

QUESTIONS ÉTHIQUES LIÉES À L'UTILISATION DE L'ANALYSE
COÛT-EFFICACITÉ POUR L'ÉTABLISSEMENT DE PRIORITÉS EN
MATIÈRE DE RESSOURCES SANITAIRES

Les ressources destinées à améliorer la santé sont et ont toujours été rares, en ce sens que la santé est en concurrence avec d'autres objectifs sociaux souhaitables, tels que l'éducation et la sécurité personnelle, pour l'obtention de ressources. Il n'est pas possible de fournir toutes les ressources nécessaires à la santé, y compris les soins de santé et la recherche sur les soins de santé, qui pourraient avoir des effets positifs sur la santé, sans faire des sacrifices importants et inacceptables sur d'autres biens sociaux importants. Cela devrait aller de soi, et dans d'autres domaines des dépenses sociales, la rareté des ressources n'est pas niée, mais dans le domaine des soins de santé, de nombreuses personnes persistent, à tort, à nier ce fait. Il découle de la rareté des ressources qu'une certaine forme de rationnement des soins de santé est inévitable. Par rationnement, j'entends un mode d'allocation des ressources de santé qui prive certaines personnes de soins de santé potentiellement bénéfiques. Ce rationnement peut prendre de nombreuses formes. Dans la plupart des pays dotés d'un système de santé national, il se fait par le biais d'une certaine forme de budgétisation globale des soins de santé. Aux États-Unis, le rationnement se fait en grande partie en fonction de la capacité à payer, mais dans les programmes publics comme le programme Medicaid de l'Oregon et dans de nombreux plans privés de gestion des soins, des efforts plus systématiques ont été déployés pour établir des priorités dans les ressources de soins de santé.

Pour de nombreux analystes de la politique de santé, il s'agit d'une hypothèse incontestée, et donc généralement non défendue, selon laquelle, face à des ressources limitées en matière de soins de santé, ces ressources devraient être allouées de manière à maximiser les avantages sanitaires qu'elles produisent, mesurés par l'état de santé global ou la charge de morbidité d'une population. L'analyse coût-efficacité (ACE), qui compare les bénéfices sanitaires globaux obtenus à partir d'une dépense de ressources donnée consacrée à des interventions sanitaires alternatives, est l'outil analytique standard pour déterminer comment maximiser les bénéfices sanitaires à partir de ressources limitées. Aussi naturelle, voire évidente, que cette norme de maximisation puisse paraître à de nombreux analystes et économistes de la politique de santé, elle repose sur une norme morale utilitariste ou conséquentialiste. Plus précisément, elle suppose une norme utilitariste de justice distributive, qui est largement et, à mon avis, correctement considérée comme la caractéristique la plus problématique de l'utilitarisme.

J'espère montrer dans cet article que le fait d'associer le travail philosophique critique sur l'utilitarisme aux questions qui se posent pour la hiérarchisation des ressources dans les soins de santé qui utilisent l'analyse coût-efficacité présente des avantages à la fois pour la philosophie morale et

politique et pour la hiérarchisation des ressources dans les soins de santé. Le travail philosophique critique sur la justice distributive de l'utilitarisme peut

353

G. Khu. hf(ed.), Hundhook of Bioethic's, 353-380.
© 2004 Kluwer Ac'ademie' Publishers. Imprimé aux Pays-Bas.

approfondir la compréhension par les analystes de la politique de santé des questions éthiques et des différends liés à l'utilisation de l'analyse coût-efficacité pour la hiérarchisation des ressources en matière de soins de santé. Le philosophe moral et politique peut bénéficier d'une meilleure compréhension de l'ensemble des questions d'équité distinctes et précises qui se posent lors de la hiérarchisation des ressources de soins de santé. La plupart des travaux philosophiques en philosophie morale et politique sur la justice ont été réalisés à un niveau de généralité trop élevé pour fournir des implications déterminées pour de nombreuses questions d'équité qui se posent dans la hiérarchisation des ressources en matière de soins de santé (ou autres). Comprendre et aborder ces questions permettra d'enrichir et d'approfondir les théories philosophiques de la justice et de les rendre plus utiles dans des contextes politiques pratiques.

L'analyse coût-efficacité, qui compare des interventions sanitaires alternatives en termes d'années de vie corrigées de la qualité (QALY) produites à partir d'un niveau de ressources donné, constitue une méthode quantitative permettant de hiérarchiser les différentes interventions destinées à améliorer la santé. Les QALY et l'ACE soulèvent de nombreuses questions techniques et méthodologiques non résolues, qui ne seront pas abordées ici. Je m'intéresserai plutôt aux questions éthiques liées à la construction et à l'utilisation des ACE pour la hiérarchisation des ressources de soins de santé. Les questions spécifiques que j'aborderai brièvement ci-dessous constituent toutes des critiques éthiques potentielles de l'ACE en tant que norme normative, en particulier des critiques concernant la justice ou l'équité, et l'on pourrait donc espérer que les préoccupations en matière de justice ou d'équité soient intégrées dans ces méthodologies quantitatives. Cependant, deux raisons au moins incitent à la prudence, du moins à court terme, quant à la possibilité d'intégrer certaines de ces préoccupations éthiques dans les modèles et les analyses de rentabilité. Premièrement, bien que de nombreux travaux en économie et en politique de la santé aient été consacrés au développement et à la validation des mesures de l'état de santé et de la charge de morbidité, ainsi qu'aux méthodes de calcul du rapport coût-efficacité, beaucoup moins de travaux ont été réalisés sur la manière d'intégrer les questions d'éthique et d'équité dans les mesures du rapport coût-efficacité, bien que je mentionne plus loin un moyen d'y parvenir. Le travail théorique et méthodologique nécessaire à cet effet reste largement à faire. Deuxièmement, chacune des questions d'éthique et d'équité que j'aborde ci-dessous reste controversée. Étant donné qu'il n'existe pas de consensus clair sur la manière dont chacune devrait être traitée, il n'y a pas non plus de consensus sur les qualifications ou les contraintes qu'elles pourraient justifier de placer sur l'objectif de maximisation de la santé dans le cadre du rapport coût-efficacité.

Cette deuxième difficulté n'est probablement pas uniquement une limitation à court terme, dans l'attente d'un travail plus approfondi sur les questions éthiques que j'identifierai. Au contraire, la plupart de ces questions représentent des divisions profondes dans la théorie éthique normative et dans les croyances éthiques des gens ordinaires ; je crois qu'elles sont probablement un fait permanent de la vie éthique. Telles que je les comprends et les présente, ces questions éthiques n'ont, dans la plupart des cas, pas de réponse unique et plausible. Même du point de vue d'une théorie ou

d'un point de vue éthique particulier, la complexité de ces questions signifie que des réponses différentes peuvent être appropriées pour une question particulière dans les différents contextes.

les contextes dans lesquels les ACE sont utilisées. Par conséquent, ce qui est nécessaire à ce stade, c'est un travail qui développe plus clairement et plus précisément la nature des questions en jeu, les positions alternatives plausibles sur ces questions, ainsi que les arguments pour et contre ces positions. Tant que ce travail n'aura pas été mené à bien, nous ne saurons pas à quel point les conflits sont profonds et dans quelle mesure ils peuvent être résolus.

Norman Daniels et James Sabin ont récemment soutenu qu'étant donné que les théories éthiques et les théories de la justice sont indéterminées et/ou en conflit sur certaines de ces questions, nous devons nous tourner vers des procédures équitables pour parvenir à des solutions pratiques en matière de politique de santé (Daniels et Sabin, 1997, pp. 303-350). En tant que questions de politique pratique devant être résolues maintenant, elles sont sans aucun doute correctes, et une mesure quantitative unique ou un modèle d'équité et de justice pour la priorisation des ressources de soins de santé n'est certainement pas possible aujourd'hui, si tant est qu'il le soit un jour. Mais cela ne veut pas dire qu'il reste un travail important à faire sur les questions de fond de l'équité dans les soins de santé, et ce travail devrait éclairer les délibérations des participants aux procédures équitables dont nous aurons besoin pour parvenir à des résolutions pratiques et à des compromis sur ces questions en temps réel. Quelles sont donc les principales questions d'équité soulevées par les approches coût-efficacité de l'allocation des ressources en matière de soins de santé ?

I. PREMIÈRE QUESTION : COMMENT ÉVALUER LES ÉTATS DE SANTÉ ET DE HANDICAP ?

Toute évaluation des effets cumulatifs dans le domaine des soins de santé nécessite une mesure sommaire des avantages pour la santé des interventions destinées à améliorer l'état de santé et à réduire la charge de morbidité d'une population donnée. Les premières mesures sommaires de l'état de santé des populations et des bénéfices des interventions sanitaires n'évaluaient souvent qu'une seule variable, telle que l'espérance de vie ou la mortalité infantile. L'utilité de l'espérance de vie ou des taux de mortalité infantile est toutefois très limitée, puisqu'ils ne nous renseignent que sur l'un des objectifs des interventions sanitaires, à savoir l'allongement de la durée de vie ou la prévention de la perte prématurée de la vie, et qu'ils ne fournissent que des informations limitées sur cet objectif. Ils ne nous renseignent pas sur un autre objectif, au moins aussi important, des interventions sanitaires, à savoir l'amélioration ou la protection de la qualité de vie par le traitement ou la prévention de la souffrance et de l'invalidité.

Les mesures multi-attributs telles que le *Sickness Impact Profile* (Bergner, Bobbitt, Carter et Gibson, 1981, 787-805) et le *SF 36* (Ware et Sherborne, 1992, pp.473-483) distinguent différents aspects de la qualité de vie globale liée à la santé (QVLS). Une population particulière peut être évaluée selon ces différentes dimensions et une intervention peut être évaluée en fonction de son impact sur ces différentes dimensions de la santé ou de la QVLS. Ce type de mesure multi-attributs se contente toutefois de distinguer différents aspects de la QVLS, mais n'attribue pas de valeur quantitative à la QVLS.

mesure de la valeur ou de l'importance relative des différents aspects ou attributs de la QVLS ; par conséquent, elle ne fournit pas une mesure globale unique et synthétique de la QVLS. Ainsi, si l'une des deux populations ou interventions sanitaires obtient un score plus élevé pour certains aspects, mais plus faible pour d'autres, aucune conclusion ne peut être tirée quant à savoir si la QVLS globale d'une population, ou d'une intervention, est meilleure que celle de l'autre. Une grande partie de la hiérarchisation quantitative des ressources nécessite une méthodologie qui combine en une seule mesure les deux grands types de bénéfices produits par les interventions sanitaires - l'allongement de la durée de vie et l'amélioration de divers aspects de la QVLS (Brock, 1992).

