la confiance.

Les membres ont également estimé nécessaire que l'État confie la direction de ce vaste exercice à une entité indépendante et décisionnelle, jouissant d'un réel pouvoir d'agir, qui devra se doter d'un plan d'action concret et assurer une communication efficace avec la population. Les membres ont mentionné que l'État doit clarifier dès le départ ses objectifs et les transmettre à la population. Que souhaite-t-on atteindre avec la révision de l'offre publique de services : mettre fin au gaspillage, prévenir la croissance des coûts, éliminer les soins ou les services redondants dans une perspective d'optimisation? Les membres ont jugé possible pour l'État d'expliquer en toute transparence aux citoyens les raisons sous-tendant la démarche. Pour ce faire, il importe, selon eux, que l'État se donne les moyens en s'appuyant, notamment sur des données probantes pour documenter les résultats des interventions, ainsi que sur des ressources compétentes nécessaires, entre autres pour réaliser l'analyse de ces données.

Obtenir une cohésion sociale afin de favoriser une meilleure réceptivité des citoyens est incontournable selon les membres du Forum. Cela passe, notamment par une clarté et une fiabilité de l'information transmise à la population<sup>lxiv</sup>, de même que par la crédibilité de l'entité gouvernant le chantier. La cohésion devra aussi être recherchée au premier chef, auprès des acteurs travaillant directement sur le terrain, à la base même du système, ce qui signifie qu'on devra consulter les intervenants de premier plan et les associer à l'ensemble de la démarche. Sinon, selon les membres, tout ceci n'aura pour ces intervenants aucun sens, ce qui ne fera qu'aggraver chez eux l'épuisement, la perte de sens et l'impression d'être toujours exténué.

Certains membres ont manifesté une réelle inquiétude face à l'envergure d'un tel chantier, à l'égard du niveau d'engagement, du besoin de ressources et du temps nécessaires pour le mener à bien, en considérant que chaque soin, service, intervention de l'offre publique de services devra être examiné dans un contexte où une approche multicritère est indiquée. À ceci, d'autres ont répondu qu'il faudra procéder par étapes. Dans un premier temps, agir sur des cibles plus restreintes et tableur sur de plus petits projets porteurs, susceptibles de générer à court terme des retombées positives qui pourront être largement diffusées et contribueront ainsi à rétablir la confiance des citoyens. Pour d'autres membres, il faut plutôt moduler et signifier des attentes réalistes et cohérentes aux gestionnaires du réseau : ne pas leur demander de travailler à la fois sur le présent et le futur dans l'application de mesures de compression, ne pas les obliger à gérer des plans annuels de rationalisation des dépenses sans leur laisser le temps de procéder aux analyses requises pour prendre les meilleures décisions, ne pas leur imposer l'atteinte de cibles de performance fixées sans tenir compte des réalités propres à chaque établissement, ne pas leur commander d'appliquer des normes ou des directives contradictoires ou incohérentes.

Pour plusieurs membres, parmi les priorités d'action devraient figurer les préoccupations récurrentes ou les demandes répétées, tant par les citoyens que les experts et les acteurs du système de santé et de services sociaux, telles que la lutte au gaspillage et l'optimisation du mode de rémunération des médecins. Les membres ont tenu à rappeler que ces préoccupations soulèvent des enjeux régulièrement évoqués comme constituant des freins à l'amélioration de la performance du système.

Certes, certains membres ont ajouté qu'il importe de bien distinguer ces projets à portée plus restreinte d'une révision complète et approfondie de l'offre publique de services, opération d'envergure qui nécessitera, selon eux, de tenir une commission spéciale, de dresser des états généraux, d'organiser des consultations et des audiences publiques, etc. Toutefois, comme le font remarquer certains, l'État ne doit pas attendre la mise en place de ce vaste chantier pour commencer à travailler à l'optimisation de certains éléments de la couverture publique de services.

## *Messages-clés des citoyens sur une opération pertinence menée par l'État*

- **Les citoyens consultés montrent une certaine ouverture** à la mise en place d'actions réfléchies visant une plus grande pertinence de l'offre publique de services et permettant d'assurer une gestion plus saine des ressources publique (revoir les façons de faire, diminuer le gaspillage, éviter les abus, etc.).
- **Des conditions sont jugées nécessaires pour assurer la réussite du chantier de pertinence** qui se met en place au Québec :
  - des objectifs clairs et transparents pour éviter que la population n'y voie qu'une opération de coupures et de réduction de services;
  - un leader crédible qui agira de façon à placer l'intérêt de la population au-dessus des intérêts politiques et corporatistes;
  - une entité indépendante ayant le pouvoir d'agir, pour mener à bien l'opération;
  - une information à la population, sur les objectifs comme sur les résultats, qui soit constante, efficace et fiable, à toutes les étapes;
  - une mise en place de stratégies pour assurer une cohésion sociale autour de l'opération, en impliquant dès le départ tous les acteurs concernés;
  - un déroulement par étapes de l'ensemble de l'opération, en commençant par de plus petits projets portant sur les aspects déjà reconnus comme préoccupants;
  - des attentes réalistes de tous et pour tous.

## CONCLUSION

L'importance d'évaluer la pertinence des services sociaux et de santé offerts par l'État est reconnue par une majorité de citoyens consultés par le Commissaire dans le cadre de sa démarche d'appréciation de la couverture publique de services. Tout comme mentionné dans la documentation et par les experts, la question de la pertinence des soins et des services est centrale dans une perspective de gestion optimale de l'offre publique de services. Cependant, la pertinence prend diverses formes, selon les citoyens ou les acteurs concernés. Toutefois au final, ils s'entendent généralement sur le fait que la définition à donner à cette pertinence en est une qui doit être large, englobant à la fois des considérations scientifiques, cliniques, économiques, éthiques et sociales.

La recherche de la pertinence est incontournable, mais ne doit pas se faire à n'importe quel prix, disent les citoyens. Tout comme l'OMS le conseille, les citoyens consultés ont fait une mise en garde : avant de chercher des cibles de réduction des dépenses pour les soins et les services, il importe que l'État identifie soigneusement les occasions d'améliorer la pertinence de ceux-ci dans le but d'optimiser la couverture universelle.

