

L'éthique de la surveillance en santé publique

Présentation pour le Comité directeur sur l'infrastructure en santé publique
30 janvier 2018

Olivier Bellefleur et Michael Keeling
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé
National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

Institut national
de santé publique

Québec

Déclaration de conflits d'intérêts réels ou potentiels

Nom des conférenciers :
Olivier Bellefleur et Michael Keeling



Je n'ai aucun conflit d'intérêts réel ou potentiel
relativement au contenu de cette présentation

Les Centres de collaboration nationale en santé publique




NATIONAL COLLABORATING CENTRE
FOR ABORIGINAL HEALTH
CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE
DE LA SANTÉ AUTOCHTONE
Prince George, B.C. | www.nccah.ca


National Collaborating Centre
for Infectious Diseases
Centre de collaboration nationale
des maladies infectieuses
Winnipeg, MB | www.nccid.ca


National Collaborating Centre
for Determinants of Health
Centre de collaboration nationale
des déterminants de la santé
Antigonish, N.S. | www.nccdh.ca


National Collaborating Centre
for Environmental Health
Centre de collaboration nationale
en santé environnementale
Vancouver, B.C. | www.ncceh.ca


National Collaborating Centre
for Methods and Tools
Centre de collaboration nationale
des méthodes et outils
Hamilton, ON | www.nccmt.ca


Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé
National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy
Montréal-Québec, QC | www.ncchpp.ca

Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS)

Notre mandat

- Soutenir les acteurs de santé publique dans leurs efforts visant à promouvoir des politiques publiques favorables à la santé

Nos champs d'expertise

- L'impact des politiques sur la santé
- Méthodes pour contextualiser les politiques
- Acteurs et mécanismes de collaboration intersectorielle
- Stratégies pour influencer l'élaboration de politiques



Aperçu

- Qu'est-ce que la surveillance en santé publique (SP)?
- Qu'est-ce que l'éthique en SP?
- L'éthique en SP : cadres de référence
- L'éthique et la surveillance en SP : quels enjeux éthiques se manifestent quand on applique une réflexion éthique aux politiques, aux programmes et aux systèmes de surveillance en SP?

(Le temps qui nous est alloué est limité, mais nous pourrions discuter pendant la pause : de 14 h 40 à 15 h)

Qu'est-ce que la surveillance en SP?

(1 - pourquoi)

La surveillance est :

1. « à la base de la lutte contre les éclosions et les épidémies » (notre traduction);
2. un facteur crucial pour « comprendre le fardeau mondial croissant des maladies non transmissibles » (notre traduction);
3. « le fondement des initiatives visant à promouvoir le bien-être humain à l'échelle des populations » (notre traduction);
4. une contribution à la réduction des inégalités de santé injustes;
5. un élément clé permettant d'éclairer l'élaboration de politiques publiques favorables à la santé.

(1-4 : OMS, 2017, p. 10)

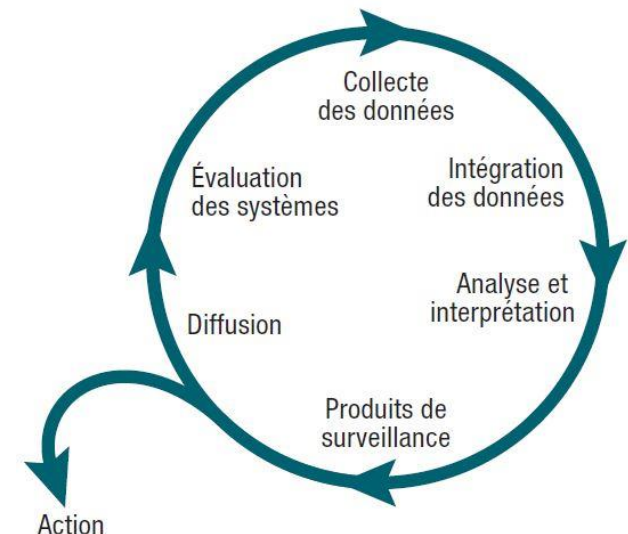
Qu'est-ce que la surveillance en SP?

