



Open Access Full Text Article

EDITORIAL

Editorial: Whose preferences count in decision-making?

[Éditorial : Quelles préférences comptent dans la prise de décision ?]

Gérard de Pouvourville¹

¹Département d'Économie,
Titulaire de la Chaire ESSEC
Santé - Directeur de l'Institut
de la Santé, ESSEC Business
School

Correspondence:

Gérard de Pouvourville,
Département d'Économie,
Titulaire de la Chaire ESSEC
Santé - Directeur de l'Institut
de la Santé, ESSEC Business
School, 3 avenue Bernard
Hirsch, BP 50105, 95021 Cergy
Pontoise cedex, France

Email:

pouvourville@essec.fr

Article received:

4 March 2018

Article accepted:

12 March 2017

Editorial: As an associate editor of a journal whose focus is on preference-based research in health, there is an explicit belief that providing methods to elicit preferences will be useful for decision-making. But one may ask the preferences of whom and for which decisions? Since the utility/QALY predicament, alongside with developments of health related quality of life (HRQoL) instruments and patient reported outcome (PRO), has gained an undisputed place to enhance evidence-based decision making in health care, it seems obvious that we are talking about the final beneficiary of health care [1-2]. But this person has two identities: the sick person, who will experience care and has expectations on its efficacy and safety, and the citizen who may have experienced illness but whose concern is on the availability of treatment in the eventuality of its occurrence [3]. Similarly, there are two main levels of decision making when the decision to treat comes, and where it should in principle be shared between the patient and health care professionals (i.e., the healthcare team and the system in which it operates). This depends on whether the citizen is a “customer” in a system where a pluralistic choice of insurance contracts exists, or a “voice” in the debate of the allocation of public resources. The first person –the sick one– is actually involved in both levels of decision. This person will not operate under the veil of ignorance: he or she will have experienced a particular disease and its treatment, hopefully can share the decision with health care professionals with full information, and enlighten the decision maker for resource allocation on specific dimensions of outcomes that are not captured by conventional health technology assessment methods. But this patient may also be considered as being in a situation of conflict of interest, or at least consider that no trade-off should be made between access to resources for his specific ailment and other diseases. The second person –the citizen– expresses preferences under the veil of ignorance: this is the underlying principle of the valuation of health states, where the use of a representative sample of the population can be assimilated to a voting procedure. Moreover, his or her individual preferences may include overarching societal values, such as fairness, priority for the sickest and weakest, etc. Beyond the development of new methods to elicit preferences, I hope our journal will echo this crucial debate of the articulation of the patient and the citizen in decision making in health care.

Éditorial : En tant qu'éditeur associé d'un journal axé sur la recherche dans le domaine des préférences en santé, il existe une croyance explicite selon laquelle proposer et développer des méthodes pour éliciter ces préférences est utile pour l'aide à la prise de décision. Mais des préférences de qui s'agit-il et pour quelles décisions? Puisque le concept d'utilité/QALY, parallèlement aux développements des instruments de mesure de la qualité de vie reliée à la santé (HRQoL) et des résultats déclarés par les patients (PRO), a acquis une place incontestée dans l'aide à la prise de décision fondée sur les données probantes dans les soins de santé, il semble évident que l'on parle ici du bénéficiaire final des soins de santé [1-2]. Cette personne possède cependant deux identités: le malade, qui fera l'expérience des soins et aura des attentes quant à leur efficacité et sécurité, et le citoyen qui a pu être malade mais qui se préoccupe surtout de l'éventuelle disponibilité d'un traitement lorsque survient la maladie [3]. De la même manière, il existe deux niveaux principaux de prise de décision lorsque la décision de traiter survient, et celle-ci devrait en principe être partagée entre le patient et les professionnels de santé (i.e. l'équipe soignante et le système dans lequel elle opère). Cela dépend de si le citoyen est un «client» dans un système où existe un choix pluraliste de contrats d'assurance, ou une «voix» dans le débat sur

©2018 de Pouvourville,
publisher and licensee
CybelePress.com. This is an
Open Access article, allowing
unrestricted non-commercial
use, provided the original work
is properly cited.

l'allocation des ressources publiques. La première personne –le malade– est réellement impliquée aux deux niveaux de la prise de décision. Cette personne n'agira pas sous le voile d'ignorance: elle aura l'expérience d'une maladie particulière et de son traitement, elle pourra partager la prise de décision avec les professionnels de la santé en ayant si possible des informations complètes, et pourra éclairer le décideur dans l'allocation des ressources sur des dimensions spécifiques de résultats qui ne sont pas appréhendés par les méthodes conventionnelles d'évaluation des technologies de la santé. Mais ce patient peut également être considéré comme étant en situation de conflit d'intérêts, ou du moins considérer qu'aucun compromis ne doit être fait entre l'accès aux ressources pour sa maladie spécifique et d'autres maladies. La deuxième personne –le citoyen– exprime ses préférences sous le voile de l'ignorance: c'est le principe sous-jacent de la valorisation des états de santé, où l'utilisation d'un échantillon représentatif de la population peut être

assimilée à une procédure de vote. De plus, ses préférences individuelles peuvent inclure des valeurs sociétales globales, comme l'équité, la priorité pour les plus malades et les plus faibles, etc. Au-delà du développement de nouvelles méthodes pour éliciter les préférences en santé, il est ainsi espéré que notre revue se fera également l'écho de ce débat crucial sur l'articulation entre le patient et le citoyen dans la prise de décision en matière de soins de santé.

Références

- [1] Weinstein MC, Torrance G, McGuire A. QALYs: The Basics. *Value in Health* 2009;12(S1):S5-S9.
- [2] Richardson J, McKie J, Bariola E. Multiattribute Utility Instruments and Their Use. *Encyclopedia of Health Economics* 2014;2:341-357.
- [3] Versteegh M, Brouwer W. Patient and general public preferences for health states: A call to reconsider current guidelines. *Soc Sci Med* 2016;165:66-74.