

OPINION PUBLIQUE ET CHOIX EN MATIERE DE SOINS DE SANTE : UNE REFLEXION RELATIVE A L'INCORPORATION DE LA RELATION MODE DE VIE-ETAT DE SANTE ET DE L'AGE DES PATIENTS DANS LES DECISIONS DE REMBOURSEMENT

PAR | **JEROEN LUYTEN**

Fellow in health economics and health policy, Department of Social Policy, London School of Economics & Political Science (GB) ; chercheur postdoctorant, Centre for Health Economics Research & Modelling Infectious Diseases, Universiteit Antwerpen

1. INTRODUCTION

Le présent article propose une réflexion relative à plusieurs études récentes dans lesquelles était étudiée la manière dont la population belge réfléchit en termes de définition des priorités dans les soins de santé. Des études ont révélé qu'en moyenne, le Belge accorde une grande importance aux questions de la relation mode de vie-état de santé et de l'âge des patients [1, 2].

Les coûts des soins de santé augmentent en Belgique année après année, et ce tant en chiffres absolus qu'en pourcentage de notre richesse nationale croissante. Alors qu'en l'an 2000, nous ne consacrons encore que 6,1 % du produit intérieur brut aux soins de santé publics, cette part a grimpé en 2012 à 8,2 % [3], et de manière générale, on s'attend à ce que ce pourcentage continue de croître au cours des années à venir. Les économistes de la santé pointent généralement du doigt une combinaison de divers facteurs pour expliquer cette augmentation [4-6]. La science médicale progresse dans le dépistage et le traitement des maladies mais la technologie requise est souvent très onéreuse ; nous recourons davantage aux soins de santé qu'autrefois ; la pyramide des âges de la population s'élargit vers le haut en raison de la diminution du nombre de naissances, conjuguée à l'augmentation de l'espérance de vie ; le revenu des médecins et des travailleurs de la santé augmente parallèlement à celui d'autres secteurs de la société ; etc.

En principe, l'augmentation des dépenses de santé n'est pas nécessairement un problème. Il serait tout à fait possible que – à mesure que nous nous enrichissons tous en moyenne –, notre bien-être ait tout à gagner d'une augmentation permanente des dépenses consacrées aux soins de santé [7]. Car en fin de compte, qu'est-ce qui peut bien être plus important que vivre plus longtemps et en meilleure santé ? Et si nous voulons éviter que cette évolution ne profite qu'aux nantis qui peuvent « se l'offrir », nous devons consacrer davantage de moyens aux soins de santé publics. Bien évidemment, ces dépenses supplémentaires ont un coût d'opportunité et se feront aux dépens de dépenses supplémentaires dans d'autres secteurs (ex. l'enseignement ou la justice) ou d'une augmentation du revenu disponible. Une augmentation effrénée des dépenses dans les soins de santé est, pour le dire autrement, indéfendable et une (poursuite de l') inévitable « rationalisation » des dépenses est inévitable [8].

La rationalisation peut s'effectuer sur plusieurs fronts. On peut tout d'abord se pencher sur l'efficacité du côté de l'offre : substitution en faveur de médicaments génériques, nouvelles formes de financement (prospectives) pour les médecins et les hôpitaux, meilleure intégration des soins, compétition, spécialisation des hôpitaux, simplification de la chaîne de distribution pour les produits pharmaceutiques, etc. [9]. Mais ces gains d'efficacité ont leurs limites et inévitablement, des restrictions devront être également mises en place du côté de la demande (à savoir du côté des patients) sur le plan des soins médicaux que l'on peut escompter de la part de l'assurance-maladie. Autrement dit, avec quelles personnes nécessitant des soins serons-nous solidaires à l'avenir et avec lesquelles ne le serons-nous pas ?

Ces questions se posent déjà de manière croissante actuellement. Pour prendre un exemple, comment allons-nous décider si nous allons ou non payer collectivement au petit Viktor son médicament orphelin Soliris ? Allons-nous payer le récent traitement contre l'infection par le virus de l'hépatite C, efficace mais aussi onéreux [10] ? Pour quel groupe d'âge finançons-nous le vaccin, relativement cher, contre le papillomavirus humain ? Et allons-nous le faire uniquement pour les filles ou également pour les garçons [11] ? La psychothérapie doit-elle être remboursée ? Ou encore, l'assurance-maladie doit-elle intervenir également dans la médecine alternative ? En l'absence de politique reposant sur une base stable, ces décisions sont prises sur une base arbitraire ou traduisent l'influence de lobbies sur le processus décisionnel. Et en pareil cas, il est possible que des patients devant prendre eux-mêmes en charge leur traitement se sentent discriminés par rapport à des patients qui ont eu plus de « chance » avec leur maladie.