(2 - quoi)

« “surveillance” s’entend de la collecte, de la compilation et de l’analyse systématiques et continues de données à des fins de santé publique et de la diffusion d’informations de santé publique en temps voulu à des fins d’évaluation et aux fins d’une action de santé publique, selon les besoins »
Règlement sanitaire international (2005) dans (OMS, 2016, p. 10)

« Un système de surveillance efficace comprend les activités ci-dessous :

- détection et signalement de problèmes de santé
- collecte et regroupement de données pertinentes
- analyse et confirmation de cas ou de préjudices individuels et d’éclosions
- analyse régulière et établissement de rapports
- rétroaction aux fournisseurs de données
- circulation de l’information (c.-à-d. la transmission des données à des niveaux plus centralisés) »



Cycle de surveillance de la santé publique

Qu'est-ce que la surveillance en SP? (3-comment)

En pratique : « phases dans le cycle de vie de la surveillance »

- **Contexte (pré-phase)**
 - Conditions préalables favorables (ou défavorables) à la réussite de la surveillance en SP, y compris les lignes directrices et les modèles préexistants
- **Phase de conception et de mise en œuvre de systèmes**
 - L'établissement des priorités, les ressources et la planification optimisent plus ou moins leur efficacité
- **Phase de collecte, d'analyse et de stockage des données**
 - Exactitude et exhaustivité des données, protocoles et infrastructures d'analyse et de stockage
- **Phase de publication, de partage et d'utilisation des données pour l'action en SP**
 - Protocoles concernant le partage, avec qui, et dans quels buts et conditions

Problématisation et interventions

Le raisonnement qui sous-tend le « quoi » et le « comment » de la surveillance

- Quels sont les objets (événements liés à la santé) visés par la surveillance? Qu'est-ce qu'on néglige?
- Quelles populations sont ciblées ou non?
- Comment la surveillance est-elle mise en place, pourvue de ressources et gérée?
- Comment les protocoles, les mécanismes et les routines sont-ils élaborés, mis en œuvre et évalués?

Ces choix impliquent des valeurs.

Les interventions peuvent être éclairées par l'analyse éthique.

L'éthique est une dimension importante de la prise de décision éclairée

Angles morts/
biais

Cadre légal/
réglementaire

Cultures/
normes
institutionnelles

Appuyé par le
public/
les décideurs

Faisabilité

Standards
professionnels

Directives du
superviseur

Statut/privilege
social

Valeurs

Connaissances
scientifiques et
autres

Coût/efficacité

Analyse éthique

Analyse du
« problème »

Inertie /
statu quo

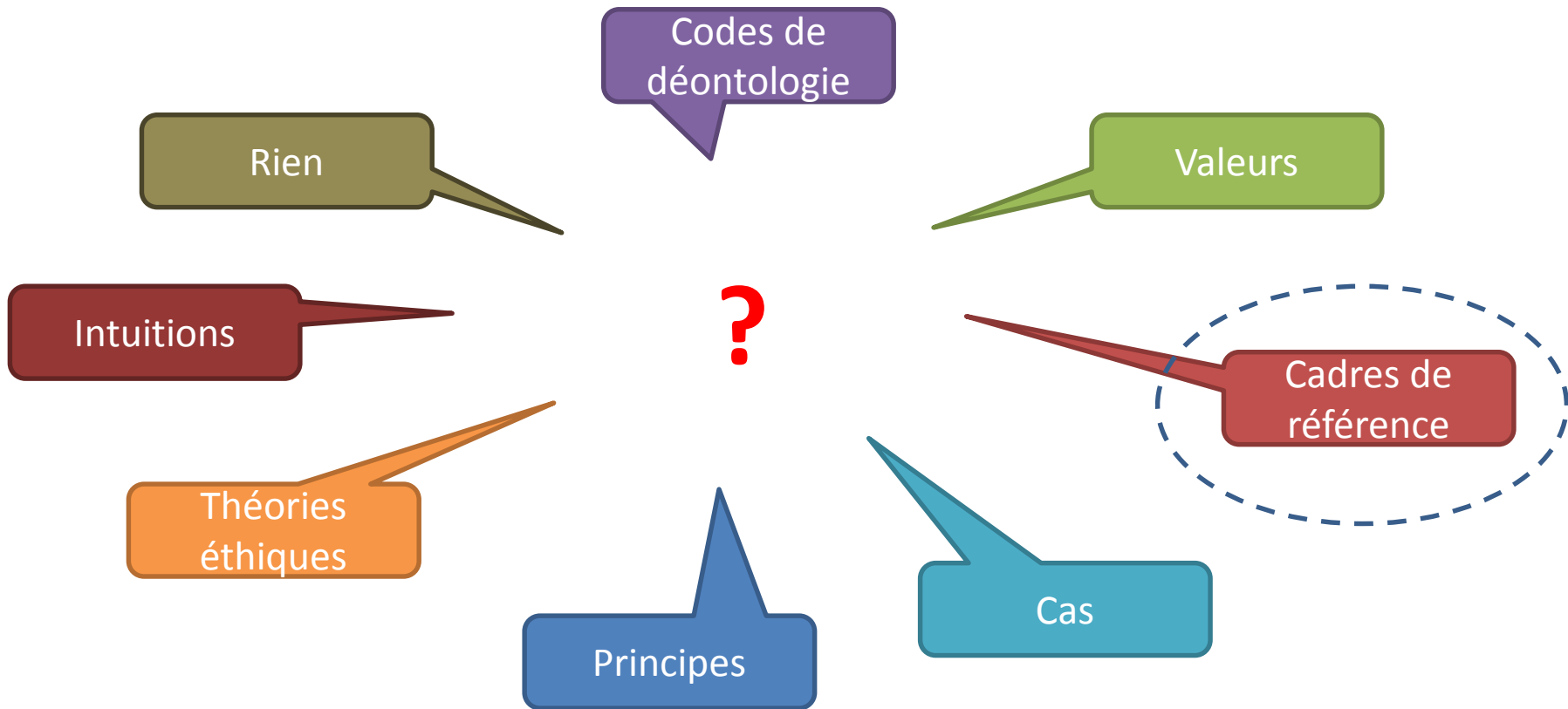
De nombreux facteurs
peuvent déterminer
comment nos réponses
à un problème sont
**cadrées, motivées,
influencées, informées
et justifiées.**