Cette optimisation doit se faire au moyen d'évaluations structurées et bien étayées. À l'instar de nombreux experts, écrits et expériences concluantes, les citoyens consultés ont exposé des caractéristiques jugées essentielles à cet exercice d'évaluation de la pertinence des soins et des services. Transparence, indépendance, objectifs clairs, rigueur, équité doivent s'appliquer au travail de l'organisme évaluateur et au processus continu de révision et d'évaluation. Le processus se doit d'être institutionnalisé afin de le rendre permanent, mais doit demeurer souple afin d'assurer une certaine rapidité de l'évaluation, car les pratiques et les technologies dans le domaine de la santé et des services sociaux sont en évolution constante. La participation des citoyens doit être au rendez-vous, au même titre que l'expertise clinique et scientifique.

Le processus d'évaluation doit reposer sur des critères prédéterminés judicieusement choisis, clairement définis et interprétables, associés à une pondération reconnue. Une flexibilité de ces critères est requise afin qu'ils puissent s'adapter aux divers secteurs couverts et aux multiples situations qui se présentent. L'application de ces critères dans le cadre du processus d'évaluation appelle une synergie. La prise de décision au regard de l'ajout, du maintien ou du retrait de services de la couverture publique soulève inéluctablement des tensions et doit reposer que sur la prise en compte de ces différents critères soigneusement identifiés et pondérés, appliqués dans le respect des contextes et des valeurs professionnelles et sociales existants. Les considérations idéologiques, politiques, corporatistes, commerciales ou autres intérêts de la sorte n'ont pas leur place au sein du processus d'évaluation de la pertinence des services, ont énoncé les citoyens consultés. La réponse appropriée aux réels besoins de santé et de bien-être de la population prime.

À l'aube de la mise en œuvre d'un chantier de travail sur la pertinence des services publics, les citoyens consultés ont été clairs : ils pourront y adhérer lorsque ces conditions énoncées auront été mises en

place, et qu'une volonté claire de l'État pour revoir ses façons de faire, minimiser le gaspillage et assurer une saine gestion des ressources, aura été exprimée et concrétisée.

Par ses travaux sur le panier de services et plus largement sur l'offre publique de services en santé et en services sociaux, le Commissaire a voulu nourrir la réflexion sur un sujet crucial pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux québécois et pour sa viabilité à plus long terme. Ayant ainsi amorcé un débat public, il espère ardemment que cette réflexion sera reprise par d'autres qui auront également à cœur la participation des citoyens et des acteurs de la société civile, pour l'amener plus loin et identifier des solutions concrètes et porteuses.

## ANNEXE 1 – CRITÈRES EVIDEM

Adaptation d'un tableau élaboré par la Collaboration EVIDEM

*Notes :*

- Les critères et les définitions du tableau qui suit sont **ceux d'EVIDEM** tels qu'ils étaient précisés au moment des travaux du Commissaire. L'annexe 2 précise certains des ajustements découlant de ces travaux qui ont été pris en considération par la Collaboration EVIDEM.
- Pour une meilleure compréhension de ce tableau, le lecteur est invité à se référer à la figure 2 dans le texte.

Critères	Définition
<b>NÉCESSITÉ DE L'INTERVENTION</b>	
<p><b>Gravité de la maladie ou du problème</b> Sous-critères possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impact de la maladie sur l'espérance de vie</li> <li>• Impact de la maladie sur la morbidité (y compris l'invalidité et la capacité fonctionnelle)</li> <li>• Impact de la maladie sur la qualité de vie du patient</li> <li>• Impact de la maladie sur la qualité de vie des soignants/proches aidants</li> </ul>	<p>La gravité de l'état de santé des patients traités par l'intervention proposée (ou la gravité du problème à prévenir), sur la base de la mortalité, de la morbidité, de l'invalidité, de la capacité fonctionnelle, de l'impact sur la qualité de vie, de l'évolution clinique potentielle.</p>
<p><b>Taille de la population touchée</b> Sous-critères possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidence</li> <li>• Prévalence</li> </ul>	<p>Le nombre de personnes touchées par la condition (prévenue ou traitée par l'intervention proposée) dans une population donnée à un moment déterminé peut être exprimé comme étant le nombre annuel de nouveaux cas (incidence annuelle) ou la proportion de la population touchée à un moment donné (prévalence).</p>
<p><b>Besoins non comblés</b> Sous-critères possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les besoins non comblés en matière d'efficacité</li> <li>• Les besoins non comblés en matière d'innocuité/de tolérabilité</li> <li>• Les besoins non comblés en matière de qualité de vie liée à la santé</li> <li>• Les attentes du patient</li> </ul>	<p>Les lacunes des interventions comparées, selon leur capacité à prévenir, à guérir ou à améliorer la condition ciblée, comprend également les lacunes relatives à l'innocuité, aux résultats rapportés par le patient et à la facilité d'accès.</p>