Grosso modo, nous pouvons définir des priorités de trois manières différentes : sur la base des caractéristiques de l'affection, sur celle de l'intervention ou en fonction du patient [12]. Dans le premier cas, la gravité de l'affection dont souffre quelqu'un

revêt évidemment une très grande importance [13].¹ Nous pouvons, par exemple, laisser les problèmes les moins graves à la charge du patient lui-même et prendre en charge collectivement les affections plus sévères. Mais en dehors du fait que la « gravité » est difficile à définir de manière univoque (quels sont les rapports mutuels, par exemple, entre des maladies mortelles, douloureuses ou de longue durée ?), cela pourrait également nous amener dans certains cas à devoir remplir perpétuellement un tonneau des Danaïdes. D'où le fait que les caractéristiques de l'intervention interviennent également, et en tout premier lieu l'efficacité clinique et le rapport coût/effectivité. Quelle est la qualité de l'effet du traitement ? Combien coûte-t-il comparativement au bénéfice qu'il génère en termes sanitaires ? Et comment se comporte-t-il sur un plan proportionnel par rapport à des traitements alternatifs disponibles ? Enfin, nous pouvons nous demander si la personne du patient joue également un rôle : le fait de savoir *qui* a besoin d'aide a-t-il de l'importance ? Chacun a-t-il un droit égal aux soins de santé ou, par exemple, importe-t-il de savoir si un patient a lui-même provoqué la maladie, s'il est jeune ou âgé, s'il est issu d'un milieu socialement défavorisé ou s'il a versé beaucoup ou peu de cotisations sociales durant son existence [15]?

Il s'agit là de questions sociétales importantes sans réponse toute faite et, en Belgique, le débat à ce sujet n'en est qu'aux balbutiements. Une série d'études récentes ont analysé les opinions du Belge moyen au sujet de la définition de priorités de ce type [1, 2, 16]. Deux de ces trois études ont abouti à la conclusion notable que nous attachons manifestement beaucoup d'importance à la question de savoir si quelqu'un a lui-même provoqué sa maladie par le fait d'un mode de vie malsain et à l'âge du patient au moment où il a besoin d'aide médicale. Le présent article analyse ces résultats selon une perspective éthique. Dans une première section, nous analysons brièvement les principaux constats des trois études. Dans une deuxième section, nous abordons la question de l'importance de l'opinion publique dans le contexte de la définition des priorités et de la prise de décisions en matière de remboursement. Dans les sections qui suivent, nous présentons de manière synthétique les principaux arguments en faveur et en défaveur de l'incorporation de la relation mode de vie-état de santé et de l'âge du patient.

2. L'OPINION PUBLIQUE BELGE

Trois études récentes ont sondé l'opinion publique des Belges au sujet de la définition des priorités.

(1) Un autre aspect caractéristique important de la maladie réside dans le fait de savoir si elle induit un risque pour les autres. Ainsi, par exemple, les maladies contagieuses (mais également certaines affections psychiatriques) forment une catégorie distincte en raison de leur dimension sociale [14].

Dans une première étude, un échantillon représentatif de 2.639 Flamands ont été interrogés au sujet de leur satisfaction en matière de soins de santé et de leur disposition à l'égard de la réalisation d'économies par la rationalisation et le rationnement [1]. Les principaux constats de l'étude étaient que le Flamand est en grande partie satisfait des soins de santé belges, que la problématique des économies de coûts ne suscite pas beaucoup d'intérêt (politique) chez le citoyen et que le « rationnement » basé sur l'âge du patient bénéficie d'un large soutien. Ainsi, par exemple, 39 % des répondants estiment que l'on ne peut accorder un traitement d'importance vitale aux personnes de 85 ans et plus si ce traitement coûte 50.000 EUR. Cette étude a également révélé que le fait d'accorder de l'importance à la responsabilité liée au mode de vie jouit d'un soutien notable. La différenciation en fonction du mode de vie (dans la prime d'assurance ou dans le remboursement) était soutenue sous diverses formes. Selon le thème, de 30 à 40 % des Flamands estimaient que l'assurance-maladie doit moins intervenir dans ces cas, tandis que 20 à 25 pour cent doutaient à ce sujet. Les auteurs concluent de cette étude qu'il y a clairement beaucoup à faire sur le plan pédagogique/idéologique, d'une part, pour justifier des restrictions raisonnables en matière de liberté de choix individuelle et, d'autre part, en matière de consensibilisation au sujet des conséquences d'un rationnement en général, et d'un rationnement basé sur l'âge en particulier.