Qu'est-ce que l'éthique en santé publique (SP)?

L'éthique en SP concerne principalement ce que nous **devrions** faire et ne pas faire, **collectivement**, pour protéger et promouvoir la santé des **communautés**.

- Elle est normative, pas descriptive
- Elle met l'accent sur un effort collectif (public)
- Elle s'intéresse aux populations, et non aux individus

Que pouvons-nous utiliser pour nous aider à réfléchir aux enjeux éthiques en santé publique?



Qu'est-ce qu'un cadre?

Un cadre, c'est un guide qui aide à mettre en lumière les enjeux et les valeurs éthiques, et qui soutient la délibération et la prise de décisions.

À quoi ça sert?

Ça permet de démarrer et de structurer la délibération.

Ça peut guider les spécialistes en éthique comme les novices.

Ça offre un langage commun pour parler des enjeux et des valeurs.

Ça sert de lentille pour regarder, et donc voir, les enjeux éthiques.

Ça aide à « cadrer » les enjeux.

À quoi ça *ne* sert pas?

Ça ne fera pas le travail ou la réflexion à votre place.

Ça ne remplacera pas votre esprit critique (et une mise en garde : un cadre peut engendrer de la complaisance).

Ça n'éliminera pas vos biais, mais la délibération en groupes diversifiés à l'aide d'un cadre pourrait aider à atténuer leurs effets.

Inspiré de : Dawson, 2010, p. 193, 200.

L'utilisation d'un cadre demandera de trouver un équilibre et de faire des compromis entre la perspicacité et la facilité d'utilisation (recherche de la perfection vs simplification excessive).

Enjeux éthiques

Les cadres de référence fonctionnent généralement en faisant directement appel à des valeurs éthiques (habituellement sous forme de principes) ou en les évoquant indirectement. Si un cadre bien choisi aide à souligner les valeurs pertinentes et à soulever des enjeux éthiques...

...quelles formes prennent ces enjeux éthiques?

Conflit : tensions entre des valeurs/principes

(p. ex. vie privée personnelle vs santé des populations).

Risque : une valeur ou un principe est négligé ou n'est pas pris en compte de façon adéquate

(p. ex. une conception de systèmes qui mènerait à un faible taux de participation de la part d'une population marginalisée peut accroître les inégalités).

(Klingler *et al.*, 2017, p. 2-3)

Note : ce n'est là qu'une approche, et d'autres sont très différentes.
Tous les *enjeux éthiques* ne prennent pas cette forme!