Critères	Définition
<b>RÉSULTATS COMPARATIFS DE L'INTERVENTION</b>	
<p><b>Efficacité comparative</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Importance du gain en matière de santé</i></li> <li>• <i>Pourcentage de la population cible devant réaliser le gain prévu en matière de santé</i></li> <li>• <i>Début et durée du gain en matière de santé</i></li> <li>• <i>Type de résultats (spécifique à l'aire thérapeutique)</i></li> </ul>	<p>La capacité de l'intervention proposée à prévenir ou à produire un changement désiré (bénéfique) sur les symptômes ou la progression de l'état de santé ou de bien-être visé, au-delà des améliorations produites par les interventions alternatives; comprends les données d'efficacité mesurée dans les études cliniques (<i>efficacy</i>) et d'efficacité en condition réelle de pratique (<i>effectiveness</i>), selon les données disponibles.</p>
<p><b>Innocuité/tolérabilité</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Événements indésirables communs</i></li> <li>• <i>Événements indésirables graves</i></li> <li>• <i>Événements indésirables fatals</i></li> <li>• <i>Innocuité à court terme</i></li> <li>• <i>Innocuité à long terme</i></li> <li>• <i>Tolérabilité</i></li> </ul>	<p>La capacité de l'intervention proposée à réduire les effets nocifs ou indésirables de l'intervention sur la santé, par rapport aux interventions alternatives.</p>
<p><b>Santé perçue par le patient/résultats rapportés par les patients comparatifs</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Amélioration de la qualité de vie liée à la santé</i></li> <li>• <i>Impact sur l'autonomie</i></li> <li>• <i>Impact sur la dignité</i></li> <li>• <i>Commodité/facilité d'utilisation/mode et cadre de l'administration</i></li> </ul>	<p>La capacité de l'intervention proposée à produire des changements bénéfiques sur la santé en fonction de la perception du patient et des résultats rapportés par les patients (par exemple, la qualité de vie), au-delà des améliorations perçues et rapportées produites par les interventions alternatives; cela comprend l'amélioration de la commodité de l'intervention pour les patients.</p>
<b>TYPE DE BÉNÉFICES</b>	
<p><b>Type de bénéfices préventifs</b></p>	<p>La réduction du risque d'apparition d'une maladie grâce à l'intervention proposée, sur le plan populationnel (par exemple, prévention, réduction de la transmission de la maladie, réduction de la prévalence des facteurs de risque); ce critère reflète la perspective de santé publique.</p>
<p><b>Type de bénéfices thérapeutiques</b></p>	<p>La nature du bénéfice clinique associé à l'intervention proposée, au niveau du patient (par exemple, soulagement des symptômes, prolongation de la vie, guérison).</p>

Critères	Définition
<b>CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES DE L'INTERVENTION</b>	
<p><b>Conséquences économiques comparatives – coût de l'intervention</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Coût net de l'intervention</i></li> <li>• <i>Coût d'acquisition</i></li> <li>• <i>Coûts de mise en œuvre/d'entretien</i></li> </ul>	<p>Le coût net pour l'agent payeur qui couvre l'intervention représente l'écart marginal entre les dépenses prévues pour offrir l'intervention et les économies potentielles pouvant résulter du remplacement de toutes autres interventions couvertes actuellement; il se limite au coût de l'intervention (par exemple, les coûts d'acquisition, de mise en œuvre et d'entretien).</p>
<p><b>Conséquences économiques comparatives – autres coûts médicaux</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Impact sur les dépenses de soins de santé primaires</i></li> <li>• <i>Impact sur les dépenses de soins hospitaliers</i></li> <li>• <i>Impact sur les dépenses de soins de longue durée</i></li> <li>• <i>Impact sur les dépenses de services sociaux</i></li> <li>• <i>Impact sur les dépenses faites par le patient</i></li> </ul>	<p>L'impact de l'intervention proposée sur les autres dépenses comprend les dépenses tels l'hospitalisation, les consultations de spécialistes, les coûts des effets indésirables, les soins à long terme, etc.</p>
<p><b>Conséquences économiques comparatives – coûts non médicaux</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Impact sur la productivité</i></li> <li>• <i>Impact sur les dépenses faites par les patients</i></li> <li>• <i>Impact financier sur les soignants/proches aidants</i></li> </ul>	<p>L'impact de l'intervention proposée sur les dépenses non médicales (en excluant les coûts liés à l'intervention qui se reflètent dans le critère « <i>Conséquences économiques comparatives – coût de l'intervention</i> ») comprend les dépenses liées, par exemple à l'invalidité, aux services sociaux nécessaires, à la perte de productivité, au temps donné par les soignants, etc.</p>
<b>CONNAISSANCES RELATIVES À L'INTERVENTION</b>	
<p><b>Qualité des données probantes</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Validité</i></li> <li>• <i>Pertinence</i></li> <li>• <i>Exhaustivité de la communication</i></li> <li>• <i>Type de données probantes</i></li> </ul>	<p>La pertinence, pour le décideur, des données probantes relatives à l'intervention proposée (par exemple, données sur le plan populationnel, le stade de la maladie, les interventions comparables, les résultats obtenus, etc.), ainsi que la validité scientifique de ces données, notamment en termes de méthodologie et de conclusions tirées.</p>

Critères	Définition
<b>Consensus d'experts/guides de pratique clinique</b>	L'adéquation de l'intervention proposée (ou d'interventions similaires) avec les connaissances et le consensus d'experts ayant cours au regard de ce qui constitue l'intervention-modèle dans la gestion de l'état de santé ciblé. Les guides de pratique clinique des sociétés savantes ou autres groupes, qui sont habituellement élaborés par l'intermédiaire d'un procédé explicite et destinés à améliorer la pratique clinique, peuvent faire état de ces consensus.
<b>OBJECTIFS CONTEXTUELS NORMATIFS</b>	
<b>Mandat et portée du système de santé</b>	L'adéquation de l'intervention avec le mandat et la portée du système de santé concerné.
<b>Priorités de la population et accès</b> <i>Sous-critères possibles :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Priorités actuelles visées par le système de santé</i></li> <li>• <i>Populations spéciales</i></li> <li>• <i>Communautés isolées</i></li> <li>• <i>Maladies rares</i></li> <li>• <i>Aires thérapeutiques spécifiques</i></li> </ul>	L'adéquation de l'intervention avec les priorités actuelles visées par le système de santé concerné.  Prioriser des actions visant des groupes de patients spécifiques, par exemple qui reflètent les valeurs sociétales.
<b>Objectif commun et intérêts spécifiques</b> <i>Sous-critères possibles :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Pression des parties prenantes</i></li> <li>• <i>Barrières provenant des parties prenantes</i></li> <li>• <i>Conflits d'intérêts</i></li> </ul>	Les pressions ou barrières provenant de divers groupes d'acteurs ou d'individus, exprimant différents intérêts en jeu, peuvent influencer la prise de décision.
<b>Impact environnemental</b> <i>Sous-critères possibles :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Impact environnemental de la production</i></li> <li>• <i>Impact environnemental de l'utilisation</i></li> <li>• <i>Impact environnemental de la mise en œuvre</i></li> </ul>	L'impact de la production, l'utilisation ou la mise en œuvre de l'intervention sur l'environnement.