Les QALY et les années de vie corrigées de l'incapacité (DALY) sont des mesures sommaires typiques des avantages des interventions sanitaires dans le temps qui combinent et attribuent une valeur relative à ces deux types d'avantages ; par exemple, une intervention sanitaire qui prolonge la vie d'un patient de 10 ans, mais dont la qualité de vie, mesurée sur une échelle de zéro à un, est inférieure à 0,75, produit un avantage de 7,5 QALY. Les QALYs et les DALYs nécessitent une mesure de l'état de santé des individus et des populations à différents moments. Les mesures habituelles sont le Health Utilities Index (HUI) (Torrance et al., 1996) et le Quality of Well-Being Scale (QWB) (Kaplan et Anderson, 1988, pp. 203-235), de manière à pouvoir mesurer les bénéfices pour la santé en termes de changements dans la QVLS et la durée de vie produits par différentes interventions sanitaires ; le HUI est reproduit dans le tableau 2 pour les lecteurs qui ne sont pas familiarisés avec ces types de mesures. L'élaboration d'une mesure telle que le HUI nécessite un processus en deux étapes : premièrement, différents états d'invalidité ou conditions limitant la QVLS sont décrits (tableau 1 ; Torrance, et al., 1996, p. 706) ; deuxièmement, différentes valeurs relatives ou utilités sont attribuées à ces différentes conditions (tableau 2 ; Torrance, et al., 1996, p. 711).

TABLEAU 1. Indice de l'état de santé Mark 2 Système d'état de santé multi-attributs

Attribut	Niveau	Description"
Sensation	1	Capable de voir, d'entendre et de parler normalement pour son âge.
	2	Nécessite un équipement pour voir, entendre ou parler.
	3	Voit, entend ou parle avec des limitations, même avec un équipement.
	4	Aveugle, sourd ou muet
Mobilité	1	Capable de marcher, de se pencher, de soulever, de sauter et de courir normalement pour son âge.

	2	Marche, se penche, se soulève, saute ou court avec certaines limitations mais n'a pas besoin d'aide.
	3	A besoin d'un équipement mécanique (cannes, béquilles, appareils orthopédiques ou fauteuils roulants) pour marcher ou se déplacer de manière autonome.
	4	Nécessite l'aide d'une autre personne pour marcher ou se déplacer et nécessite également un équipement mécanique.
	5	Incapacité de contrôler ou d'utiliser les bras ou les jambes.
Émotion	1	Généralement heureux et sans soucis.
	2	Occasionnellement irritable, colérique, irritable, anxieux, déprimé ou souffrant de "terreurs nocturnes".
	3	Souvent inquiet, en colère, irritable, anxieux, déprimé ou souffrant de "terreurs nocturnes".
	4	Presque toujours inquiet, en colère, irritable, anxieux, déprimé.
	5	Extrêmement inquiet, en colère, irritable, anxieux ou déprimé, nécessitant généralement une hospitalisation ou des soins psychiatriques en institution.
Cognition	1	Apprend et se souvient du travail scolaire normalement pour son âge.
	2	Apprend et se souvient des travaux scolaires plus lentement que ses camarades de classe, selon l'avis des parents et/ou des enseignants.
	3	Apprend et se souvient très lentement et a généralement besoin d'une assistance éducative spéciale.
Autosoins	4	Incapable d'apprendre et de se souvenir.
	1	Mange, se lave, s'habille et utilise les toilettes normalement pour son âge.
	2	Mange, se lave, s'habille ou utilise les toilettes avec difficulté.
	3	A besoin d'un équipement mécanique pour manger, se laver, s'habiller ou utiliser les toilettes de manière indépendante.
Douleur	4	Demande l'aide d'une autre personne pour manger, se laver, s'habiller ou aller aux toilettes.
	1	Sans douleur ni inconfort.
	2	Douleur occasionnelle. Gêne soulagée par des médicaments en vente libre ou par des activités d'autocontrôle sans perturbation des activités normales.
	3	Douleur fréquente. Gêne soulagée par les médicaments oraux avec perturbation occasionnelle des activités normales.

Fécondité	4	Douleur fréquente, perturbation fréquente des activités normales. L'inconfort nécessite la prescription de narcotiques pour être soulagé.
	5	Douleur sévère. Douleur qui n'est pas soulagée par les médicaments et qui perturbe constamment les activités normales.
	1	Capacité d'avoir des enfants avec un conjoint fertile.
	2	Difficulté à avoir des enfants avec un conjoint fertile.
	3	Impossibilité d'avoir des enfants avec un conjoint fertile.

Les descriptions des niveaux sont formulées ici exactement comme elles ont été présentées aux personnes interrogées dans le cadre de l'enquête sur les préférences HU1:2.

TABLEAU 2. Valeurs mesurées pour les niveaux des attributs

Attribut	Niveau	EVA (n=203)	
		Moyenne - USD	Limites de confiance à 95
Sensation	1	1.00	
	2	0.59	0.25 0.56,0.62
	3	0.36	0.21 0.33,0.39
	4	0.00	
Mobilité"	1	1.00	
	2	0.68	0.22 0.65,0.71
	3	0.34	0.22 0.31,0.37
	4	0.17	0.19 0.14,0.20
	5	0.00	
Émotion	1	1.00	
	2	0.58	0.24 0.55,0.61
	3	0.33	0.19 0.30,0.36
	4	0.18	0.15 0.16,0.20
	5	0.00	
Cognition	1	1.00	
	2	0.58	0.22 0.55,0.61
	3	0.38	0.22 0.35,0.41
	4	0.00	
Prendre soin de soi	1	1.00	
	2	0.56	0.24 0.53,0.59
	3	0.29	0.21 0.26,0.32
	4	0.00	

Douleur	1	1.00	
	2	0.72 0.21	0.69,0.75
	3	0.45J0.21	0.42,0.48
	4	0.21 0.17	0.19,0.23
	5	0.00	
Fécondité	1	1.00	
	2	0.45 0.24	0.42,0.48
	3	0.00	

VAS, échelle visuelle analogique ; SD, écart-type
Les résultats relatifs à la mobilité ont été corrigés pour tenir compte de la confusion avec les soins auto-administrés. Les niveaux extrêmes de chaque attribut se sont vus attribuer des valeurs de 0 et 1.

La détermination des différents états de santé d'une personne ou d'un groupe en fonction des différents domaines fonctionnels du HUI avant et après une intervention sanitaire particulière est une question empirique à laquelle il convient de répondre en faisant appel aux données pertinentes concernant le fardeau d'une maladie particulière et la réduction de ce fardeau que l'on peut attendre d'une intervention sanitaire particulière. Il va sans dire que les données pertinentes sont souvent très imparfaites, mais il s'agit là d'un problème qui doit être résolu en grande partie par la production de meilleures données, et non par une analyse éthique.

La deuxième étape, qui consiste à attribuer différentes valeurs relatives ou utilités aux différents domaines et niveaux de fonction décrits par une mesure telle que l'indice HUI, consiste généralement à solliciter les préférences des personnes en ce qui concerne la vie avec les différentes limitations fonctionnelles. Cela soulève la question fondamentale de savoir quelles préférences doivent être utilisées pour déterminer la valeur relative de la vie avec différentes limitations fonctionnelles et comment elles doivent être obtenues. Les concepteurs de l'AVCI ont utilisé les préférences de professionnels de la santé experts, en partie pour la raison pratique qu'ils connaissent mieux la nature des différents états de santé, mais le degré auquel diverses conditions réduisent la QVLS globale n'est pas une question qui doit être réglée par l'expertise professionnelle. En outre, les professionnels de la santé peuvent avoir des préjugés systématiques qui faussent leurs jugements de valeur sur la qualité de vie par rapport à ceux des personnes ordinaires. D'autres mesures, comme le HUI, utilisent les jugements de valeur d'un groupe aléatoire de citoyens ordinaires pour évaluer différents états d'incapacité ou de limitations fonctionnelles. Les utilités ainsi déterminées pour différents attributs fonctionnels et leurs niveaux dans le HUI sont présentés dans le tableau 2.

Une question centrale concernant les évaluations des différents états de handicap ou de limitation fonctionnelle à utiliser découle des réactions typiques des individus lorsqu'ils deviennent handicapés : l'adaptation, c'est-à-dire l'amélioration des performances fonctionnelles par l'apprentissage et le développement des compétences ; l'adaptation, c'est-à-dire la modification de l'état de santé de l'individu ; l'adaptation, c'est-à-dire la modification de l'état de santé de l'individu.

l'ajustement, c'est-à-dire la modification des projets de vie pour donner plus d'importance aux activités dans lesquelles les performances ne sont pas diminuées par le handicap (Murray, 1996). Il en résulte que les personnes handicapées qui ont suivi ces processus font souvent état d'une détresse et d'une limitation des possibilités moindres et d'une meilleure qualité de vie avec leur handicap que les personnes non handicapées qui évaluent le même état. Si les évaluations des états de handicap par les personnes non handicapées sont utilisées pour classer les différents états de santé et de handicap, alors les handicaps seront classés comme des besoins de santé plus graves, mais ces classements peuvent être accusés d'être faussés par l'ignorance des évaluateurs de ce que c'est que de vivre avec les conditions en question. En outre, ces évaluations accorderont moins de valeur à l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées. En revanche, si l'on utilise les évaluations des personnes handicapées elles-mêmes, on peut reprocher aux classements de refléter une distorsion différente en sous-estimant de manière injustifiée la charge du handicap en raison du processus d'adaptation, de gestion et d'ajustement que la personne handicapée a subi. En outre, ils accorderont moins de valeur à la prévention ou à la réadaptation du handicap en raison des résultats de ce processus. Le problème ici est de déterminer un point de vue évaluatif approprié pour classer l'importance des différents handicaps, qui évite ces distorsions potentielles (Brock, 1995, pp. 159-184).

Étant donné que les préférences pour les différents états de handicap ou de QVLS utilisées pour déterminer leur valeur relative devraient être des préférences éclairées, il est naturel de penser que les préférences des personnes qui vivent réellement avec les handicaps devraient être utilisées. Étant donné que ces personnes devraient avoir une compréhension plus éclairée de ce que c'est que de vivre avec le handicap en question, nous pouvons espérer éviter les évaluations non informées. Mais c'est méconnaître la nature profonde du problème causé par l'adaptation, la prise en charge et l'ajustement aux handicaps.