Caractéristiques variables des cadres de référence éthiques en SP : 1-5

Forme

Basé sur des principes ↔ Basé sur des questions

Cadrage

Libéral/fondé sur l'autonomie ↔ Communautaire

Longueur

Court/hâtif ↔ Long/détaillé/compliqué

Portée

Général/tout usage ↔ Propre à un sujet

Échelle

Macro (à l'échelle des politiques) ← Méso → Micro (à l'échelle des individus)

Caractéristiques variables des cadres de référence éthiques en SP : 6-7

Orientation pratique quant à la manière de procéder :

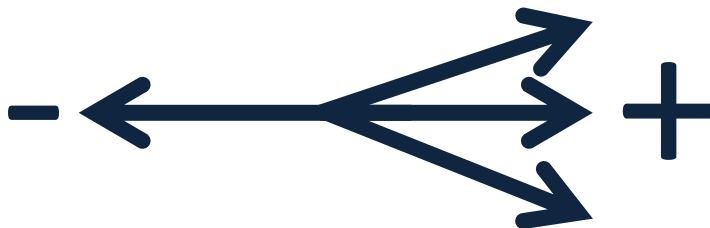
Juste une liste de principes/questions



Instructions détaillées, étape par étape

Orientation normative en cas de conflits :

Aucune



Principes hiérarchisés

Processus délibératif

Etc.

Éthique et surveillance en SP

- Préparer le terrain pour utiliser / essayer un nouveau cadre.
- Nous mettrons l'accent sur les valeurs, l'orientation et les dimensions, et sur la question de savoir si le résultat est un cadre bien adapté à l'éthique de la surveillance en SP.
- Chercher un équilibre : pas trop rechercher la perfection au nom de la perspicacité; pas trop de simplification au nom de la facilité d'utilisation.

Phases dans le cycle de vie de la surveillance

Nous suivrons la revue de littérature de Klingler *et al.*, dans laquelle ces phases éclairent un survol des enjeux éthiques pouvant se manifester dans la surveillance

Contexte (pré-phase)

Conditions préalables favorables (ou défavorables) à la réussite de la surveillance en SP, y compris les lignes directrices et les modèles préexistants

Phase de conception et de mise en œuvre de systèmes

L'établissement des priorités, les ressources et la planification optimisent plus ou moins leur efficacité

Phase de collecte, d'analyse et de stockage des données

Exactitude et exhaustivité des données, protocoles et infrastructures d'analyse et de stockage

Phase de publication, de partage et d'utilisation des données pour l'action en SP

Protocoles concernant le partage, avec qui, et dans quels buts et conditions

Contexte (pré-phase)

Conditions préalables favorables (ou défavorables) à la réussite de la surveillance en SP, y compris les lignes directrices et les modèles préexistants

Enjeux : thèmes principaux

Enjeux liés au choix du cadre pour la réalisation de surveillance en SP



Sous-thèmes (échantillon)

Erreur de jugement due à l'absence d'un cadre d'éthique

Erreur de jugement due à l'utilisation du mauvais cadre d'éthique

Enjeux liés aux normes scientifiques de production de données probantes

Risque de ne pas remplir les conditions préalables pour la réussite de la surveillance en SP



Risque d'obstacles à l'élaboration de technologies, gênant l'efficacité et l'efficience de la surveillance

Risque de ne pas produire des données probantes solides sur les méthodes de surveillance efficaces

Conception et mise en œuvre de systèmes

L'établissement des priorités, les ressources et la planification optimisent plus ou moins leur efficacité

Enjeux : thèmes principaux

Enjeu consistant à décider quel système de surveillance en SP bâtir

Enjeu consistant à concevoir de façon adéquate un système de surveillance en SP

Risques inhérents à la mise en œuvre et à la gestion d'un système de surveillance en SP

D'autres enjeux liés à des types précis de systèmes de surveillance en SP

Sous-thèmes (échantillon)

→ Conflits de priorités entre différents programmes de SP (p. ex. pandémie ou chronique)

→ Risque de faire de mauvais choix concernant la conception du système de surveillance (p. ex. l'établissement des priorités)

→ Risque de réglementations juridiques et de structures de gouvernance inadéquates pour le projet de surveillance (p. ex. aucun mécanisme permettant d'assurer que les obligations éthiques soient respectées)