Critères	Définition
<b>OBJECTIFS CONTEXTUELS DE FAISABILITÉ</b>	
<p><b>Coûts d’opportunité et caractère d’accessibilité financière</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Coûts d’opportunité pour le patient (ressources sacrifiées)</i></li> <li>• <i>Coûts d’opportunité pour la population (ressources sacrifiées)</i></li> <li>• <i>Accessibilité financière</i></li> <li>• <i>Impact budgétaire</i></li> </ul>	<p>La considération des ressources qui peuvent être « sacrifiées » si l’intervention considérée est mise en œuvre, et si le système de santé a les moyens de l’implanter (coûts d’opportunité). Les coûts d’opportunité et les considérations d’accessibilité financière peuvent être considérés en ce qui a trait au système de santé, de l’établissement ou du patient.</p>
<p><b>Capacité du système et utilisation appropriée de l’intervention</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Exigences organisationnelles (par exemple, processus, locaux, équipements)</i></li> <li>• <i>Compétences requises</i></li> <li>• <i>Exigences législatives</i></li> <li>• <i>Exigences de surveillance</i></li> <li>• <i>Risque d’utilisation inappropriée</i></li> <li>• <i>Barrières institutionnelles/personnelles à l’adoption</i></li> <li>• <i>Capacité d’atteindre la région ou la population ciblée</i></li> </ul>	<p>La capacité du système de santé (actuel et futur) à mettre en œuvre et à utiliser de façon appropriée l’intervention; celle-ci est évaluée en fonction de l’infrastructure et de l’organisation du système, des compétences qu’on y retrouve, de la législation qui l’encadre, des barrières à l’utilisation appropriée de l’intervention, etc.</p>
<p><b>Contexte politique/historique/culturel</b>  <i>Sous-critères possibles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Priorités et contexte politique</i></li> <li>• <i>Acceptabilité culturelle</i></li> <li>• <i>Cohérence avec les décisions antérieures et futures</i></li> <li>• <i>Impact sur l’innovation et la recherche</i></li> <li>• <i>Impact sur le partenariat et la collaboration parmi les parties prenantes de la santé</i></li> </ul>	<p>Le contexte politique, historique ou culturel pourrait avoir une influence sur la valeur d’une intervention, selon des situations spécifiques et des priorités politiques (par exemple, la priorité donnée à l’innovation); cela comprend aussi les pratiques et les traditions.</p>

## ANNEXE 2 – AJUSTEMENT POSSIBLE À DES CRITÈRES EVIDEM SELON LES COMMENTAIRES RECUEILLIS EN CONSULTATION

La consultation citoyenne menée par le Commissaire a permis de recueillir des propos pertinents et utiles afin de bonifier le cadre de travail EVIDEM et de soutenir son adaptation au contexte québécois. Voici quelques questionnements relevés et préoccupations transmises lors de la consultation, qui ont alimenté une réflexion et permis de proposer des ajustements à certains des critères au groupe EVIDEM.

Questionnement/ préoccupation	Critère EVIDEM mis en cause	Réflexion engendrée	Ajustement proposé
Témoigner de la nature de la gravité d'une condition (par exemple, en termes de difficultés d'inclusion sociale)	Gravité de la maladie	La raison d'être de ce critère est d'évaluer le potentiel d'une intervention à alléger ou prévenir la souffrance, ce qui inclut tout type de souffrances : mentale, physique, liée aux conditions de vie. La gravité de la « condition de vie » d'une personne s'inscrit facilement dans le critère de « gravité de la maladie », mais cela requiert d'être précisé dans la définition et la dénomination du critère.	Modification de l'appellation par « <b>gravité de la condition de vie</b> » : terminologie plus inclusive, plus représentative de l'intention initiale du critère, et en adéquation avec l'application de l'outil pour l'évaluation des services sociaux. La description de la condition de la personne doit permettre de saisir tous les aspects pertinents la caractérisant, et faciliter l'identification des différents besoins qui y sont liés.
Tenir compte du potentiel de gravité incrémentale d'une condition, en raison de l'accès difficile aux services et du temps d'attente	Pour l'aspect prévention de l'accroissement de la gravité d'une condition : type de bénéfices préventifs et type de bénéfices thérapeutiques	Le domaine de critères « types de bénéfices » permet de mettre les services préventifs sur le même pied d'égalité que les services thérapeutiques lorsqu'ils sont évalués. Alors que le critère « type de bénéfices thérapeutiques » considère les effets d'un service concernant l'individu, le critère « type de bénéfices préventifs » considère les effets sur le plan populationnel. Ne pas tenir compte des deux critères lors de l'évaluation d'un service risque de faire passer systématiquement le	Il faut considérer ces trois critères pour répondre à la préoccupation énoncée.

Questionnement/ préoccupation	Critère EVIDEM mis en cause	Réflexion engendrée	Ajustement proposé
		thérapeutique avant le préventif, ce qui peut au final affecter la gestion des services et la pérennité du système.	
	Pour l'aspect accès dans des délais raisonnables à l'intervention nécessaire : capacité du système et utilisation appropriée de l'intervention	La capacité du système à rendre un service est un élément important à prendre en compte pour tout type d'interventions, car l'efficacité de l'intervention dépend en partie de cette capacité du système.	
Prendre en compte les bénéfices pour les proches aidants	<p>Efficience (comparative) de l'intervention</p> <p>Innocuité et tolérabilité de l'intervention</p> <p>Impact de l'intervention sur la qualité de vie (sous-critère de santé perçue par le patient)</p>	Les critères de « résultats comparatifs de l'intervention » peuvent inclure des sous-critères permettant de considérer les bénéfices d'une intervention pour les proches aidants.	La définition des critères peut ainsi être adaptée pour inclure cette notion de bénéfices pour les proches de l'individu ou du patient, en fonction des besoins identifiés.
Pouvoir considérer les populations vulnérables	Priorités de la population et accès	Ce critère existant permet d'intégrer les considérations de justice distributive pour des populations spécifiques dans un contexte donné, en accordant plus de valeur aux interventions ciblant ces populations. Il comprend des sous-critères facilitant l'identification des priorités d'action du système.	La notion de population vulnérable a été amenée à de nombreuses reprises lors de la consultation du Commissaire, et pourrait ainsi être considérée comme une priorité pour les citoyens.