Une deuxième étude a sondé un échantillon représentatif de 750 Belges (Flamands, Wallons et Bruxellois) en recourant à la méthode des choix discrets, dans laquelle les participants se voyaient proposer une série de choix, toujours composés de deux programmes de santé [2]. Les répondants devaient indiquer lequel de ces deux programmes devait selon eux être prioritaire dans les décisions de remboursement. Il leur était expliqué que les deux interventions avaient un coût égal et qu'elles aidaient un nombre égal de personnes mais qu'elles différaient sur le plan des 7 caractéristiques suivantes : le caractère préventif ou curatif de l'intervention, son efficacité, le risque d'effets secondaires graves, la gravité de l'affection, la présence ou l'absence de lien entre l'affection et le mode de vie des patients, la durée précédant la manifestation de l'affection (actuellement ou dans le futur) et l'âge du patient au début de la maladie. Cette étude a conclu que « le Belge » accorde beaucoup d'importance essentiellement au fait de savoir *qui* est malade, plus qu'à la maladie proprement dite ou qu'à l'intervention disponible pour la traiter. Dans le choix, l'âge du patient et le fait que quelqu'un ait ou non déclenché sa maladie se sont avérés être des facteurs deux fois plus importants que l'effectivité et quatre fois plus importants que la gravité de la maladie. Ces résultats confirment donc les constats de l'étude précédente. Élément le plus remarquable : les gens fixaient, jusqu'à un certain point, des priorités qui reflétaient leur situation personnelle. En effet, les répondants non fumeurs et en bonne santé étaient nettement plus sévères concernant l'importance du mode de vie, tandis que les jeunes répondants étaient significativement plus sévères à l'égard des patients plus âgés. Dans l'ensemble, les Flamands, les Wallons et les Bruxellois fixaient des priorités identiques.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a publié en 2014 une étude, également basée sur la méthode des choix discrets, menée auprès d'un échantillon représentatif de 4.288 Belges [16]. Il leur était demandé de formuler systématiquement une série de choix entre deux groupes de patients décrits au moyen de plusieurs dimensions. Le choix des dimensions était quelque peu différent de celui des deux autres études. Le KCE a davantage mis l'accent sur les caractéristiques de la maladie (quel est l'impact sur la qualité de vie vs l'espérance de vie, quelle est la prévalence ?) et de l'intervention (des alternatives sont-elles disponibles, dans quelle mesure le traitement est-il confortable ?), plutôt que sur les caractéristiques personnelles des patients (l'attribut relation mode de vie-état de santé n'était pas repris et l'âge des patients n'était qu'indirectement jugé important comme indicateur de l'espérance de vie). Les principaux résultats de cette étude étaient que le Belge accorde surtout la priorité aux actes qui améliorent la qualité de vie plutôt qu'à ceux qui prolongent la durée de vie. L'importance de cette qualité de vie était surtout prépondérante lorsque celle-ci était déjà bonne avant le déclenchement de la maladie. Autre élément important, le même questionnaire était soumis à 175 personnes impliquées dans la gestion de la politique belge des soins de santé. Une série de différences en termes de préférences se manifestaient ici. Ainsi, par exemple, les citoyens jugeaient l'inconfort causé par un traitement plus important que l'effet sur l'espérance de vie, alors que l'on constatait l'inverse chez les décisionnaires, ceux-ci jugeant l'espérance de vie plus importante comparativement aux citoyens, les maladies rares étant davantage considérées comme prioritaires par les décisionnaires que par les citoyens.

De très nombreuses études similaires ont été réalisées à l'étranger au cours des deux dernières décennies (surtout au Royaume-Uni). Une analyse complète des résultats nous conduirait trop loin (pour un aperçu de l'ensemble des constats, voir [12, 17-19]). Nous pouvons toutefois conclure comme suit de manière synthétique. Même si d'importantes différences existent en termes de méthodologie employée, de population étudiée ainsi que de caractéristiques sur la base desquelles des programmes de santé rivaux était décrits, il semble qu'une grande partie des enquêtes d'opinion considèrent l'âge des patients comme un critère majeur. L'importance de la responsabilité personnelle était moins souvent étudiée mais lorsque le critère était intégré dans l'étude, il s'avérait souvent être un critère pertinent.

Les décisions de remboursement doivent-elles intégrer ces constats ? Avant d'énumérer les arguments favorables et défavorables à l'intégration du mode de vie et de l'âge, la section suivante se focalise (brièvement) sur le poids de l'opinion publique dans cette matière.

3. L'IMPORTANCE DE L'OPINION PUBLIQUE

Des décisions relatives au choix des soins de santé qui seront financés collectivement sont, dans un certain sens, des décisions de vie ou de mort qui intéressent tout le monde. A qui appartient-il de prendre pareilles décisions [20, 21]? Comment acquièrent-elles la légitimité voulue? Une règle de décision est-elle légitime lorsqu'elle est soutenue par la majorité des personnes intéressées (la population)? Ou est-ce surtout l'avis des spécialistes (spécialistes de l'éthique, par ex.) qui compte?

D'un côté, il est évident que des questions de légitimité distributive ne peuvent être tranchées par le biais d'un décompte de suffrages, que la majorité n'a pas nécessairement raison et qu'elle peut même parfaitement soutenir des pratiques totalement contraires à l'éthique. Dans cette optique, il semble dès lors inopportun de confier à la population la tâche de déterminer quelles sont les bonnes clés de répartition au travers d'un « sondage d'opinion » dans une matière extrêmement complexe comme la limitation des soins de santé. La littérature défend dès lors souvent une vision plus spécialisée : légitimité et santé sont des concepts compliqués nécessitant pas mal de bagage et de capacité de réflexion (voir par exemple [22-24]). Autrement dit, la valeur normative de l'opinion publique est limitée dans ce contexte.