→ Risques liés aux systèmes de surveillance qui s'appuient sur des profils génétiques (p. ex. en mettant un accent inadéquat sur d'autres facteurs, on peut imposer une responsabilité trop lourde à l'individu)

Collecte, analyse et stockage des données

Exactitude et exhaustivité des données, protocoles et infrastructures d'analyse et de stockage

Enjeux : thèmes principaux

Enjeux touchant la protection de l'autonomie et du droit à la vie privée



Risque d'atteintes à la vie privée intentionnelles ou non intentionnelles (p. ex., des autorités sans légitimité demandant ou obtenant des données)

Risque de produire des informations inadéquates pour guider les activités de SP



Risque de données inexactes/incomplètes (p. ex. collecte chez certains groupes seulement); risque d'analyse ou d'interprétation inadéquate (p. ex. lacunes dans les données probantes, mauvaises méthodes, travail lent)

Risque de considérer de façon inadéquate les sous-groupes (vulnérables) dans la collecte de données



Risque que les besoins des sous-groupes ne soient pas mis en lumière en raison d'une mauvaise analyse; risque de stigmatisation due au fait de ne cibler que des sous-groupes

Risques liés à des stratégies précises de collecte de données



Risques liés à l'utilisation de tests sanguins anonymes et non corrélés (p. ex. on renonce à la possibilité de faire un suivi pour offrir de l'aide)

Publication, partage et utilisation des données pour l'action en SP

Protocoles concernant le partage, avec qui, et dans quels buts et conditions

Enjeux : thèmes principaux

Enjeux relatifs à la protection adéquate du droit à la vie privée et à la confidentialité dans la publication et le partage des données

Enjeux relatifs au fait de nuire à des personnes/communautés ou de restreindre leur liberté en leur apposant l'étiquette « problèmes de santé »

Enjeux relatifs au fait de renoncer aux avantages pour la SP en n'utilisant pas adéquatement les données

Sous-thèmes (échantillon)

→ Conflits entre la protection de la vie privée/confidentialité et tirer des avantages publics du partage des données avec des acteurs à l'extérieur du système de surveillance

→ Risque d'infliger des dommages physiques, sociaux ou émotionnels (p. ex. stigmatisation, répercussions économiques, se priver de soins pour protéger la vie privée...)

→ Risque de ne pas utiliser les données à temps

Risque de ne pas partager les données avec d'autres acteurs

Risque de ne pas diffuser adéquatement les risques sur la santé auprès du public

Merci

Nous allons ensuite essayer le cadre de référence

Pour en discuter, venez nous parler durant la pause

Pour plus de ressources, visitez-nous à www.ccnpps.ca

Olivier Bellefleur et Michael Keeling

Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

olivier.bellefleur@inspq.qc.ca

michael.keeling@inspq.qc.ca

La production de cette présentation a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada par le biais du financement du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS). Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.



Références

- Dawson, A. (2010). Theory and Practice in Public Health Ethics: A Complex Relationship. Dans S. Peckham et A. Hann, (dir.), *Public Health Ethics and Practice*. Bristol : The Policy Press.
- Klingler, C., Silva, D. S., Schuermann, C., Reis, A. A., Saxena, A. et Strech, D. (2017). Ethical Issues in Public Health Surveillance: A Systematic Qualitative Review. *BMC Public Health*, 17:295. Disponible au : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5381137/pdf/12889_2017_Article_4200.pdf Version en ligne avec des matériaux supplémentaires : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5381137/>
- Conseil du Réseau pancanadien de santé publique. (2016). *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada : vision et plan d'action*. Ottawa : Conseil du Réseau pancanadien de santé publique. Disponible au : <http://www.phn-rsp.ca/pubs/bfsph-psfsp-2016/index-fra.php>
- OMS – Organisation mondiale de la santé. (2016). Règlement sanitaire international (2005), Troisième édition. Genève : OMS. Disponible au : <http://www.who.int/ihr/publications/9789241580496/fr/>
- OMS – Organisation mondiale de la santé. (2017). *WHO Guidelines on Ethical Issues in Public Health Surveillance*. Genève : Organisation mondiale de la santé. Disponible au : <http://www.who.int/ethics/publications/public-health-surveillance/en/>