Source : Texte adapté de Goethghebeur, 2016

## MÉDIAGRAPHIE

ASSOCIATION MÉDICALE DU QUÉBEC (2013). *Optimisation de la pratique clinique : Mieux choisir*, Montréal, 23 p.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2015). *Loi concernant la mise en œuvre de certaines dispositions du discours sur le budget du 4 juin 2014 et le retour à l'équilibre budgétaire en 2015-2016*, Montréal, 25 p.

BERWICK, Donald M., et Andrew D. HACKBARTH (2012). "Eliminating Waste in US Health Care", *Journal of the American Medical Association*, vol. 307, n° 14, p. 1513-1516.

BRITNELL, Mark (2015). *In search of the perfect health system*, Royaume-Uni, Palgrave, 234 p.

BROEKHUISEN, Hens, et autres (2015). "A review and classification of approaches dealing with uncertainty in multicriteria decision analysis for healthcare decisions", *PharmacoEconomics*, vol. 33, p. 445-455.

BUREAU D'INTERVIEWEURS PROFESSIONNELS (BIP) (2015). *Consultation publique pour le Commissaire à la santé et au bien-être – été et automne 2015 : volet quantitatif – Rapport final*, 85 p.

CASTONGUAY, Joanne (2011). *Analyse comparative des mécanismes de gestion des paniers de services : Rapport de projet*, Montréal, 47 p. [Cirano].

COLLA, Carrie H. (2014). "Swimming against the current – What might work to reduce low-value care?" *New England Journal of Medicine*, vol. 371, n° 14, p. 1280-1283.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2016). *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services - Rapport d'appréciation thématique de la performance du système de santé et de services sociaux 2016 - Un état des lieux*, Québec, 168 p.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. (1988) *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec, 803 p. [Commission Rochon].

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (2000). *Les solutions émergentes : Rapport et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 410 p. [Rapport Clair]

DANIELS, Norman, et James SABIN (1997). "Limits to Health Care : Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers", *Philosophy and Public Affairs*, vol. 26, no 4, p. 303-350.

DEGOS, Laurent (2008). *Présentation du rapport d'activité 2007*, Assemblée nationale de la Haute Autorité de Santé (HAS), France, 25 juin 2008, 6 p.

ELSHAUG, Adam G., et autres (2009a). *Perspectives politiques sur l'obsolescence des technologies de la santé – Document de discussion*, Forum sur les politiques, Ottawa, Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, 31 p.

ELSHAUG, Adam G., et autres (2009b). "Identifying existing health care services that do not provide value for money", *Medical Journal of Australia*, vol. 190, n° 5, p. 269-273.

EVIDEM (2015). *Critères de décision du cadre de travail*, [En ligne], [<http://www.evidem.org/fr/components-decision.php>]. (Consulté le 23 juin 2015).

FOUCHARD, Arnaud, et Philippe MICHEL (2015). « Des soins pertinents? », *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, Paris, Haut Conseil de la santé publique (HCSP), La Documentation française, n° 92, p. 10-19.

GOETGHEBEUR, Mireille (2016). *Contribution aux travaux du Commissaire à la santé et au bien-être sur le panier de services assurés – Rapport*, Montréal, 20 p. [Santé globale].

GOLAN, Ofra, et Paul HANSEN (2012). “Which health technologies should be funded? A prioritization framework based explicitly on value for money”, *Israel Journal of Health Policy Research*, vol. 1, n° 44, 26 novembre 2012. [10.1186/2045-4015-1-44 selon l’identificateur d’objets numériques ou le système DOI].

GROUPE DE TRAVAIL SUR L’ INNOVATION EN MATIÈRE DE SANTÉ (2012). *De l’innovation à l’action : premier rapport du Groupe de travail sur l’innovation en matière de santé*, Canada, Le Conseil de la Fédération, 26 p.

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ (2008). *En avoir pour notre argent : des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée*, Québec, Gouvernement du Québec, 317 p. [Rapport Castonguay].

HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2001). *Le panier de biens et services de santé – 2 – Du concept aux modalités de gestion*, France, 98 p.

HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2000). *Le panier de biens et services de santé : Première approche*, France, 77 p.

HENSHALL, Chris, Tara SCHULLER, Logan MARDHANI-BAYNE (2012). “Using Health Technology Assessment to Support Optimal Use of Technologies in Current Practice : The Challenge of «Disinvestment»”, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 28, n° 3, p. 203–210. [On behalf of the HTAI Policy forum].

LAVIS, John N., et Geoffrey M. ANDERSON (1996). “Appropriateness in health care delivery : definitions, measurement and policy implications”, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 154, n° 3, p. 321-328.

MAYBIN, Jo, et Rudolph KLEIN (2012). *Thinking about rationing*, London, The King’s Fund, 60 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX(2015). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec – 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec, 24 p.

MOYNIHAN, Ray, David HENRY et Karel G.M. MOONS (2014). “Using Evidence to Combat Overdiagnosis and Overtreatment : Evaluating Treatments, Tests, and Disease Definitions in the Time of Too Much”, *PLoS Med*, vol. 11, n° 7, [e1001655].

MOYNIHAN, Ray, Jenny DOUST et David HENRY (2012). “Preventing overdiagnosis : how to stop harming the healthy”, *British Medical Journal*, vol. 344, n° 7859, p. 19-23.

MURRAY, Christopher J. L., et David B. EVANS (2003). “ Health Systems Performance Assessment : Debates, Methods and Empiricism”, dans *ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS)*. Genève, p. 135-137.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (2008). *Social value judgements, Principles for the development of NICE guidance*, 2<sup>e</sup> édition, Royaume-Uni, 36 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (2015A). *Fiscal Sustainability of Health Systems : Bridging Health and Finance Perspectives*, Paris, 263 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (2015B). *Panorama de la santé 2015 : Les indicateurs de l’OCDE*, Paris, Édition OCDE, 223 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2016). *The Veneto model - a regional approach to tackling global and European health challenges*, Danemark, 58 p.