D'autre part, toutefois, de puissants arguments incitent également à ne pas uniquement miser sur l'avis des spécialistes et à également prendre en compte la préférence sociale. La littérature relève les arguments suivants à ce sujet (voir [25, 26]) :

- Dans une démocratie politique, il est *irréaliste* de mener une politique basée sur des principes de répartition lorsque ceux-ci ne sont pas soutenus par la population. Compte tenu des controverses médiatiques nées à la suite du refus de rembourser certains médicaments orphelins (ex. le cas Soliris [27]), cet aspect semble être un réel point de préoccupation dans le contexte qui nous occupe.
- Il est paternaliste d'affirmer que les gens doivent être obligés à contribuer à l'assurance-santé tout en n'ayant rien à dire quant à la manière dont leurs contributions sont affectées (en d'autres termes, en ignorant totalement quelle assurance ils souscrivent).
- Les spécialistes sont *faillibles*. Des facteurs contextuels de tous types peuvent influencer et orienter (de manière inconsciente) la décision d'un groupe d'experts. Par exemple, associe-t-on spontanément la notion de « mode de vie risqué » avec le fait d'être fumeur ou plutôt avec le fait de faire du ski ou d'être un esclave du travail? On peut se demander également si des effets de groupe susceptibles d'influencer de manière regrettable une conclusion (pression du groupe, tentation de se faire valoir, etc.) ne jouent pas également au sein des comités d'experts. Des études empiriques nous enseignent en outre que les convictions relatives à l'équité sont souvent liées au bagage personnel (âge, caractéristiques socioéconomiques, etc.) et que nos opinions concernant ce qui est légitime et ce qui ne l'est pas ne sont souvent pas aussi impartiales que nous ne le pensons.

- Certains philosophes actuels (ex. Amartya Sen, David Miller or Hillary Putnam [25]) font falloir que la légitimité n'est pas un concept purement abstrait abordable par la seule étude théorique, mais qu'elle doit être complétée par des expériences concrètes « issues du terrain ». En effet, la pensée théorique s'accompagne toujours d'une perte d'un *aspect expérience* essentiel. Aussi la légitimité ne peut-elle jamais être purement et simplement la conviction théorique de spécialistes et l'apport de personnes supportant les conséquences concrètes d'une décision est-il impératif.
- *L'intuition* morale des experts concernant le « bien » n'est pas nécessairement plus fiable que celle des profanes lorsque que des dilemmes éthiques sont totalement débarrassés de toute technicité et nous sont, pour ainsi dire, présentés à nu. Le fait que posséder le savoir permette en soi de faire de quelqu'un un « meilleur » être humain est douteux.

Des études empiriques consacrées à la manière dont la population réfléchit aux thèmes de légitimité distributive peuvent contrebalancer ces problèmes. En d'autres termes, et comme le disent Gaertner et Schokkaert, ces études constituent un « carburant » essentiel pour les commissions d'éthique et doivent être intégrées dans le débat normatif en faisant l'objet d'un regard critique [25].

D'autre part, il est également essentiel que le débat normatif retrouve la voie de l'opinion publique, de sorte que celle-ci puisse évoluer dans sa conviction. C'est ainsi que l'on peut créer une dynamique entre l'opinion publique et les spécialistes susceptible de nous rapprocher de principes de répartition à la fois rationnellement justifiables et suffisamment soutenus par la population.

Comme il ressort des sections qui suivent, le fondement éthique d'une définition des priorités sur la base du mode de vie est autant sujet à controverse que celui sur la base de l'âge et il semble y avoir un gouffre entre l'opinion publique et celle de la plupart des spécialistes en la matière.

4. DEFINITION DE PRIORITES SUR LA BASE DE LA RELATION MODE DE VIE-ETAT DE SANTE

La problématique relative à un style de vie peu sain est très importante. L'enquête la plus récente sur la santé menée par l'Institut Scientifique de la Santé Publique démontre que près de la moitié des adultes belges est en surpoids. Ce problème concerne un cinquième des jeunes. Le nombre de fumeurs diminue trop lentement, alors qu'un nombre toujours plus important de Belges consomment de l'alcool quotidiennement [28]. Dans le même temps, nous n'avons jamais été aussi souvent mis en garde contre les conséquences d'un mode de vie malsain.

Les études susmentionnées démontrent que le Belge moyen est très critique envers les personnes qui dispensent de tels conseils de santé [1, 2]. Comment expliquer que l'accès aux soins de santé doit totalement ou partiellement dépendre du mode de vie de la personne ? Cette question est scindée en deux parties (voir notamment [29-36]). Quand une personne menant un style de vie peu sain est-elle responsable de sa maladie ? Et si tel est le cas, cela constituerait-il une condition suffisante justifiant une solidarité moindre ?

4.1. RESPONSABILITE INDIVIDUELLE ET MALADIE

Quand cela est-il « de sa faute » lorsque quelqu'un tombe malade ? La littérature avance sur ce point les deux conditions nécessaires suivantes : la causalité, d'une part, et l'autonomie, d'autre part [34-36].

Causalité. Il doit d'abord exister un lien fort entre l'adoption d'un comportement et la manifestation de la maladie, nous permettant à l'apparition des symptômes d'affirmer qu'ils sont effectivement la conséquence de l'adoption de ce comportement déterminé. Idéalement ce rapport devrait s'élever à 100 % : le résultat Y ne peut qu'être le produit du comportement X. Par exemple, le diabète de type II survient systématiquement à la suite d'une surconsommation de sucre et de graisse ; une cirrhose du foie ne peut qu'être le résultat d'un abus d'alcool ; une rougeole est toujours liée à une non-vaccination contre la maladie, etc. Or dans la plupart des cas, le lien entre le comportement et la maladie ne relève que de la *probabilité* : le comportement X augmente le risque de maladie Y. Dans ce cas, nous pouvons mettre quelqu'un en cause pour la prise d'un risque, alors que ce choix (le rapport ne s'élevant pas à 100 %) peut n'avoir strictement aucun lien avec la cause réelle de la maladie. On peut, par exemple, avoir un cancer du poumon comme fumeur sans que ce cancer du poumon n'ait été causé par le tabagisme lui-même, tout comme une maladie hépatique chez un gros buveur peut avoir une cause qui n'est pas liée à l'alcool.