Pour comprendre la difficulté que posent l'adaptation, la gestion et l'ajustement aux handicaps pour l'évaluation préférentielle de la QVLS avec divers handicaps, il faut savoir que ni les personnes non handicapées ni les personnes handicapées n'ont besoin de commettre d'erreur dans leurs différentes évaluations de la qualité de vie avec ce handicap. Ils parviennent à des évaluations différentes de la qualité de vie avec ce handicap parce qu'ils utilisent des points de vue d'évaluation différents en raison de l'adaptation, de la gestion et de l'ajustement de la personne handicapée. Les personnes handicapées qui ont subi ce processus peuvent regarder en arrière et constater qu'avant de devenir handicapées, elles auraient elles aussi évalué la qualité de la vie avec ce handicap comme le font aujourd'hui les personnes non handicapées. Mais cela ne permet pas de conclure que leur évaluation de la qualité de vie avec ce handicap avant le handicap était erronée, et donc de l'écarter ou de la rejeter parce qu'elle était erronée. Le problème que j'appelle le problème des perspectives est que les personnes non handicapées et les personnes handicapées évaluent la qualité de vie avec le handicap à partir de deux perspectives d'évaluation différentes, aucune d'entre elles n'ayant la capacité d'évaluer la qualité de vie avec le handicap à partir de deux perspectives d'évaluation différentes.

ce qui est une erreur. Il peut sembler tentant d'utiliser les préférences des personnes non handicapées pour évaluer l'importance des programmes de prévention ou de réadaptation, et les préférences des personnes handicapées pour évaluer l'importance des traitements de maintien en vie des personnes handicapées, mais cela ne tient pas compte de la nécessité d'une perspective unique et unifiée pour comparer les avantages relatifs de toute la gamme des différentes interventions de santé et pour établir des priorités à cet égard.

En outre, le poids à accorder aux résultats de la gestion de l'état de santé d'une personne peut dépendre des causes de cet état, par exemple une maladie ou une blessure dont personne n'est responsable, par opposition à des conditions sociales injustes. La plupart des mesures de la QVLS incluent une certaine mesure de la satisfaction ou de la détresse subjective, un facteur qui est fortement influencé par les attentes des gens. Dans une société qui pratique depuis longtemps une discrimination systématique à l'égard des femmes, par exemple, celles-ci peuvent ne pas être insatisfaites de leur situation injustement désavantageuse, y compris des différences de santé qui résultent de cette discrimination. Le fait que les victimes soient suffisamment opprimées pour accepter une injustice comme naturelle et y faire face en réduisant leurs attentes et en adaptant leurs projets de vie ne devrait pas rendre ses effets moins graves, comme le laisseraient supposer les mesures de la QVLS comportant une composante de satisfaction subjective ou de détresse.

Lorsque des mesures telles que le HUI ou le QWB sont appliquées à différents groupes économiques, ethniques, culturels et sociaux, les états de santé et de handicap significatifs et leur importance dans les différents groupes peuvent varier considérablement ; par exemple, dans un contexte où la plupart des travaux sont manuels, les limitations du fonctionnement physique auront plus d'importance que dans un contexte où la plupart des individus exercent des professions non physiques, basées sur la connaissance, où certains handicaps cognitifs ont plus d'importance. Des évaluations différentes des états de santé et des handicaps semblent nécessaires pour les groupes dont les besoins relatifs en termes de capacités fonctionnelles sont sensiblement différents, mais il ne sera alors pas possible d'effectuer des comparaisons entre les groupes en ce qui concerne la santé et le handicap, ainsi que la valeur relative des interventions sanitaires, dans ces différents groupes. Les avantages des programmes de santé auront été mesurés sur deux échelles d'évaluation différentes et apparemment incommensurables. Ces différences seront amplifiées lorsque des mesures sommaires de la santé de la population seront utilisées pour des comparaisons internationales entre des pays très disparates.

Une partie de cette variabilité de perspective peut être évitée si l'on se concentre sur l'évaluation de l'incapacité plutôt que du handicap, comme on le fait traditionnellement, par exemple dans la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) de 1980. La CIDIH entend par handicap "toute restriction ou absence (résultant d'une déficience) de la capacité d'accomplir une activité de la manière ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain", tandis que le handicap est "un désavantage pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou empêche l'accomplissement d'un rôle normal".

(en fonction de l'âge, du sexe et de facteurs sociaux et culturels) pour cet individu". Il y aura une plus grande variabilité entre les individus, les groupes et les cultures dans l'importance relative des handicaps que dans celle des déficiences, car les handicaps tiennent compte des différences dans les rôles et les conditions sociales des individus, ce qui n'est pas le cas des déficiences. Mais la question de savoir si ces différences doivent être ignorées lors de l'établissement des priorités en matière de ressources sanitaires pour les individus, les groupes et les sociétés, c'est-à-dire si les incapacités ou les handicaps sont le point central de l'évaluation, pose problème.

II. DEUXIÈME QUESTION : LES QALYs comptent-elles toutes de la même manière ?

Les QALYs partent du principe qu'une année de vie supplémentaire a la même valeur quel que soit l'âge de la personne qui en bénéficie, en supposant que les différentes années de vie sont de qualité comparable. Une année de vie supplémentaire pour un nourrisson, une personne de quarante ans et une personne de quatre-vingts ans ont toutes la même valeur en termes de QALYs produites et, à leur tour, dans une analyse coût-efficacité utilisant les QALYs, en supposant qu'il n'y a pas de différence dans la qualité de l'année de vie supplémentaire. Par exemple, si la qualité de vie moyenne d'un groupe de patients âgés en moyenne de 85 ans est inférieure à celle des patients âgés en moyenne de 25 ans, une année de prolongation de la vie pour la personne âgée de 25 ans aura une plus grande valeur en QALYs qu'une année de prolongation de la vie pour la personne âgée de 85 ans.

Dans l'étude de la Banque mondiale, *Rapport sur le développement dans le monde 1993 ; Investir dans la santé* (Banque mondiale, 1993), la mesure alternative des AVCI a été développée pour mesurer le poids de la maladie dans la réduction de l'espérance de vie et de la qualité de vie. La différence éthique la plus importante entre les QALY et les AVCI est probablement le fait que les AVCI attribuent une valeur différente à une année de prolongation de la vie de même qualité, en fonction de l'âge auquel l'individu en bénéficie ; plus précisément, la prolongation de la vie pour les individus pendant leurs années de travail productif à l'âge adulte se voit attribuer une plus grande valeur qu'une période similaire de prolongation de la vie pour les nourrissons et les jeunes enfants ou pour les personnes âgées. La principale justification de cette caractéristique des AVCI est la différence des rôles sociaux que les individus occupent généralement à différents âges et la dépendance émotionnelle, physique et financière typique des très jeunes et des personnes âgées à l'égard des individus pendant leurs années de travail productif (Murray, 1994).

Cette justification des différences fondées sur l'âge dans la valeur de la prolongation de la vie adopte implicitement une perspective sociale éthiquement problématique sur la valeur des interventions de soins de santé qui prolongent la vie, ou maintiennent ou restaurent la fonction, c'est-à-dire une évaluation des avantages pour les *autres* de la prolongation de la vie d'un individu, ou du maintien ou de la restauration de sa fonction, en plus de l'avantage pour cet individu d'agir ainsi. Cette perspective sociale est en contradiction avec l'accent habituellement mis sur les soins de santé.

Dans la prise de décision clinique et le traitement, les avantages pour les individus qui reçoivent les interventions de soins de santé en question sont les seuls à être pris en compte. La pratique habituelle dans les contextes de politique de santé et de santé publique est plus ambiguë sur ce point, puisque les avantages pour d'autres personnes que le bénéficiaire direct de l'intervention se voient parfois accorder un poids substantiel dans l'évaluation et la justification des programmes de santé ; par exemple, les programmes de traitement de la toxicomanie sont considérés comme hautement prioritaires en raison de leurs avantages en termes de réduction des journées de travail perdues et des effets néfastes sur les membres de la famille des toxicomanes. Cette perspective sociale pose un problème éthique parce qu'elle donne du poids aux différences entre les individus quant à leur valeur sociale et économique pour les autres ; ce faisant, elle discrimine les personnes ayant moins de dépendances et de liens sociaux, ce qui n'est sans doute pas pertinent d'un point de vue éthique dans l'allocation des ressources de soins de santé. La perspective sociale qui justifie la mesure des AVCI est donc problématique d'un point de vue éthique, contrairement à la mesure alternative des QALY, si la valeur des bénéfices de santé pour les individus doit se concentrer sur la valeur des bénéfices de santé pour les individus traités, et non sur la valeur sociale pour les autres du traitement de ces personnes. La difficulté éthique qui se pose ici est brièvement examinée dans la section ci-dessous sur les coûts et les bénéfices qui doivent être pris en compte dans une évaluation des effets cumulatifs.

Accorder une valeur différente à la prolongation de la vie à des âges différents pourrait toutefois être justifié d'un point de vue éthique si cela est fait pour des raisons différentes. Par exemple, Norman Daniels a soutenu que, puisque tout le monde peut s'attendre à passer par les différents stades de la vie, le fait d'accorder une valeur différente à une année de prolongation de la vie à différents stades de la vie ne doit pas constituer une discrimination injuste à l'égard des individus, comme le serait le fait d'accorder un poids différent à la prolongation de la vie pour les membres de différents groupes raciaux, ethniques ou de sexe (Daniels, 1988). Chaque individu peut s'attendre à passer par tous les stades de la vie auxquels l'allongement de la durée de vie a une valeur différente, mais il n'est membre que d'une seule race, d'un seul groupe ethnique et d'un seul sexe. Ainsi, toutes les personnes sont traitées de la même manière à des stades comparables de leur vie en ce qui concerne la valeur de la prolongation de la vie, et l'utilisation des AVCI ne constituerait donc pas une discrimination injuste fondée sur l'âge, comparable à une discrimination fondée sur le sexe, l'origine ethnique ou la race.

En outre, les individus, et à leur tour leur société, pourraient choisir d'accorder moins d'importance à une année de prolongation de la vie au-delà de la durée de vie normale qu'à une année de prolongation de la vie avant d'avoir atteint la durée de vie normale, sur la base d'une conception de ce que l'égalité des chances exige, ou de ce qu'Alan Williams appelle "l'argument de l'assiette équitable" (Williams, 1997, pp. 117-132). Les plans de vie et les projets centraux à long terme des individus sont généralement construits pour s'inscrire dans la durée de vie normale, et l'achèvement de ces projets centraux nécessite donc généralement d'atteindre la durée de vie normale, mais pas de la dépasser (Daniels, 1988 ; Brock 1989).

III. TROISIÈME QUESTION : QUELS SONT LES COÛTS ET LES AVANTAGES À PRENDRE EN COMPTE DANS L'ANALYSE COÛT-EFFICACITÉ DES PROGRAMMES DE SANTÉ ?