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2015). *2015 Global Survey on Health Technology Assessment by National Authorities : Main Findings*, Genève, , 34 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2010). *Health Systems financing : The path to universal coverage*, Genève, , 106 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2000). *Appropriateness in health care services : Report on a WHO Workshop, Koblenz, Germany, 23-25 March 2000*, Danemark, OMS – Bureau régional de l'Europe, 29 p.
- RAVOUX, Vincent (2003). *Le panier de biens et de services de santé*, France, Éditions de santé, 273 p.
- REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (2014). *Révision des programmes – Faire simplement, Mémoire présenté à la Commission de révision permanente des programmes*, Montréal, 30 p.
- STAFINSKI, Tania, et autres (2011). “Societal Values in the Allocation of Healthcare Resources. Is it all About the Health Gain?”, *The Patient*, vol. 4, n° 4, p. 207-225.
- TANIOS, Nataly, et autres (2013). “Which Criteria are Considered in Healthcare Decisions? Insights from an International Survey of Policy and Clinical Decision Makers”, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 29, n° 4, p. 456-465.
- TANIOS, Nataly, et autres (2012). “Which Criteria are Considered in Health Care Decisions? Insights from an International Survey of Policy and Clinical Decision Makers”, *Value in Health*, vol. 15, n° 7, p. A313.
- TOWSE, Adrian, et Paul BARNESLEY (2013). "Approaches to identifying, measuring and aggregating elements of value", *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 29, n° 4, p. 360-364.
- VOLPP, Kevin G., George LOEWENSTEIN et David A. ASCH (2012). “Assessing Value in Health Care Programs”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 307, n° 20, p. 2153-2154.

## NOTES DE FIN DE DOCUMENT – CONSULTATION

Les présentes notes entendent étayer les sources des informations contenues dans l'addenda, qui proviennent principalement des mémoires et des rencontres de consultation. Ces notes n'ont toutefois pas la prétention d'être exhaustives. Il est à noter que tous les mémoires reçus sont disponibles dans le site Internet du Commissaire au [www.csbe.gouv.qc.ca](http://www.csbe.gouv.qc.ca) (dans la section des consultations publiques).

### Liste des mémoires reçus et abréviations utilisées pour les identifier

- Action concertation vieillissement Longueuil (ACVL)
- Alliance des maisons d'hébergement de 2<sup>e</sup> étape pour les femmes et enfants victimes de violence conjugale
- Alliance des patients pour la santé\* (APS)
- Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées\* (AQRIPH)
- Association canadienne pour la santé mentale – Division du Québec\*, devenue depuis Mouvement Santé mentale Québec (ACSM)
- Association des cliniques médicales du Québec (ACMQ)
- Association des dentistes de santé publique du Québec (ADSPQ)
- Association des médecins psychiatres du Québec\* (AMPQ)
- Association des obstétriciens et gynécologues du Québec (AOGQ)
- Association des personnes avec problèmes auditifs des Laurentides (APPAL)
- Association médicale du Québec\* (AMQ)
- Association pour la santé publique du Québec\* (ASPQ)
- Association québécoise de la douleur chronique (AQDC)
- Association québécoise de la physiothérapie (AQP)
- Centrale des syndicats du Québec\* (CSQ)
- Centre Énergie Santé Kamga
- Chaires de recherche PoCoSa et CRC-EASY\*
- CHUM – Département de stomatologie
- Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles\*
- Coalition des tables régionales d'organismes communautaires\* (CTROC)
- Coalition Priorité Cancer au Québec\*
- Collectif pour l'accès à la psychothérapie\* (CAP)
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec\* (COPHAN)
- Confédération des syndicats nationaux\* (CSN)
- Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes\* (FCAAP)
- Fédération des médecins omnipraticiens du Québec\* (FMOQ)
- Fédération des médecins spécialistes du Québec\* (FMSQ)
- Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec\* (FIQ)
- Fédération québécoise de l'autisme\* (FQA)
- Guay, Martine et Mélissa Viau
- Institut national de santé publique du Québec\* (INSPQ)

- Le Quintet (regroupement de six organismes communautaires régionaux de l’Abitibi-Témiscamingue : CAFA, CROC-AT, RÉPAT, RFAT, TROCASMAT, RAPHAT)
- Leucan
- Médecins québécois pour le régime public\* (MQRP)
- Médicaments novateurs Canada\*
- Mouvement des personnes handicapées pour l’accès aux services\* (PHAS)
- Office des personnes handicapées du Québec\* (OPHQ)
- Ordre des acupuncteurs du Québec\* (OAQ)
- Ordre des dentistes du Québec\* (ODQ)
- Ordre des ergothérapeutes du Québec\* (OEQ)
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec\* (OIIQ)
- Ordre des podiatres du Québec\*
- Ordre des psychologues du Québec\*
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec\* (OTSTCFQ)
- Ordre professionnel des diététistes du Québec\* (OPDQ)
- Regroupement d’associations de personnes handicapées de l’Abitibi-Témiscamingue (RAPHAT)
- Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées de Laval (ROPPhL)
- Regroupement pour l’avenir de la profession infirmière au Québec (RAPIQ)
- Regroupement provincial des comités des usagers\* (RPCU)
- Réseau de la Fédération de l’Âge d’Or du Québec (FADOQ)
- Société canadienne du cancer (SCC)
- Table des personnes handicapées de la Rive-Sud (TPHRS)
- Table des regroupements provinciaux d’organismes communautaires et bénévoles\* (TRPOCB)

\* Ces organismes ont été rencontrés par le Commissaire lors des rencontres de consultation individuelles.

<sup>i</sup> Notamment dans les mémoires suivants : AMQ, INSPQ, OEQ, OIIQ, Ordre des psychologues, OTSTCFQ, PoCoSa et CRC-easy. L’OTSTCFQ mentionne l’importance de s’interroger aussi sur la pertinence sociale d’intégrer un service à l’offre publique.