Choix autonome. Si le comportement cause de la maladie, la responsabilisation exige que ce comportement ait résulté d'un choix *libre et informé* du patient. Le principe de liberté comporte entre autres que cette personne ait la faculté d'agir autrement [37]. Une personne qui, par exemple, est contrainte de travailler dans le traitement de l'amiante n'est, une nouvelle fois, pas responsable de l'apparition d'une asbestose. Des facteurs politiques, sociaux et économiques susceptibles de nous contraindre (explicitement ou implicitement) à prendre certains risques jouent donc clairement un rôle significatif sur ce point. Mais, par extension, certains aspects psychologiques peuvent également intervenir. Par exemple, une personne dépendante au tabac, particulièrement sensible aux effets de la pression du groupe ou qui a peut-être simplement moins de force de caractère n'a pas la même « possibilité d'agir autrement »

que quelqu'un qui est plus « libre ». La science démontre de plus en plus clairement à quel point nos choix sont extrêmement prévisibles en fonction du contexte social, de facteurs génético-biologiques et du bagage psychologique, et que par conséquent, nous semblons avoir moins de liberté de choix que nous ne le pensons. Ensuite, quelqu'un de « libre » doit être informé et (pleinement conscient) des conséquences d'un comportement déterminé. Le fait que des tendances malsaines soient souvent associées à un gradient lié au niveau d'instruction est pertinent pour cette condition de conscience. Lorsque l'on n'est pas à 100 % conscient que l'exposition à l'amiante est toxique, on ne choisit pas de prendre des risques sur le plan de la santé de manière totalement autonome. En outre, la lumière n'est généralement pas totalement faite sur les conséquences néfastes d'un comportement déterminé et l'on doit faire face à une forte incertitude et à des informations contradictoires. Ainsi, par exemple, une personne peut refuser une vaccination parce qu'elle craint (à tort) les effets secondaires. Elle agit donc en fonction de l'idée que le fait de refuser le vaccin est le meilleur choix pour sa santé. Si et lorsqu'elle est ou sera malgré tout contaminée, il va être trop facile de dire qu'elle n'a pas voulu prendre ses responsabilités pour sa santé à l'époque en refusant la vaccination.

4.2. RESPONSABILISER LES RESPONSABLES

Etre responsable est une nécessité mais ne constitue pas une condition suffisante pouvant justifier une politique de responsabilisation. A cette fin, nous devons nous placer dans une perspective sociale plus large. Si les patients sont effectivement responsables de la manifestation de leur maladie, quels sont alors les arguments pouvant expliquer une solidarité réduite [31, 38]?

Tout d'abord, le *recours abusif à l'assurance-maladie*. Les personnes qui adoptent consciemment un mode de vie risqué, sachant que la société les prendra en charge, utilisent plus que la part qui leur revient légitimement dans les moyens collectifs. Et ceci aux dépens de l'aide destinée à d'autres, touchés par une affection moins évitable. Le caractère asocial et égoïste de ce comportement justifie une mise en cause.

Un deuxième argument est de dire que la responsabilisation peut constituer un *incitant* important à prendre sa santé plus au sérieux, à ajuster son comportement et à agir de manière plus responsable avec les traitements (ex. usage plus conforme des antibiotiques, visite en temps utile chez le dentiste pour éviter des soins plus coûteux, etc.). La responsabilisation ne vise donc pas à sanctionner quelqu'un pour son passé mais bien à améliorer son avenir (et/ou celui de la société).

Un troisième argument est lié à la question de l'*égalité des chances*. Pour le dire de manière synthétique, il y a une différence morale sensible entre quelqu'un qui a des problèmes dans la vie à cause des choix qu'il a faits et quelqu'un qui en a en raison de

facteurs extérieurs à son contrôle [39]. Une société qui s'engage en faveur de l'égalité des chances a une plus grande obligation d'intervenir dans le second cas. Les besoins en termes de soins imputables au « hasard pur » ou à la « malchance pure » (ex. une maladie innée, une anomalie génétique, ou un accident de la route) doivent dans toute la mesure du possible être pris en charge par la collectivité car ils contreviennent au principe de l'égalité des chances dans la vie, tandis que les besoins en termes de soins résultant d'un comportement délibéré ne peuvent plus être revendiqués au nom de l'équité sociale et de l'égalité des chances.

Ces arguments en faveur de la responsabilisation doivent être contrebalancés par les objections suivantes [31, 39].