Il est largement admis que les analyses coût-efficacité dans le domaine de la santé doivent refléter les bénéfices directs pour les individus de leur traitement médical, comme l'amélioration de la fonction rénale ou la réduction du gonflement des articulations, et des programmes de santé publique, comme la réduction de l'incidence des maladies infectieuses grâce à des programmes de vaccination. Les coûts directs des traitements médicaux et des programmes de santé publique, tels que les coûts du temps des professionnels de la santé, des équipements et des fournitures médicales, doivent également être pris en compte. Mais les interventions médicales et de santé publique ont généralement aussi des avantages et des coûts indirects non liés à la santé. Par exemple, certaines maladies affectent principalement les adultes pendant leurs années de travail, entraînant ainsi des coûts économiques importants en termes de journées de travail perdues liées à la maladie, tandis que d'autres maladies affectent principalement les jeunes enfants, comme certaines maladies infectieuses, ou les personnes âgées, comme la démence d'Alzheimer, qui, dans chaque cas, n'ont généralement pas d'emploi et ne subissent donc pas de perte de salaire ou de journées de travail perdues en raison de la maladie. Une telle charge économique indirecte doit-elle être prise en compte dans une analyse coût-efficacité visant à établir un ordre de priorité entre différentes interventions sanitaires ?

D'un point de vue économique, ainsi que d'un point de vue moral utilitariste général, les avantages et les coûts indirects non liés à la santé sont des avantages et des coûts réels de la maladie et des efforts pour la traiter ou la prévenir, même s'ils ne sont pas des avantages directs pour la santé et des coûts directs de traitement ; ils devraient être pris en compte dans la comptabilité coût-efficacité globale sur la manière d'utiliser des ressources de santé limitées afin de produire le maximum d'avantages globaux. Un argument moral possible pour ignorer ces coûts et bénéfices indirects non liés à la santé dans l'établissement des priorités en matière de ressources sanitaires repose sur une conception de l'égalité morale des personnes. En donnant la priorité au traitement d'un groupe de patients par rapport à un autre parce que le traitement du premier groupe produirait des bénéfices indirects non sanitaires pour d'autres (par exemple, d'autres membres de la famille qui dépendent de ces patients) ou réduirait les coûts économiques indirects pour d'autres (par exemple, les employeurs de ces patients qui perdent moins de temps de travail), on pourrait affirmer que l'on ne traite pas chaque groupe de patients avec le même intérêt moral et le même respect que tous les individus méritent ; en particulier, cela reviendrait à ne pas accorder le même intérêt moral et le même poids aux besoins de chaque personne en matière de soins de santé. Au lieu de cela, en accordant une priorité moindre au deuxième groupe de patients simplement parce qu'ils ne sont pas un moyen d'obtenir les avantages indirects non liés à la santé ou les économies réalisées en traitant le premier groupe de patients, on accorde une priorité moindre au deuxième groupe de patients et à leurs besoins en matière de soins de santé, simplement parce qu'ils ne sont pas un moyen d'obtenir ces avantages indirects non liés à la santé ou ces

économies pour d'autres personnes. Cela violerait l'injonction morale kantienne de ne pas traiter les gens uniquement comme des moyens au service d'autrui.

En matière de politique publique, nous utilisons souvent la notion de "sphères séparées" qui, dans ce cas, pourrait être utilisée pour affirmer que l'objectif des soins de santé et de la santé publique est la santé et la réduction des maladies, et que seuls ces objectifs et effets devraient donc guider les programmes de soins de santé et de santé publique (Kamm, 1993 ; Walzer, 1983). Il existe des raisons pratiques évidentes à la séparation des sphères, liées à la difficulté de déterminer et de calculer pleinement les avantages et les coûts indirects. Mais l'argument moral kantien pourrait servir de base morale de principe pour ignorer les bénéfices et les coûts indirects dans une analyse coût-efficacité utilisée pour hiérarchiser les ressources et les interventions en matière de santé qui servent différents individus ou groupes.

IV. QUATRIÈME QUESTION : FAUT-IL APPLIQUER DES TAUX D'ACTUALISATION AUX PRESTATIONS DE SOINS DE SANTÉ ?

Dans les analyses coût-efficacité, dans le domaine des soins de santé et ailleurs, il est courant et recommandé de supposer une préférence temporelle en appliquant un taux d'actualisation aux avantages et aux coûts des différents programmes évalués, bien que les raisons de cette démarche et le taux d'actualisation approprié soient controversés (Gold, 1996, Ch.7). Il est important de distinguer clairement la question éthique de l'actualisation des bénéfices pour la santé des autres considérations économiques liées à l'actualisation, ainsi que de préciser pourquoi cette question est importante pour la politique de santé. L'application d'un taux d'actualisation aux coûts et aux avantages économiques n'est pas controversée sur le plan éthique ; un dollar reçu aujourd'hui vaut plus qu'un dollar reçu dans dix ans parce que nous en avons l'usage pendant ces dix années, et il y a un avantage économique similaire à retarder l'engagement de coûts économiques. La question éthique est de savoir si un taux d'actualisation doit être appliqué directement aux changements dans l'allongement de la durée de vie et dans le bien-être ou la santé. Une amélioration du bien-être, telle qu'une période spécifique de prolongation de la vie, une réduction de la souffrance ou une amélioration de la fonction, s'étendant, disons, sur une année, a-t-elle une valeur substantiellement moindre si elle se produit dans vingt ans que si elle se produit l'année prochaine ?

Les bénéfices futurs sont actualisés de manière appropriée lorsqu'ils sont plus incertains que les bénéfices immédiats. Les bénéfices immédiats, tels que le rétablissement des fonctions d'un individu, ont également plus de valeur que les bénéfices lointains s'ils permettent une période de bénéfice plus longue, et donc plus importante, en se produisant plus tôt. Mais ni l'un ni l'autre de ces considérations nécessitent l'utilisation d'un taux d'actualisation elles seront prises en compte

dans la mesure des bénéfices attendus d'interventions alternatives. La question éthique est de savoir si une amélioration du bien-être d'un individu a moins de valeur si elle se produit dans un avenir lointain que si elle se produit dans un avenir immédiat, simplement et uniquement parce qu'elle se produit plus tard dans le temps. Il s'agit d'une question controversée dans la littérature sur l'actualisation sociale et mon opinion personnelle est qu'aucune justification

éthique adéquate n'a été offerte pour l'application d'un taux d'actualisation directement aux changements dans le bien-être d'un individu.

Le taux d'actualisation est un élément essentiel de la santé et du bien-être, bien que je ne puisse pas poursuivre les justifications offertes par les partisans de l'actualisation ici. La volonté d'éviter les paradoxes qui surviennent lorsqu'aucun taux d'actualisation n'est appliqué ou lorsque des taux d'actualisation différents sont appliqués aux coûts et aux bénéfices a incité de nombreux économistes à soutenir l'utilisation du même taux d'actualisation pour les coûts et les bénéfices (Keeler et Cretin, 1983, pp. 300-306), mais je pense que ces paradoxes sont correctement traités non pas par l'actualisation, mais plutôt en abordant directement les questions éthiques qu'ils soulèvent, généralement au sujet de l'équité entre les différentes générations.

L'importance politique de cette question est relativement simple dans la hiérarchisation des interventions en matière de soins de santé. De nombreux programmes de soins de santé et de santé publique prennent des temps très différents pour produire leurs bénéfices. L'application d'un taux d'actualisation à ces bénéfices conduit à accorder une priorité injustifiée aux programmes qui produisent des bénéfices plus rapidement. Il en résulte qu'un programme qui produit des bénéfices en termes de santé et de bien-être dans vingt ans est moins prioritaire qu'un autre programme de soins de santé qui produit une amélioration globale de la santé et du bien-être nettement moindre, mais qui produit cette amélioration beaucoup plus tôt. De nombreuses interventions de santé publique et de prévention, par exemple les programmes de vaccination et les changements de comportement malsain, produisent leurs effets bénéfiques sur la santé des années plus tard. Si ces bénéfices sont escomptés de manière injustifiée, ils seront moins prioritaires que d'autres programmes produisant moins de bénéfices globaux. Il en résulte une politique de santé qui, au fil du temps, produit moins de bénéfices globaux pour la santé que ce qui aurait pu être produit avec les mêmes ressources.

V. CINQUIÈME QUESTION : QUELLES SONT LES ESPÉRANCES DE VIE À PRENDRE EN COMPTE POUR LE CALCUL DES PRESTATIONS ?

DES INTERVENTIONS VISANT À SAUVER DES VIES ?

Dans le calcul des QALY, il est courant de tenir compte des différences entre les âges moyens et les espérances de vie des patients bénéficiant de différents programmes de soins de santé ; par exemple, un traitement pour une maladie infantile potentiellement mortelle produira plus de QALY qu'un traitement comparable pour une maladie potentiellement mortelle affectant principalement les personnes âgées. De même, des estimations précises des QALY attendues de différentes interventions tiendraient compte des différences dans l'espérance de vie moyenne des patients dues à des maladies autres que celles traitées par les interventions ; par exemple, une intervention améliorant la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose, dont l'espérance de vie est nettement inférieure à la moyenne en raison de leur maladie, produirait moins de QALY qu'une intervention apportant une amélioration comparable de la qualité de vie des patients dont l'espérance de vie moyenne n'est pas diminuée par la maladie. Ce dernier cas soulève des questions difficiles concernant la discrimination à l'égard des personnes handicapées qui

J'y reviendrai plus tard. Mais il existe d'autres différences dans l'espérance de vie des différents groupes qu'une estimation précise des QALY produites par les interventions sanitaires destinées à ces groupes devrait apparemment refléter ; par exemple, il existe des différences significatives dans l'espérance de vie entre les différents sexes, les groupes raciaux et ethniques, et les groupes socio-économiques dans la plupart des pays. Au niveau international, les différences d'espérance de vie entre les différents pays sont souvent beaucoup plus importantes. Ces différences doivent-elles influencer sur le calcul des QALY obtenues grâce aux interventions de soins de santé et de santé publique qui prolongent la vie ou améliorent la qualité de vie ? Une estimation précise des années de vie supplémentaires effectivement produites par ces interventions ne devrait pas ignorer les différences d'espérance de vie que les interventions de soins de santé n'affecteront pas, mais il en résultera qu'il est moins utile de sauver la vie d'une personne pauvre dans un pays sous-développé que celle d'une personne riche dans un pays développé.