<sup>ii</sup> L’action sur la surprestation, le chevauchement de services et la surconsommation de services en général est proposée par plusieurs, notamment lors des consultations et dans les mémoires suivants : AMQ, AOGQ, Coalition Priorité Cancer au Québec, CSN, FMSQ, MQRP et RPCU.

<sup>iii</sup> Notamment dans les mémoires suivants : ASPQ, FMSQ, INSPQ.

<sup>iv</sup> Notamment la FMSQ dans son mémoire, mais aussi des propos relevés dans certaines rencontres individuelles.

<sup>v</sup> Notamment dans les mémoires de : AMQ, CSN, CSQ, FMOQ, FMSQ, FQA, INSPQ, MQRP, OEQ, OIIQ, PoCoSa et CRC-easy, RPCU.

<sup>vi</sup> Notamment les mémoires suivants : CSQ, FMOQ, FMSQ ainsi que PoCoSa et CRC-EASY. De nombreux citoyens et groupes ont tenu à rappeler, lors des rencontres et dans leur mémoire, l’importance d’avoir une vision globale du panier de services couverts par l’État, tant dans sa gestion que dans le cadre des décisions que l’on prend à son égard.

- 
- vii Notamment d'après les mémoires suivants : ACSM, FIQ, FMOQ, Médicaments novateurs Canada, OIIQ, PoCoSa et CRC-easy.
- viii Notamment les mémoires suivants : ACSM, FMOQ, Médicaments novateurs Canada, OEQ, OIIQ et OPDQ. Les caractéristiques que devrait avoir l'organisme évaluateur ou celui chargé de gérer le panier de services ont également fait l'objet de discussions lors de diverses rencontres individuelles.
- ix D'après le mémoire de l'APS.
- x L'ensemble de ces propos concernant les caractéristiques du processus d'évaluation a été tenu lors de rencontres individuelles et aussi dans les mémoires suivants : AMQ, CSQ, FIQ, INSPQ, Médicaments novateurs du Canada, OIIQ, OPDQ, TRPOCB.
- xi Le CAP nous rappelle l'importance de considérer les valeurs sociales afin d'apprécier l'acceptabilité des décisions au regard de la couverture publique. Le RPCU mentionne la nécessaire référence aux valeurs.
- xii L'importance d'impliquer les citoyens dans les mécanismes de consultation afin d'assurer la prise en compte de leur perspective a été fréquemment soulevée dans les rencontres individuelles. Certains mémoires en font aussi mention : AMQ, COPHAN, FIQ, INSPQ, SCC, RPCU.
- xiii Notamment dans les mémoires de : AMQ, PoCoSa et CRC-easy.
- xiv Notamment dans les mémoires de : FMOQ, FMSQ, OIIQ, OPHQ, PoCoSa et CRC-easy.
- xv Les mémoires de l'ACSM, de l'AMQ, de la COPHAN, de la FIQ, de Médicaments novateurs Canada, de la SCC font mention de cette nécessaire transparence du déroulement et des résultats du processus d'évaluation.
- xvi Notamment dans les mémoires de : FMOQ, OIIQ, RPCU.
- xvii Notamment dans les mémoires de : OEQ, PoCoSa et CRC-easy.
- xviii Notamment dans les mémoires de : OEQ, OIIQ.
- xix Propos relatés lors de plusieurs rencontres individuelles, mais aussi dans des mémoires suivants : ACSM, FMOQ, Médicaments novateurs Canada, OEQ, OIIQ, OPDQ, PoCoSa et CRC-easy.
- xx Notamment les mémoires de : APPAL, RPCU. La FIQ, pour sa part, mentionne que toute recommandation de l'organisme évaluateur ne peut être outrepassée par le ministre sans qu'un débat public ne soit effectué.
- xxi Notamment dans les mémoires de : FCAAP, OPHQ, PoCoSa et CRC-easy, RPCU.
- xxii Notamment dans le mémoire du RAPIQ.
- xxiii Notamment dans le mémoire de PoCoSa et de CRC-easy.
- xxiv Notamment dans le mémoire du RPCU.

---

<sup>xxv</sup> Notamment dans le mémoire du RAPIQ. De nombreux mémoires cependant reprennent la LCS, en mentionnant l'appui de l'organisme représenté aux principes sous-tendus par cette loi. La réponse adéquate aux besoins est essentielle pour plusieurs, mentionnée sous diverses formes dans les mémoires, notamment dans ceux de la COPHAN, de la CSN et de l'OIIQ.

<sup>xxvi</sup> Dans le mémoire de la FIQ notamment.

<sup>xxvii</sup> Dans le mémoire de la FQA surtout, mais aussi dans ceux de la COPHAN et de l'OPHQ.

<sup>xxviii</sup> Notamment dans les mémoires de : FCAAP, FIQ, TRPOCB.

<sup>xxix</sup> De tels propos se trouvent dans les mémoires de la FCAAP, de la FIQ, de la FMOQ, de Médicaments novateurs Canada, du RPCU, de la TRPOCB. L'INSPQ nuance, en spécifiant que les coûts sont certes essentiels, entre autres afin de mesurer l'efficacité des services, mais que le tout doit être abordé selon une approche économique (plus large et en tenant compte des conséquences des décisions) plutôt que strictement budgétaire. L'OEQ adhère aussi à cette perspective plus large afin de tenir compte des retombées et des économies engendrées par l'inclusion d'un service à la couverture publique, de même que du développement et de l'innovation potentiels. La Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles spécifie l'importance de considérer l'ensemble du système, sa complexité, ses priorités d'action et le contexte dans lequel les soins et les services sont donnés; un simple exercice comptable n'est pas suffisant. La Coalition Priorité Cancer juge même qu'un examen de la couverture publique sans considération des déterminants de la santé et du bien-être est dangereux. La CSN soulève l'importance de considérer les coûts sociaux des décisions publiques.

<sup>xxx</sup> Notamment dans les mémoires de la FMOQ et du RPCU.

<sup>xxxi</sup> Notamment dans les mémoires de l'ACVL et de TPHRS.

<sup>xxxii</sup> Notamment dans le mémoire de l'APPAL.