Tout d'abord, la *logique*. Une politique de responsabilisation (si elle ne veut pas être discriminatoire) ne peut être axée exclusivement sur certains groupes visibles tels que par exemple les fumeurs, les boulimiques ou les gens dont la consommation d'alcool est excessive. Si l'on veut être logique il faut alors soumettre à un régime similaire les gens qui font du ski, du parachute ou du VTT, les globe-trotters ou les addicts au travail, vu qu'ils prennent également des risques sur le plan de la santé. Nous pouvons alors nous demander s'il est en fin de compte vraiment souhaitable pour notre société que nous soyons si conscientisés au sujet des risques et que nous promouvions un mode de vie antiprise de risque. Enfin, notre société met en valeur les gens qui « sortent du lot ».

Ensuite, le rapport coût/effectivité. Ce système, pour éviter l'arbitraire, exigerait toute une administration d'enquête habilitée à éplucher le passé des gens pour voir si quelqu'un a effectivement adopté certains comportements risqués sur le plan de la santé ayant en fin de compte débouché sur sa maladie. Outre les évidentes violations de la vie privée qu'impliquerait la création d'un tel tribunal, ceci coûterait également très cher et, en bout de course, minerait les efforts accomplis pour économiser sur les coûts.

En troisième lieu, la *compassion*. Outre l'équité, d'autres valeurs morales jouent également un rôle central dans les soins de santé. Dans la pratique, il serait inhumain d'abandonner des patients à leur sort, surtout lorsqu'il s'agit de maladies graves. L'équité est une valeur « froide » et « aveugle », qui doit être contrebalancée par la valeur, plus « chaude », de la compassion et de l'empathie. Même si la personne « n'a qu'à s'en prendre à elle-même », une société à visage humain se caractérise par le fait qu'elle accorde une nouvelle chance à ses membres.

En quatrième lieu, de nouveau l'*égalité des chances*. Un système responsabilisant va toujours frapper plus durement les couches plus pauvres de la population, étant donné que les cotisations personnelles des utilisateurs vont toujours représenter une

plus grande part du revenu dans ces catégories. Et il s'agit ici de santé, ce qui nous ramène une nouvelle fois à l'égalité des chances. Dans un tel système, les riches vont pouvoir s'acheter plus facilement une nouvelle chance dans la vie que les moins riches.

La discussion peut être synthétisée comme suit. Premièrement, la responsabilité est une notion complexe. La différence entre le constat qu'il existe un lien entre le comportement et la santé, d'une part, et l'attribution d'une responsabilité personnelle, d'autre part, est grande. Il est aisé de blâmer des patients pour les problèmes dont ils ne sont en fait pas responsables (« victim blaming » [40]). De plus, nous serions incohérents dans notre sévérité et, in fine, discriminerions certains modes de vie. Et, deuxièmement, même si nous pouvons imputer la responsabilité aux patients, des arguments éthiques et économiques ne permettent pas d'en tenir compte dans les décisions de remboursement.

N'existe-t-il donc aucun signal utile émanant du constat que le mode de vie impactant la santé est un élément important de la discussion ? Peut-être pouvons-nous déduire les aspects suivants. Premièrement, l'accent mis sur la responsabilité afférente au mode de vie peut-il être considéré comme un signe que de nombreuses personnes ne considèrent plus les soins de santé comme un droit que nous pouvons exercer sans limites et sans obligations. L'importance de la responsabilité individuelle pourrait être paradoxalement comprise comme un plaidoyer en faveur d'une plus grande intervention publique au profit de la santé. Un mode de vie malsain peut effectivement être découragé par d'autres voies que les règlements de remboursement (par exemple, via des taxes sur la santé, la prévention ou la régulation). Deuxièmement, il convient de distinguer l'intégration du mode de vie dans les décisions pouvant avoir des conséquences substantielles pour les intéressés (par exemple, le remboursement des traitements contre des maladies graves ou des traitements pouvant avoir des conséquences financières catastrophiques pour une famille), d'une part, et la « responsabilisation » des patients dans des dépenses moins importantes. Les majorations limitées des contributions des utilisateurs dans des traitements moins pointus ou le rejet de certains « luxes » dans un hôpital sont des mesures dans lesquelles les contre-arguments susmentionnés sont moins pertinents.

5. DEFINITION DE PRIORITES SUR LA BASE DE L'AGE

Un deuxième constat résultant des études susmentionnées de l'opinion publique belge était que les répondants donnaient la priorité aux jeunes générations plutôt qu'aux générations anciennes. Existe-t-il des raisons convaincantes justifiant que des générations différentes puissent faire valoir des prétentions aux soins de santé différentes ? Ou bien ce constat est-il une expression illégitime d'une discrimination (positive ou négative) à l'encontre des enfants et des personnes âgées ?

La littérature cite les trois arguments suivants pour justifier le fait que des soins de santé puissent être plus importants pour des jeunes que pour des personnes plus âgées [32, 41-43].