Les différences d'espérance de vie entre les différents groupes raciaux, ethniques et socio-économiques au sein d'un même pays, ainsi que les très grandes différences entre les espérances de vie dans les pays économiquement développés et les pays pauvres, sont souvent le résultat de conditions injustes et de privations subies par ceux dont l'espérance de vie est la plus faible. Il semblerait que le fait d'accorder moins de valeur aux interventions qui sauvent des vies ou améliorent la qualité de vie des groupes dont l'espérance de vie est plus faible en raison des conditions injustes et des privations dont ils souffrent ne fait qu'aggraver ces injustices. En revanche, on estime que les différences d'espérance de vie entre les sexes reposent en grande partie sur des différences biologiques, et non sur des conditions sociales injustes. La question de savoir si la composante biologique des différences d'espérance de vie entre les sexes doit être reflétée dans des mesures telles que les QALYs ou les DALYs est plus controversée. Par exemple, d'une part, l'espérance de vie inférieure des hommes ne résulte d'aucune injustice indépendante, mais d'autre part, aux États-Unis, la politique publique est explicite et la loi exige d'ignorer cette différence fondée sur le sexe dans la plupart des calculs des prestations de retraite et des coûts des rentes afin d'éviter toute discrimination fondée sur le sexe. Les concepteurs de l'AVCI ont explicitement choisi d'utiliser une mesure unique et uniforme de l'espérance de vie (à l'exception de la composante biologique de la différence entre les sexes), en particulier celle observée au Japon, où l'espérance de vie est la plus élevée au niveau national, pour mesurer les gains résultant des interventions visant à sauver des vies. Ils ont justifié leur choix en termes explicitement éthiques comme étant conforme à un principe de "traitement des événements semblables comme semblables", bien que le raisonnement n'ait pas été approfondi (Murray, 1994, p. 7). La manière dont cette question est traitée peut avoir un impact substantiel sur les priorités qui résultent de l'analyse coût-efficacité, en particulier au niveau international où les différences entre pays tendent souvent à être plus importantes que les différences entre groupes au sein d'un même pays.

Chacune des cinq questions éthiques précédentes peut être considérée comme une question dans le domaine de l'éducation.

la construction d'une analyse coût-efficacité dans le domaine des soins de santé. Les autres questions que je

Les questions que je voudrais brièvement évoquer peuvent être considérées comme des problèmes liés à l'*utilisation* de l'analyse coût-efficacité dans l'établissement des priorités en matière de ressources de santé. Il s'agit de questions de justice distributive ou d'équité soulevées par le fait qu'une analyse coût-efficacité est insensible à la répartition des bénéfices de santé et aux coûts de leur production. Pourtant, les convictions des gens en matière d'équité et de justice influencent directement la priorité relative qu'ils accordent aux différentes interventions sanitaires. Une réponse standard à ce point est qu'une analyse coût-efficacité ne peut être qu'une aide à l'élaboration des politiques en général, et à la hiérarchisation des ressources sanitaires en particulier, et que les décideurs politiques doivent prendre en compte les considérations d'équité dans les décisions et les choix politiques finaux. Mais comme pour les questions éthiques liées à la construction des ACE, il reste beaucoup à faire pour clarifier et évaluer les positions alternatives sur ces questions d'équité, afin que les choix politiques soient au moins mieux informés, même s'ils restent controversés. Ici, nous n'avons que la place d'énoncer quatre des principaux problèmes d'équité dans l'utilisation des ACE et quelques-unes des principales considérations éthiques qui soutiennent les différentes positions à ce sujet (Daniels, 1993, pp. 224-233). Après cela, je mentionnerai une méthodologie quantitative alternative qui, contrairement à l'ACE, intègre des considérations d'équité dans l'analyse quantitative.

VI. SIXIÈME QUESTION : QUELLE PRIORITÉ ACCORDER AUX PERSONNES LES PLUS MALADES OU LES PLUS MAL LOTIES ?

C'est un lieu commun que la plupart des théories de la justice distributive exigent une attention particulière pour ceux qui sont les plus mal lotis ou les plus désavantagés ; par exemple, on dit souvent que la justice d'une société peut être mesurée par la façon dont elle traite ses membres les moins bien lotis. Dans le contexte de la répartition des soins de santé et de la hiérarchisation des interventions sanitaires, on peut raisonnablement penser que les patients les plus malades sont ceux qui ont le moins besoin du bien distribué. Dans de nombreux cas, les patients les plus malades seront traités en priorité dans le cadre d'une évaluation des effets cumulatifs comparant leur traitement à celui de patients moins malades ; les patients les plus malades ont de plus grandes chances d'améliorer leur QVLS parce qu'ils partent d'une QVLS plus faible et donc, par exemple, en comparant des traitements pleinement efficaces, ceux destinés aux patients les plus malades produiront les avantages les plus importants. Mais dans d'autres cas, donner la priorité aux plus malades nécessitera un sacrifice en termes de bénéfices globaux pour la santé. Un exemple abstrait permet d'illustrer ce point de manière très concise. Supposons que les patients du groupe A souffrent d'une maladie très grave qui leur laisse un niveau d'utilité sanitaire de 0,25, mesuré par l'indice HUI, et que ce niveau ne serait porté qu'à 0,45 avec le meilleur traitement disponible parce qu'aucun traitement n'est très efficace pour leur maladie ; c'est le cas, par exemple, des patients souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique grave ou d'une schizophrénie chronique grave qui résiste largement aux traitements

pharmacologiques standard. Un nombre similaire de patients du groupe B ont un niveau d'utilité pour la santé de .60 parce qu'ils sont atteints d'une maladie nettement moins grave, mais comme le traitement de la

Par exemple, les patients souffrant d'asthme ou de formes plus légères de maladies pulmonaires ou de schizophrénie qui les rendent moins invalides en l'absence de traitement et qui réagissent mieux au traitement. Devons-nous donner la priorité au traitement du groupe B parce que cela produirait un bénéfice global pour la santé supérieur de 50 % pour le même coût, comme l'implique la norme de l'ACE, ou au traitement du groupe A, qui est le plus malade ? Dans certaines études empiriques, les citoyens ordinaires et les professionnels de la santé préfèrent sacrifier certains bénéfices globaux pour la santé afin de traiter les patients les plus malades, bien que le degré de sacrifice qu'ils sont prêts à faire soit variable et ne soit pas statistiquement fiable (Nord, 1993, pp. 227-238).

L'une des difficultés soulevées par cette question est de déterminer le poids à accorder à cet aspect particulier de l'équité, à savoir le souci des plus mal lotis. Pratiquement personne ne préférerait soigner les plus malades, quel que soit le coût de leur traitement et le peu d'avantages qu'ils en retirent, et quels que soient les avantages et les coûts d'un traitement pour les moins malades. Cependant, il ne semble pas y avoir de base objective, fondée sur des principes, pour déterminer le degré de priorité à accorder aux plus malades, c'est-à-dire le montant des bénéfices globaux en matière de santé qu'il convient de sacrifier pour traiter les plus malades ou leur donner la priorité. Tout au plus peut-on dire que la plupart des gens et de nombreuses théories de la justice distributive se préoccupent à la fois de maximiser les bénéfices globaux avec des ressources sanitaires limitées et d'aider les plus mal lotis ou les plus malades, mais qu'il existe une grande marge d'indétermination quant au compromis approprié entre ces deux préoccupations lorsqu'elles sont en conflit.

Pour comprendre l'importance de ce souci du pire pour les priorités en matière de soins de santé, il faut se demander s'il faut se concentrer sur le pire à un moment donné ou plutôt sur une longue période de temps, par exemple toute une vie. Lorsqu'il s'agit de choisir entre des patients qui recevront une ressource rare, comme dans le cas d'une transplantation d'organe, il est souvent plausible de se concentrer sur le bien-être à vie, car sinon nous pourrions donner la priorité au patient qui est le plus mal loti au moment où le choix distributif est fait, mais dont le niveau de bien-être à vie est bien plus élevé que celui de l'autre patient. Frances Kamm a défendu une notion de besoin dans ce contexte, selon laquelle le patient le plus nécessaire est celui dont la vie aura été la pire s'il ne reçoit pas la ressource rare, telle qu'une greffe d'organe (Kamm, 1993, ch. 8). Cependant, certaines justifications de la priorité accordée aux plus mal lotis peuvent justifier que l'on se concentre sur les plus malades, ici et maintenant.

Quelles sont les justifications éthiques pour donner la priorité aux plus démunis ? Je ne peux mentionner ici que deux possibilités. La première est que nous devons donner la priorité aux plus démunis afin d'éviter d'accroître le désavantage ou l'inégalité déjà injustifiés dont ils souffrent par rapport aux mieux lotis. Mais il convient de noter qu'une préoccupation pour les plus démunis n'est pas toujours la même qu'une préoccupation pour l'égalité des résultats. Dans l'exemple ci-dessus des groupes A et B, l'égalité pourrait être obtenue par ce que Derek Parfit a appelé le "nivellement par le bas", c'est-à-dire en ramenant l'utilité de la santé de B au niveau

Le groupe B doit être traité de manière à ce que son niveau soit inférieur à celui de A, au lieu d'augmenter le niveau de A jusqu'à celui de B (Parfit, 1991). Si l'équité est ici équivalente à l'égalité des résultats, alors s'il n'était pas possible d'élever le niveau de A au-dessus de 0,40 avec un traitement, l'équité semblerait justifier de ne pas traiter le groupe B et de laisser son état se détériorer jusqu'à ce qu'il atteigne le niveau inférieur du groupe A. Le fait que personne ne défendrait une telle pratique suggère que cet aspect de notre notion d'équité ou de justice est mieux saisi par l'idée de donner la priorité à l'amélioration de l'état des plus mal lotis, plutôt que par un simple souci d'égalité des résultats. Une autre justification de la priorité accordée au traitement des plus malades, avancée par certains participants à la recherche de Nord, est qu'il serait subjectivement plus important pour les plus malades d'obtenir un traitement, même si les avantages sanitaires qu'ils en retirent sont moindres que ceux dont bénéficieraient les moins malades ; cette justification pourrait justifier que l'on se concentre sur les personnes les plus mal loties au moment où la décision de traitement est prise, et non sur celles dont le bien-être à long terme sera le plus faible (Nord, 1993, 227-238).

Il convient de mentionner une autre question concernant la priorité accordée aux personnes les plus mal loties. Dans le contexte de la priorisation des ressources sanitaires dans la politique de santé, il semble naturel de considérer que les personnes les plus mal loties sont les plus malades. Mais ce n'est pas toujours le cas. Au niveau éthique le plus fondamental, dans nos théories générales de l'équité et de la justice distributive, nous devrions nous préoccuper de ceux qui sont globalement ou toutes choses considérées comme les plus mal lotis, et ils ne seront pas toujours les plus malades. On pourrait soutenir que donner la priorité aux personnes les plus mal loties dans la hiérarchisation des ressources sanitaires exige parfois de donner la priorité aux personnes dont le niveau de bien-être général est le plus bas, même au prix d'un certain coût pour l'ensemble des prestations de santé produites *et* au prix de la non-prise en charge de personnes plus malades dont le bien-être général est bien plus élevé. Une préférence pour les interventions sanitaires qui améliorent le niveau de bien-être des personnes les plus mal loties en termes de bien-être global, au lieu de donner la priorité aux plus malades, pourrait être justifiée afin de ne pas accroître le désavantage injustifié dont souffrent les personnes dont le niveau de bien-être global est le plus bas. Si, au contraire, la priorité accordée aux personnes les plus mal loties dans l'établissement des priorités en matière de ressources sanitaires doit se concentrer uniquement sur les états de santé et donc sur les personnes les plus malades, il convient de justifier ce ciblage plus étroit.