<sup>xxxiii</sup> Notamment dans les mémoires suivants : ACVL, AMPQ, COPHAN, FADOQ, FMOQ, FMSQ, INSPQ, Médicaments novateurs Canada, OIIQ, OPHQ, RAPIQ, RPCU, SCC. L'OEQ convient de l'importance de ces données, mais invite à la prudence dans leur utilisation selon les domaines de services concernés. Le RPCU met aussi en garde, en spécifiant que « tout n'est pas données probantes » (p. 20). Le RAPIQ invite à considérer tant les données issues d'études quantitatives que qualitatives.

<sup>xxxiv</sup> Notamment dans les mémoires de : FADOQ, INSPQ, Médicaments novateurs Canada, SCC.

<sup>xxxv</sup> Notamment dans le mémoire de Médicaments novateurs du Canada.

<sup>xxxvi</sup> Notamment dans le mémoire des MQRP.

<sup>xxxvii</sup> Notamment dans les mémoires suivants : OPDQ, OPHQ.

<sup>xxxviii</sup> La COPHAN l'énonce bien dans son mémoire.

<sup>xxxix</sup> Propos tenus lors de rencontres individuelles. Certains, telle l'ASPQ dans son mémoire, soulèvent l'importance pour le secteur de la promotion – prévention, d'investir dans la recherche afin d'obtenir les données probantes sur l'efficacité des actions menées, nécessaires à la prise de décision publique.

- 
- <sup>xi</sup> Notamment dans les mémoires de : FCAAP, INSPQ.
- <sup>xli</sup> Notamment l’OEQ dans son mémoire, mais aussi lors des rencontres individuelles.
- <sup>xlii</sup> La Coalition Priorité Cancer notamment, dans son mémoire.
- <sup>xliii</sup> Notamment l’ACSM dans son mémoire. Sans parler explicitement de critères, l’ASPQ va dans le même sens lorsqu’elle recommande de mettre la promotion de la santé et la prévention au cœur des décisions politiques et publiques.
- <sup>xliv</sup> Propos entendus lors des groupes de discussion, mais aussi en rencontres individuelles. Relevés aussi dans certains mémoires, notamment celui du RAPIQ.
- <sup>xlvi</sup> Le mémoire de l’OPDQ fait notamment référence à l’impact important qu’aurait une action sur les besoins nutritionnels chez les personnes âgées, avant l’apparition de problèmes. Le mémoire de la FADOQ mentionne aussi des conséquences de n’avoir pas agi tôt dans des situations en apparence considérées bénignes.
- <sup>xlvi</sup> Le mémoire de l’OPHQ et celui de l’OEQ mentionnent que les conséquences négatives des déficiences et des incapacités devraient être considérées dans l’évaluation de la gravité.
- <sup>xlvi</sup> Notamment dans les mémoires de : INSPQ, OEQ.
- <sup>xlviii</sup> Le mémoire de la COPHAN en fait clairement mention.
- <sup>xlix</sup> Dans le mémoire de l’INSPQ.
- <sup>1</sup> L’OPHQ fait référence, dans son mémoire, à cette modulation du critère gravité en fonction des conséquences négatives découlant de déficiences ou d’incapacités.
- <sup>li</sup> Ce point a été apporté dans le mémoire de l’INSPQ. La FCAAP, dans son mémoire, est préoccupée par la façon dont seront mesurés ces bénéfices, qui pourrait se faire au détriment des personnes atteintes de maladies rares.
- <sup>lii</sup> Notamment dans le mémoire de l’AMPQ. Le mémoire de l’OPHQ mentionne qu’il faut considérer dans les bénéfices les impacts positifs d’un service sur la participation sociale des personnes en situations de handicap.
- <sup>liii</sup> Notamment dans le mémoire de la FADOQ. L’OPHQ mentionne également l’impact que peuvent avoir les décisions de repousser les actions à l’égard de certains problèmes, avec les coûts que cela peut engendrer sur la société. L’OEQ est également préoccupé à cet effet.
- <sup>liv</sup> Notamment mentionné lors de rencontres de consultation individuelles, mais également dans le mémoire de l’INSPQ.
- <sup>lv</sup> Notamment dans les mémoires de la FMOQ, de l’INSPQ et de l’ASPQ.
- <sup>lvi</sup> Notamment dans les mémoires de l’INSPQ et de la Coalition Priorité Cancer.
- <sup>lvii</sup> Dans le mémoire de l’INSPQ.

---

<sup>lviii</sup> Énoncé notamment lors de rencontres individuelles, mais aussi dans les mémoires de l'OPHQ et de l'OPDQ. La FCAAP, dans son mémoire, mentionne que « l'inaction n'est pas sans conséquence » (p.12).

<sup>lix</sup> Notamment dans le mémoire de l'OPHQ.

<sup>lx</sup> Notamment dans les mémoires de la TRPOCB et de la FIQ.

<sup>lxi</sup> Notamment la FMSQ dans son mémoire. Le désaccord quant à l'utilisation de l'âge comme critère potentiel a aussi été énoncé dans certains groupes de discussion ainsi que lors des rencontres individuelles.

<sup>lxii</sup> Notamment dans les mémoires de : Le Quintet, COPHAN. Mais dans plusieurs autres mémoires, des organisations s'étant prononcées sur les critères proposés par le CSBE ont tenu à faire savoir qu'elles rejetaient certains critères spécifiques, pour diverses raisons.

<sup>lxiii</sup> Propos relevés fréquemment lors des rencontres individuelles, mais aussi lors de groupes de discussion. Présents aussi dans les mémoires suivants : ACSM, APS, CSN, CSQ, FADOQ, FCAAP, MQRP, RPCU. Certains, telles l'AOGQ et la FMSQ dans leur mémoire, interpellent aussi les citoyens-usagers afin qu'ils prennent une part de responsabilité face à l'utilisation des ressources du système; cependant, cette responsabilisation doit être soutenue.

<sup>lxiv</sup> Certains mémoires ont également fait mention du chantier de pertinence du gouvernement. L'AMQ, entre autres mentionne l'importance d'assurer la participation citoyenne afin, en particulier, de contrebalancer les groupes d'intérêt.