Tout d'abord, l'efficience : si nous voulons affecter le budget santé disponible de manière aussi rentable que possible, cela va avoir un impact maximum sur le poids de la maladie en Belgique. Le refus de prendre en compte ce type de considérations liées à l'efficience est problématique tant d'un point de vue économique que d'un point de vue éthique, car cela signifierait que nous accepterions une morbidité et une mortalité parfaitement évitables simplement au motif que nous n'allouons pas les moyens aux interventions les plus rentables (voir par exemple [44]). Les personnes jeunes ont, par définition, un potentiel santé plus grand que les personnes âgées : elles ont encore plus d'années à vivre et jouissent en outre, en moyenne, d'une meilleure santé (physique). De plus, une personne jeune contribue généralement davantage à l'économie et paie plus d'impôts qui peuvent être réutilisés pour payer les soins de santé d'autres personnes et donc, toutes les personnes ayant besoin de soins ont indirectement plus à perdre d'une maladie qui touche les jeunes générations.

Un second argument, non « prospectif » (à savoir portant sur la rentabilité des soins de santé par-delà les différentes générations) mais bien « rétrospectif », consiste à identifier la partie de la vie que jeunes et vieux ont déjà « reçue » et à déterminer si cette répartition des années de vie est *équitable*. Il semble y avoir une différence intuitive entre une société qui refuse de soigner un patient de 28 ans et une société qui refuse des soins à un patient âgé de 82 ans : le patient jeune a encore des phases essentielles de la vie à parcourir que le patient âgé a déjà parcourues. Une répartition équitable des années de vie reviendrait à définir un laps de temps « normal » pour chacun, de sorte que tout le monde ait la chance d'avoir une vie « complète ». Une limite souvent proposée est, par exemple, l'espérance de vie moyenne. Une fois cette limite d'équité dépassée, le temps supplémentaire est compté comme temps « en bonus ». Selon cet argument, il serait défendable qu'en cas de pénurie, nous tenions compte du fait que les patients se situent au-delà ou avant cette limite de « capital-vie équitable » [45].

Un troisième argument ne repose ni sur la santé (publique) globale, ni sur l'équité entre les générations, mais sur la *prévoyance* et le principe du « bon père de famille » [46-48]. Si celui-ci devrait investir son propre argent dans une assurance-santé pour toute la vie, il ne s'assurerait pas contre tous les risques de santé possibles à n'importe quel âge : il opérerait pour une police prévoyant les soins médicaux nécessaires à chaque phase de la vie. Les opportunités offertes par la vie sont liées à l'âge (ex. : étudier, faire des enfants, bâtir une carrière, etc.) et la santé est une condition permettant de saisir ces opportunités. En d'autres termes, la santé a une valeur qui diffère en fonction des âges car ces phases de la vie sont associées à des fonctions qui varient

sur l'ensemble de notre projet de vie global. A un âge avancé, nous opterions pour un fonctionnement considéré comme « typique » de cet âge mais sans plus. Cet argument de la prévoyance ramène le problème *intergénérationnel* de la définition des priorités à un problème *intragénérationnel*. Ceci tend à prouver que même les générations les plus âgées parviennent raisonnablement à la conclusion que le droit aux soins de santé est lié à l'âge, mais que nous l'oublions car nous considérons à l'excès le problème comme un conflit *entre* générations et pas assez comme une répartition des moyens sur les différentes phases de vie *au sein* d'une génération.

Ces trois arguments ont un fond plausible, mais souffrent d'incohérences et d'objections différentes.

L'argument de l'efficience est inconséquent dans l'hypothèse où il ne serait appliqué qu'à la caractéristique âge. L'argumentation vaut tout autant pour d'autres caractéristiques humaines débouchant sur une réduction du potentiel santé : une constitution plus faible, des déficiences génétiques, un handicap grave, etc. [49]. Même entre hommes et femmes, il existe des écarts en termes d'espérance de vie. Définir des priorités sur la base de caractéristiques de ce type semble être éthiquement inacceptable, et donc si l'on veut que l'âge soit un critère pertinent mais non arbitraire, la réflexion doit reposer sur un autre argument que l'efficience pure. En outre, la logique de la rentabilité ne tient pas nécessairement. Des interventions salvatrices sont, en tout état de cause, moins rentables chez les personnes âgées mais s'agissant d'interventions non salvatrices, il ne doit absolument pas en aller ainsi, et l'argument peut même être retourné en faveur des personnes âgées. Des soins aux personnes âgées peuvent, par exemple, s'avérer plus rentables qu'un médicament orphelin pour de jeunes patients. D'autre part, la contribution économique des générations âgées est sous-estimée. Souvent, les personnes âgées prennent en charge des tâches non rémunérées (ex. : prise en charge des petits-enfants, vie associative, etc.) qu'il convient bien évidemment de prendre en compte dans un calcul d'efficience.

L'argument de l'équité doit faire face aux problèmes suivants. Tout d'abord, il ne fait que justifier une limitation des coûts au-delà d'un certain âge et il ne nous dit rien quant aux priorités que nous devons définir pour les patients qui se situent en dessous de cette limite d'âge [41]. Ceci soulève la question de savoir si pareil « rationnement » ne serait pas insuffisant comme mesure d'économie. Ainsi, par exemple, l'offre de soins en dessous de la limite d'âge va continuer à croître et son coût continuer d'augmenter sous l'effet des avancées scientifiques. Les coûts des derniers mois d'une vie humaine (pendant lesquels nous consommons de nombreux soins médicaux) peuvent tout aussi bien survenir en dessous de la limite d'équité. Si nous définissions l'espérance de vie moyenne comme limite, la moitié de ces coûts de fin de vie se situeraient en dessous de cette limite. Ensuite, la définition d'une limite de « capital-vie équitable » sera toujours quelque peu arbitraire, en ce qu'il est évidemment difficile