VII. SEPTIÈME QUESTION : QUAND LES PETITS AVANTAGES
 ACCORDÉS À UN GRAND NOMBRE DE PERSONNES DOIVENT-
 ILS AVOIR LA PRIORITÉ SUR LES GRANDS AVANTAGES ?
 À UN PETIT NOMBRE DE PERSONNES ?

La rentabilité et les normes utilitaires exigent de minimiser la charge globale de la maladie et de maximiser la santé globale d'une population, sans tenir compte de la répartition de la maladie et de la santé qui en résulte, ni de

l'identité de ceux qui en bénéficient. La question de la priorité accordée aux personnes les plus mal loties porte sur l'identité des bénéficiaires. Une autre question concerne *les* avantages dont bénéficient les différents individus. Certains

Les auteurs de l'étude soutiendraient que les bénéfiques pour la santé sont souvent qualitativement différents et qu'ils ne peuvent donc pas tous être comparés sur une échelle unique comme l'indice HUI ou, à leur tour, par une mesure unique comme les QALY, mais ce n'est pas la question qui nous préoccupe aujourd'hui. Dans sa forme la plus générale, la question de l'agrégation concerne les limites éthiques éventuelles à l'agrégation de bénéfiques de tailles différentes pour des personnes différentes dans le cadre de la comparaison et de la hiérarchisation de différentes interventions sanitaires ; l'ACE n'accepte aucune limite de ce type. Cette question peut se poser sous de nombreuses formes qu'il n'est pas possible d'aborder ici (Kamm, 1993, partie II), mais la version qui a reçu le plus d'attention, et que Daniels a appelée le problème de l'agrégation, est de savoir quand, le cas échéant, des bénéfiques importants pour quelques individus doivent être prioritaires par rapport à des bénéfiques agrégés plus importants pour un groupe différent et beaucoup plus large d'individus, dont chacun ne reçoit qu'un bénéfice minime. Ce problème se pose lorsqu'une maladie ou une affection très grave pour les personnes concernées, dont la prévention ou le traitement est très coûteux, est comparée à une maladie ou une affection beaucoup plus répandue, dont l'impact sur chaque personne concernée est très faible et dont le traitement ou la prévention est très peu coûteux pour chaque individu. En appliquant les normes de rentabilité ou d'utilité, la prévention ou le traitement de la maladie ou de l'affection très répandue mais à faible impact, à un coût donné, recevra une priorité plus élevée si cela produit des avantages globaux plus importants que l'utilisation des mêmes fonds pour traiter ou prévenir la maladie ou l'affection qui a un impact très important sur chaque individu touché. L'exemple qui a fait couler beaucoup d'encre aux États-Unis s'est produit dans le cadre du processus d'établissement des priorités de Medicaid dans l'Oregon, où le coiffage des dents en cas de pulpe exposée a été classé juste avant une appendicectomie pour une appendicite aiguë, une maladie potentiellement mortelle. Une appendicectomie étant environ 150 fois plus coûteuse que le coiffage d'une dent en cas de pulpe exposée, le bénéfice global du coiffage d'une dent pour 150 patients a été jugé supérieur au bénéfice d'une appendicectomie pour un seul patient. Étant donné que les décisions de couverture par Medicaid devaient être prises en fonction de la liste des paires de traitements/conditions classées selon leur rapport coût-efficacité relatif, il aurait pu s'avérer, en fonction du niveau global des ressources disponibles pour le programme Medicaid, que le coiffage des dents aurait été couvert mais que les appendicectomies ne l'auraient pas été.

Ce résultat, ainsi que d'autres cas moins extrêmes, était tout à fait contre-intuitif et inacceptable pour la plupart des gens, dont le classement intuitif de l'importance relative ou de la priorité des interventions sanitaires est basé sur des comparaisons un à un, par exemple une dent coiffée par rapport à une appendicectomie pratiquée. Face à ces résultats, l'Oregon a modifié radicalement sa méthode de hiérarchisation, abandonnant le critère du rapport coût-efficacité au profit d'un critère ne tenant pas compte des différences de coûts. Il ne s'agissait pas d'un problème mineur nécessitant un rafistolage à la marge de la norme de l'ACE, mais d'une remise en cause fondamentale de cette norme, qui nécessitait donc une révision fondamentale.

Pourtant, il n'est pas du tout évident qu'un tel regroupement ne puisse être justifié d'un point de vue éthique. Le cas qui a précipité la révision du programme Medicaid de l'Oregon est celui d'un garçon de 12 ans qui avait besoin d'une greffe de moelle osseuse comme seule chance de sauver sa vie. L'Oregon a refusé la couverture dans le cadre de son programme Medicaid au motif qu'il pouvait faire plus de bien en utilisant ses ressources limitées pour améliorer les soins prénataux pour les femmes enceintes, en donnant dans ce cas une plus grande priorité à de petits avantages pour un grand nombre qu'à un avantage potentiellement beaucoup plus grand pour quelques-uns. Par exemple, les gouvernements des États-Unis soutiennent les parcs publics utilisés par des dizaines ou des centaines de milliers de personnes, tout en réduisant le financement des hôpitaux publics, ce qui entraîne des pertes de vies humaines tout à fait prévisibles.

Le rapport coût-efficacité ou la norme utilitaire qui permet une agrégation illimitée des avantages peuvent être défendus en établissant une distinction entre le contexte clinique dans lequel les médecins traitent des patients individuels et le contexte de santé publique et de politique de santé dans lequel sont prises des décisions d'allocation de ressources sanitaires qui affecteront différents groupes de la population. Dans le contexte clinique, les médecins contraints d'établir un ordre de priorité entre des patients individuels traitent en premier lieu le patient qui subira les conséquences les plus graves en l'absence de traitement ou qui bénéficiera le plus du traitement, même si cela l'empêche de traiter un plus grand nombre de patients moins gravement malades. Mais du point de vue de la santé publique ou de la politique de santé, on pourrait soutenir que les effets potentiels globaux ou agrégés des interventions alternatives sur la santé de la population constituent la perspective appropriée. Cependant, l'expérience de l'Oregon montre clairement que même lors de l'allocation de ressources publiques pour des interventions visant à améliorer la santé d'une population, la question de savoir s'il est justifié de toujours donner la priorité à la production d'un maximum d'avantages globaux, même si cela se fait en accordant de petits avantages à de nombreuses personnes au prix de la renonciation à des avantages importants pour quelques-unes, est controversée sur le plan éthique. Tout comme pour le problème de la priorité à accorder aux plus démunis, une partie de la complexité du problème de l'agrégation réside dans le fait que, pour la plupart des gens, certains cas d'agrégation sont éthiquement acceptables et équitables, mais pas tous. Le problème théorique consiste donc à élaborer un compte rendu fondé sur des principes pour déterminer quand, et pour quelles raisons, les différentes formes d'agrégation satisfont aux exigences d'équité et quand elles n'y satisfont pas (Kamm, 1993). Il n'y a pas de consensus sur cette question, que ce soit parmi les gens ordinaires ou dans la littérature sur la politique de santé, l'éthique et la philosophie politique. Comme pour le problème de la priorité aux plus démunis, les complexités de cette question ont reçu relativement peu d'attention en bioéthique et en philosophie morale et politique, et il reste un travail difficile mais important à accomplir.

VIII. HUITIÈME QUESTION : LE CONFLIT ENTRE LES CHANCES ÉQUITABLES ET LES MEILLEURS RÉSULTATS.

La troisième question éthique liée à l'utilisation de l'ACE pour l'utilisation des ressources de santé que je mentionnerai ici a été caractérisée comme le conflit entre les chances équitables et les meilleurs résultats (Daniels, 1993, pp. 224-233). Ce conflit est le plus pressant lorsque l'intervention sanitaire vise à sauver des vies et que toutes les personnes dont la vie est menacée ne peuvent pas être sauvées, mais il se pose également lorsque les menaces ne concernent que la santé et le bien-être des individus. Dans le contexte des soins de santé, cette question a d'abord retenu l'attention dans le cadre de la transplantation d'organes, où il existe une pénurie d'organes vitaux tels que les cœurs et les poumons, ce qui entraîne chaque année des milliers de décès de patients en attente d'un organe à transplanter ; un exemple abstrait de transplantation peut illustrer la question de la manière la plus claire et la plus succincte qui soit (Brock, 1988).

Supposons que deux patients aient chacun besoin d'une transplantation cardiaque pour éviter une mort imminente, mais qu'il n'y ait qu'un seul cœur disponible pour la transplantation. Le patient A a une espérance de vie de dix ans avec une greffe et le patient B a une espérance de vie de neuf ans avec une greffe (bien sûr, des estimations précises de ce type ne sont pas possibles, mais l'idée est qu'il y a une petite différence dans les bénéfices escomptés selon le patient qui reçoit l'organe rare), sans différence dans leur qualité de vie escomptée. La maximisation des bénéfices pour la santé ou des QALY, comme l'exige la norme de l'ACE, favorise l'attribution de l'organe au patient A, mais le patient B pourrait faire valoir qu'il est injuste de ne pas lui donner la possibilité de recevoir le cœur rare. Tout comme A, elle a besoin de la transplantation cardiaque pour vivre et perdra tout, c'est-à-dire sa vie, si elle ne la reçoit pas. B pourrait affirmer qu'il est injuste de donner l'organe à A parce que l'augmentation très faible des bénéfices attendus de cette opération est trop faible pour déterminer équitablement qui vit et qui meurt. Dans ce cas, cela pourrait se faire en donnant à chacun une chance égale de recevoir la greffe par une forme de sélection aléatoire entre eux, ou par une loterie pondérée qui donne au patient qui en bénéficierait le plus une plus grande probabilité d'être sélectionné pour recevoir l'organe, tout en donnant au patient qui en bénéficierait le moins une chance significative de l'obtenir à la place (Broome, 1984, pp. 38-55 ; Kamm, 1993, Part III ; Brock, 1988).

La plupart des choix de hiérarchisation et de rationnement ne découlent pas de la rareté physique de la ressource de santé nécessaire, comme dans le cas de la transplantation d'organes, mais de la rareté économique, des limites de l'argent que la société consacre aux soins de santé. La question de l'équité se posera-t-elle dans les choix de hiérarchisation et d'allocation des ressources sanitaires imposés par la pénurie économique ? Deux considérations atténueront souvent la force du conflit éthique entre les chances équitables et les meilleurs résultats. Premièrement, l'allocation des ressources dans le domaine des soins de santé n'est généralement pas un choix de tout ou rien, comme dans le cas de la sélection des receveurs d'organes

rare, mais plutôt une question d'équité relative.

la priorité à accorder au financement de différents programmes ou interventions en matière de santé. Le fait qu'un programme de santé A promette un léger gain en termes de bénéfices globaux pour la santé par rapport à un programme concurrent B n'implique pas nécessairement que A soit entièrement financé et que B ne reçoive aucun financement, mais seulement que A bénéficie d'une plus grande priorité ou d'un niveau de financement plus élevé que B. Les personnes atteintes de la maladie ou de l'affection traitée par A auront une probabilité un peu plus élevée d'être traitées avec succès que celles atteintes de la maladie ou de l'affection traitée par B ; dans le cas de la prévention, les personnes exposées au risque A auront une probabilité un peu plus élevée de bénéficier d'une prévention réussie que celles exposées au risque B. En cas de pénurie importante de ressources, cela impliquera un certain sacrifice des avantages globaux en matière de santé qui auraient pu être obtenus en préférant toujours l'alternative la plus rentable. Mais en procédant de la sorte, les personnes bénéficiant du programme B n'ont pas à se plaindre que la faible différence entre les avantages escomptés des programmes A et B les empêche injustement de voir leurs besoins en matière de santé satisfaits. Au contraire, la faible différence entre les bénéfices attendus des programmes A et B ne doit se traduire que par une différence comparativement faible entre les ressources consacrées à A et à B ; il n'est pas évident que cela soit injuste pour les patients desservis par B, dont les besoins sont un peu moins bien satisfaits que ceux des patients du programme A en raison de la priorité et du niveau de financement moindres de B.

La deuxième considération qui peut atténuer une partie du conflit entre les chances équitables et les meilleurs résultats dans la hiérarchisation des ressources sanitaires imposée par la rareté économique est que souvent, probablement habituellement, les maladies et les problèmes de santé à traiter ou à prévenir ne menacent pas directement la vie, mais n'ont qu'un impact sur la qualité de vie des individus, et souvent pour une période de temps limitée seulement. Dans ces cas, la différence en termes de bénéfices pour la santé entre les personnes qui bénéficient d'une intervention nécessaire plus prioritaire et les personnes qui ne bénéficient pas d'une intervention nécessaire parce que leur état est moins prioritaire est bien moindre, ce qui rend l'iniquité sans doute moins convaincante.

Ces deux considérations peuvent atténuer, mais n'évitent pas complètement, le conflit entre les chances équitables et les meilleurs résultats dans les décisions de priorisation des interventions sanitaires imposées par la rareté économique. Lorsqu'un programme de santé plus rentable est développé pour une population au lieu d'un autre programme de santé moins rentable pour une autre population, les personnes qui auraient bénéficié du second programme se plaindront de ne pas avoir eu une chance équitable de voir leurs besoins satisfaits uniquement en raison d'un petit gain dans les avantages produits par le premier programme. Le conflit entre l'équité des chances et le meilleur résultat se posera lors de l'établissement des priorités des interventions sanitaires dans le cadre de la politique de santé ; la manière dont ce conflit peut être résolu de manière équitable est complexe, controversée et peu claire.

IX. NEUVIÈME QUESTION : L'UTILISATION DES CEA POUR FIXER LES PRIORITÉS EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ CONSTITUE-T-ELLE UNE DISCRIMINATION INJUSTE À L'ÉGARD DES PERSONNES HANDICAPÉES ?

Dans plusieurs contextes, l'utilisation de l'ACE pour fixer les priorités en matière de soins de santé aboutira à une priorité moindre pour les traitements destinés à prolonger la vie et à améliorer la qualité de vie des personnes handicapées que pour les personnes non handicapées ayant les mêmes besoins en matière de soins de santé (Brock, 1995, pp. 159-184 ; 2000, pp. 223-235). Voici cinq contextes de ce type. Premièrement, étant donné que les personnes déjà handicapées ont une QVLS inférieure à celle des personnes non handicapées, un traitement qui prolonge leur vie pendant un certain nombre d'années produit moins de QALY que le même traitement qui prolonge la vie d'une personne non handicapée pendant le même nombre d'années. Deuxièmement, si deux groupes de patients ayant la même QVLS ont le même besoin d'un traitement de maintien en vie ou d'amélioration de la qualité de vie, mais que l'un d'entre eux retrouvera une fonction normale et que l'autre restera handicapé, le traitement du premier groupe produira plus de QALYs. Troisièmement, les personnes handicapées ont souvent une espérance de vie plus courte en raison de leur handicap que les personnes non handicapées similaires. Par conséquent, les traitements qui préviennent la perte de vie ou améliorent la qualité de vie tout au long de la vie produiront moins de QALYs lorsqu'ils sont administrés à des personnes handicapées qu'à des personnes non handicapées ayant les mêmes besoins en matière de soins de santé. Quatrièmement, les handicaps agissent souvent comme des comorbidités, ce qui rend un traitement moins bénéfique en termes de QALYs produites pour les personnes handicapées que pour les personnes non handicapées ayant les mêmes besoins en matière de soins de santé. Cinquièmement, la présence d'un handicap peut rendre le traitement des personnes handicapées plus difficile et donc plus coûteux que celui des personnes non handicapées ayant les mêmes besoins en matière de soins de santé ; il en résulte un rapport coût-efficacité plus faible pour le traitement des personnes handicapées.

Dans chacun des cinq cas ci-dessus, les personnes handicapées ont les mêmes besoins médicaux et de soins de santé que les personnes non handicapées, et donc le même droit au traitement sur la base de leurs besoins. Mais le traitement de la personne handicapée produira moins de bénéfices, c'est-à-dire moins de QALY, *en raison de son handicap*, que le traitement de la personne non handicapée. C'est donc en raison de son handicap qu'elle bénéficie d'une priorité de traitement moindre. Il est permis de penser que cette approche n'accorde pas la même importance morale aux besoins des personnes handicapées en matière de soins de santé et qu'elle constitue une discrimination injuste à l'égard de ces personnes en raison de leur handicap. En effet, le secrétaire américain à la santé et aux services sociaux, Louis Sullivan, a rejeté la demande initiale de l'Oregon de dérogation aux règlements fédéraux pour les révisions proposées à son plan Medicaid, au motif que la méthode de hiérarchisation des services de l'Oregon était contraire à l'Americans with Disabilities Act (ADA).² Sullivan a cité quelques-uns des cinq types d'affaires que j'ai mentionnés ci-dessus à l'appui de cette position, et l'Oregon a à son

tour procédé à des révisions essentiellement ad hoc de son classement afin d'éviter la violation présumée de l'ADA.

Les personnes handicapées affirment que dans des cas comme le premier que j'ai cité plus haut concernant un traitement de survie, l'utilisation de l'ACE pour établir des priorités en matière de soins de santé implique que le fait de sauver leur vie, et donc leur vie elle-même, a moins de valeur que le fait d'être en bonne santé.

La vie des personnes non handicapées. Il est tout à fait plausible qu'elles trouvent cette implication de l'ACE menaçante et injuste. Il existe des moyens d'éviter ces problèmes de discrimination à l'égard des personnes handicapées, mais ils impliquent l'abandon de caractéristiques fondamentales de l'ACE. Par exemple, une réponse au premier cas cité ci-dessus consisterait à accorder une valeur égale à une année de prolongation de la vie, quelle que soit la qualité de cette vie, pour autant qu'elle soit acceptable pour la personne dont c'est la vie (Kamm, 1993, partie I). Mais cela a aussi des implications problématiques puisque, par exemple, un faible pourcentage de personnes interrogées déclarent qu'elles voudraient que leur vie soit prolongée même si elles se trouvaient dans un état végétatif persistant. Je ne peux pas approfondir ces questions ici, mais je pense que la question de savoir si l'ACE est injustement discriminatoire à l'égard des personnes handicapées est une difficulté profonde et non résolue pour l'utilisation de l'ACE et des QALYs afin d'établir des priorités en matière de soins de santé.

Les sixième, septième et huitième questions ci-dessus soulèvent toutes des critiques possibles de la norme de maximisation incorporée dans l'ACE ; dans chaque cas, l'argument est que l'équité exige de prêter attention à la distribution des avantages et des coûts de la santé à des individus distincts. Les utilitaristes ou les conséquentialistes convaincus rejeteront les critiques et s'en tiendront à la norme de maximisation. Mais la plupart des gens accepteront de s'écarter de la norme de maximisation de l'évaluation des effets cumulatifs ; il existe deux grandes stratégies pour y parvenir. La première, et probablement la plus courante, consiste à proposer l'ACE comme aide aux décideurs politiques qui doivent établir des priorités et faire des choix d'allocation dans le domaine des soins de santé, puis à rappeler à ces décideurs qu'ils doivent également tenir compte de ces considérations d'équité dans leur prise de décision ; cela peut s'accompagner, mais ce n'est généralement pas le cas, d'indications sur d'autres positions de fond, avec les raisons qui les soutiennent, sur les questions d'équité. En outre, certaines utilisations de l'évaluation des effets cumulatifs dans le cadre de la politique de santé et de l'évaluation des programmes de santé ne soulèvent pas ces trois dernières questions d'équité ; par exemple, l'évaluation des effets cumulatifs de traitements alternatifs qui présentent chacun des avantages uniformes mais différents pour un groupe de patients souffrant d'une pathologie particulière. En dehors d'une ACE, les QALYs ou les DALYs peuvent être utilisées pour évaluer des interventions alternatives ou pour suivre les changements dans le temps de l'état de santé ou de la charge de morbidité d'un groupe ou d'une population donné(e).

La deuxième stratégie pour répondre aux préoccupations en matière d'équité vise à développer un outil quantitatif qui mesure le poids spécifique que les gens accordent aux différentes préoccupations en matière d'équité dans la comparaison des interventions qui soulèvent des questions de justice distributive parce qu'elles servent différents individus ou profitent différemment aux individus. L'exemple le plus marquant et le plus prometteur est l'approche du "compromis personnel", qui demande explicitement aux gens combien de résultats d'un type donné ils considèrent comme équivalents, en termes de valeur sociale, à X résultats d'un autre type, lorsque les résultats sont destinés à différents groupes d'individus (Nord, 1999). Par exemple, on peut demander aux gens, comme

dans notre exemple précédent, de comparer le traitement A pour des patients très gravement malades qui se situent à 0,25 sur l'indice HUI sans traitement et qui ne peuvent être amenés qu'à 0,45 avec le traitement, avec le traitement B pour des patients moins gravement malades

qui sont à 0,60 et qui peuvent être augmentés à 0,90 avec un traitement ; des exemples détaillés, bien sûr, rendront les comparaisons plus compréhensibles. Il est ensuite demandé aux personnes interrogées combien de patients traités avec A seraient équivalents, en termes de valeur sociale, au traitement de 100 patients avec B. Les réponses à des questions de ce type nous indiqueront, en termes quantitatifs, l'importance que les gens accordent au traitement des plus malades lorsque celui-ci entre en conflit avec la maximisation des bénéfices globaux en matière de santé.

L'approche du compromis personnel est conçue pour permettre aux gens d'intégrer des préoccupations d'équité ou de justice distributive dans leurs jugements sur la valeur sociale de programmes de santé alternatifs. Cette méthodologie a été relativement peu explorée et utilisée dans l'évaluation des soins de santé par rapport à la masse de travaux méthodologiques et d'études sur les QALYs agrégées et les ACE, en partie parce que de nombreux analystes et économistes de la santé partent du principe, souvent avec peu ou pas d'arguments, que la valeur sociale des programmes de santé est la somme des utilités individuelles produites par le programme. Comme je l'ai indiqué dans l'introduction de ce document, le stade précoce auquel nous nous trouvons actuellement dans le développement et l'utilisation de l'approche des compromis entre les personnes est une raison de faire preuve de prudence à l'heure actuelle quant à son utilisation pour régler les questions d'équité dans l'établissement des priorités en matière de ressources sanitaires. Bien que l'hypothèse utilitariste de l'ACE soit rejetée dans la plupart des travaux philosophiques sur la justice distributive, ainsi que dans les préférences que la plupart des gens ordinaires expriment pour différents résultats et programmes de santé, j'ai également noté dans l'introduction une deuxième raison plus importante de faire preuve de prudence quant à l'introduction de considérations d'équité dans la prise de décision en matière de politique de santé par le biais d'une méthodologie quantitative telle que la méthodologie du compromis entre les personnes - les questions de justice distributive qui doivent être abordées par la hiérarchisation équitable des ressources de santé représentent des divisions profondes et anciennes dans la philosophie morale et politique au sujet desquelles il n'y a pas actuellement, et il n'y aura peut-être jamais, quoi que ce soit qui se rapproche d'un consensus. Il y a de bonnes raisons de penser, même si je ne peux pas les développer ici, que les conflits de valeurs importants concernant la justice de ce type doivent être traités dans le cadre de processus politiques publics et démocratiques, ou de procédures équitables, participatives et responsables au sein d'institutions privées telles que les organismes de gestion des soins (Daniels et Sabin, 1997, pp. 303-350). La méthode des compromis entre personnes peut être une aide utile à ces processus décisionnels délibératifs en apportant plus de structure et de précision aux différents points de vue sur l'équité dans l'établissement des priorités et des compromis en matière de ressources de soins de santé, mais elle ne remplace pas ces délibérations. Malgré ces quelques réserves, j'insiste sur le fait qu'en matière de hiérarchisation et d'affectation des ressources, l'approche des compromis par personne est la perspective appropriée, par rapport à l'évaluation des effets cumulatifs, parce qu'elle reflète correctement le fait que les choix portent généralement sur la manière dont les bénéfices et les coûts de santé sont répartis entre les différents individus.

X. CONCLUSION

J'ai distingué ci-dessus neuf questions distinctes relatives à l'équité et à la justice qui se posent lors de l'élaboration et de l'utilisation de l'analyse coût-efficacité en vue de minimiser le fardeau de la maladie et de maximiser les résultats en matière de santé. Dans chaque cas, le souci d'équité est, à mon avis, valable et justifie certaines contraintes par rapport à un objectif de maximisation sans réserve des résultats en matière de santé. Je n'ai pas eu l'espace nécessaire pour approfondir l'une ou l'autre de ces neuf questions relatives à l'équité et à la justice - chacune d'entre elles est complexe, controversée et importante. Dans chaque cas, mon propos a été de dire qu'il y a des choix éthiques et de valeur importants à faire dans l'élaboration et l'utilisation des mesures ; les choix ne sont pas simplement techniques, empiriques ou économiques, mais aussi des choix moraux et de valeur. Chacun de ces choix doit faire l'objet d'une attention explicite de la part des décideurs en matière de santé qui utilisent l'évaluation des effets cumulatifs. Dans quelques cas, j'ai indiqué mon propre point de vue sur la manière dont le conflit potentiel entre l'équité et la maximisation utilitaire pourrait être résolu, mais dans d'autres cas, j'ai simplement résumé brièvement certains arguments en faveur de l'octroi d'un certain poids à la préoccupation particulière de l'équité lorsqu'elle entre en conflit avec la maximisation de l'utilité. Pour certaines de ces questions, la littérature et la recherche en sont à un stade relativement précoce et il n'est pas possible de savoir avec certitude comment les questions devraient être résolues, ni même de connaître l'éventail des positions plausibles et des raisons qui les justifient. Toutefois, ce n'est pas une raison pour ignorer ces questions, mais au contraire pour s'y atteler et veiller à ce qu'elles fassent l'objet d'une attention et d'une délibération explicites dans les décisions relatives à la hiérarchisation et à l'affectation des ressources de santé.

*Department of Philosophy
Brown University
Providence, RI 02912, U.S.A.*

NOTES

1. Ce document s'inspire largement de mes "Considerations of Equity in Relation to Prioritization and Allocation of Health Care Resources", dans *Ethics, Equity and Health for All*, eds Z. Bankowski, J.H. Bryant and J. Gallagher (Genève : CIOMS, 1997) et "Ethical Issues in the Development of Summary Measures of Population Health States" dans *Summ'irizing Population Health. Directions for the Development and Application of Population Metrics* (Washington DC : National Academy Press, 1998).
2. Les interventions susceptibles d'améliorer la santé doivent être comprises au sens large et, en particulier, aller bien au-delà des soins de santé. Il est largement admis que d'autres facteurs, tels que l'amélioration de l'assainissement et des conditions économiques, ont davantage contribué au progrès de la santé au cours du siècle dernier que les soins de santé. Toutefois, dans le présent document, je me limiterai en grande partie aux interventions en matière de soins de santé.
3. Lettre non publiée du secrétaire à la santé et aux services sociaux, Louis Sullivan, au gouverneur de l'Oregon, Barbara Roberts, 3 août 1992.

RÉFÉRENCES

- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., et Gibson, B.S. : 1981, 'The Sickness Impact Profile Development and Final Revision of a Health,' *Medical Care* 19, 787-805.
- Brock, D.W. : 1988, "Ethical issues in recipient selection for organ transplantation", in *Organ Substitution Technology. Ethical, Legal, and Public Policy Issues* (ed.), D. Mathieu, Westview Press, Boulder and London,
- Brock, D.W. : 1989, "Justice, Health Care, and the Elderly", *Philosophy & Public Affairs* 18(3), 297-312.
- Brock, D.W. : 1992, "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics," in A. Sen et M. Nussbaum (eds.), *The Quality of Life*, Oxford University Press, Oxford.
- Brock, D.W. : 1995, "Justice and ADA : Does Prioritizing and Rationing Health Care Discriminate against the Disabled", *Social Theory and Policy* 12, 159-84.
- Brock, D.W. : 2000, "Health Care Resource Prioritization and Discrimination Against Persons With Disabilities", dans L. Francis et A. Silvers (eds.) *Americans with Disabilities*, Routledge, New York.
- Brock, D.W. : 2002, "Priority to the Worst Off in Health Care Resource Prioritization", dans M. Battin, R. Rhodes, et A. Silvers (eds.), *Medicine and Social Justice*, Oxford University Press, New York.
- Broome, J. : 1984, "Selecting People Randomly", *Ethics* 95, 38-55.
- Daniels, N. : 1988, *Am I My Parents' Keeper An Essay on Justice Between the Young and the Old*, Oxford University Press, New York.
- Daniels, N. : 1993, "Rationing Fairly : Programmatic Considerations", *Bioethics*, 7/2-3, 224-233.
- Daniels, N. et Sabin, J. : 1997, "Limits to Health Care : Fair Procedures, Democratic Deliberation, et le problème de légitimité pour les assureurs", *Philosophy and Public Affairs* 26(4), 303-50
- Gold, M.R. et al : 1996, *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*, Oxford University Press, New York.
- York.
- Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps* : 1980, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- Kamm, F.M. : 1993, *Moralité/Mortalité. Volume One. Death and Whom to Save From It*, Oxford University Press, Oxford.
- Kaplan, R.M. et Anderson, I.P. : 1988, 'A General Health Policy Model : Update and Applications,' (Un modèle général de politique de santé : mise à jour et applications) *Health Services Research*, 23 juin, 203-35.
- Keeler, E.B. et Cretin, S. : 1983, "Discounting of Life-Saving and Other Nonmonetary Effects," (Actualisation des effets de sauvetage et autres effets non monétaires). *Management Science* 29, 300-306.
- Murray, C.J.L. : 1994, 'Quantifying the Burden of Disease : the Technical Basis for Disability-Adjusted life years', in *Global Comparative. Assessments in the Health Sector.' Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, eds. C.J.L. Murray et A.D. Lopez, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- Murray, C.J.M. : 1996, 'Rethinking DALYs, in *The Global Burden of Disease, A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability From Disease, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- Nord, E. 1999, *Cost-Value Analysis in Health Care. Making Sense of QALYs*, Cambridge University Press, New York.
- Nord, E. : 1993 "The trade-off between severity of illness and treatment effect in cost-value analysis of health care", *Health Policy* 24, 227-38.
- Parfit, D. : 1991, "Equality or priority", The Lindley Lecture. Copyright : Département de philosophie, Université du Kansas.
- Torrance, G.W. et al : 1996 "Multi attribute preference functions for a comprehensive health status classification system". *Medical Care* 34:7, 702-722.
- Reproduit avec l'autorisation de Lippincott Williams & Wilkins.

- Walzer, M. : 1983, *Spheres of Justice*, Basic Books, New York.
- Ware, J.E. et Sherbourne, D.C. : 1992, "The MOS 36-item short form health survey", *Medical Care* 30, 473-83.
- Williams, A. : 1997, "Intergenerational Equity : An Exploration of the 'Fair Innings' Argument," *Health Economics* 6(2), 117-32.
- Banque mondiale : 1993, *Rapport sur le développement dans le monde 1993. Investir dans la santé*, Oxford University Press, Oxford.

MANUEL DE BIOÉTHIQUE :

FAIRE LE POINT SUR LE DOMAINE
D'UN POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

Édité par

GEORGE KHUSHF

*Centre de bioéthique et d'humanités médicales et
département de philosophie,
Université de Caroline du Sud, Columbia, SC, États-Unis.*

KLUWER ACADEMIC PUBLISHERS
NEW YORK, BOSTON, DORDRECHT, LONDRES, MOSCOU

Livre électronique ISBN : 1-4020-2127-5
Imprimé ISBN : 1-4020-1870-3

©2004 Kluwer Academic Publishers
New York, Boston, Dordrecht, Londres, Moscou

Imprimer ©2004 Kluwer Academic Publishers
Dordrecht

Tous droits réservés

Aucune partie de ce livre électronique ne peut être reproduite ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, enregistrement ou autre, sans l'accord écrit de l'éditeur.

Créé aux États-Unis d'Amérique

Visitez Kluwer Online à
l'adresse suivante :
et la librairie électronique de
Kluwer à l'adresse suivante :

<http://kluweronline.com> <http://ebooks.kluweronline.com>