(si pas impossible) de fixer une limite naturelle à la vie humaine [50]. L'espérance de vie, par exemple, est une moyenne et à ce titre, elle est basée sur les choix que les gens ont opérés sur le plan du comportement en matière de santé (tabac, alcool, prise de risque et même suicide). En troisième lieu, nous pouvons nous interroger sur le fait de savoir si la définition d'une limite d'âge est bien aussi équitable que l'argument ne le laisse transparaître. Est-il équitable de rembourser des traitements (qui vont générer par exemple 5 années de vie supplémentaires) pour des personnes de 79 ans et de ne plus le faire pour celles qui sont âgées de 81 ans ? Et l'argument ne peut-il pas tout autant être mis à profit justement pour investir davantage dans les générations plus âgées, à savoir les personnes âgées qui se situent juste sous la limite ? Par exemple, si nous devons choisir entre offrir 10 années de vie supplémentaires à un patient en phase terminale de 20 ans et les offrir à une personne de 70 ans, ne devrions-nous pas, dans une optique d'équité, choisir cette dernière au motif qu'elle est la seule qui a la possibilité d'achever un cycle de vie « complet » d'environ 80 années [41] ? Ceci semble être malgré tout en contradiction avec l'intuition initiale.

L'argument de la prévoyance doit justifier pourquoi nous – si nous devons aborder la problématique de la payabilité des soins médicaux comme un « bon père de famille » – n'opterions que pour des soins essentiels à un âge avancé. Tout d'abord, la question se pose à nouveau de savoir si cela va permettre de résoudre la problématique de l'augmentation des coûts. Même si l'argument explique pourquoi nous investirions moins dans certains traitements pouvant être considérés comme un luxe à partir d'un certain âge, il ne nous renseigne que peu concernant le choix que nous ferions d'investir ou pas dans des soins onéreux effectivement générateurs d'une grande différence en termes de qualité de vie des personnes âgées [43]. Et quelle proportion des soins médicaux actuellement dispensés à des personnes âgées pouvons-nous effectivement considérer comme des soins non essentiels ? Deuxièmement, il est difficile de définir ce qu'est un « fonctionnement typique de l'âge » sans implicitement tenir compte de l'état de la science. Les progrès de la médecine changent l'image que nous avons de la manière dont on est censé vivre à tel ou à tel âge. Troisièmement, cette réflexion repose sur une optique hypothétique *ex ante* qui pourrait s'avérer être totalement erronée *ex post* [51]. D'un point de vue abstrait, nous investirions préférentiellement dans nos jeunes générations car celles-ci ont des projets plus importants à réaliser que les générations plus âgées. Mais cette « importance » ne peut en rien être définie de manière indépendante. Il est possible que nous réfléchissions en termes *ex post* (à savoir lorsque nous sommes nous-mêmes plus âgés) de manière totalement différente concernant les choses qui sont importantes dans la vie.

L'aperçu ci-dessus doit démontrer que la pertinence de l'âge du patient considérée comme la base d'une « priorisation » est floue et nécessite une analyse supplémentaire. De plus, chaque argument devrait induire une tout autre « priorisation » dans la

pratique. Une suggestion d'une étude (qualitative) supplémentaire doit permettre de cerner les arguments répondant le mieux aux convictions des sondés.

6. CONCLUSION

Avec l'augmentation des coûts des soins de santé, les dilemmes de nature éthique concernant le fait de financer collectivement ou non les soins vont devenir de plus en plus prégnants. Il importe donc de définir en temps utile des procédures de décision qui nous permettront de définir des priorités sur une base transparente, logique et équitable. L'opinion publique va constituer une variable importante à cet égard. Ce texte a abordé les résultats d'une étude récente qui a révélé que le Belge moyen attache beaucoup d'importance à l'âge et à la relation mode de vie-état de santé d'un patient. Ceci suggère que l'idée traditionnelle de la solidarité dans les soins de santé (à savoir que toute personne ayant des besoins médicaux similaires a droit à une aide identique) est remise en question. La littérature éthique spécialisée en la matière se montre critique concernant l'emploi de ces deux critères : soit leurs fondements sont vacillants, soit leur caractère utilisable en pratique est limité. Cet écart sur le plan des convictions entre populations et éthiciens illustre le caractère souhaitable d'une plus grande interaction entre ces deux pôles et la nécessité d'un débat sociétal extensif. Ceci permettra de mettre davantage en lumière la problématique générale de la soutenabilité financière, d'améliorer la compréhension de la complexité du débat, ainsi que de faire émerger certaines sensibilités et intuitions prévalant au sein de la population et de les intégrer dans le débat théorique et éthique.

(Traduction)

BIBLIOGRAPHIE

1. Elchardus, M. et Spruyt, B., *Bevolkingsonderzoek 'Solidariteit'* sous la dir. du Prof. Elchardus, 2012, <http://www.socmut.be/SiteCollectionDocuments/Pers%20en%20studiedienst/300/StudiedienstSOCMUT-Elchardus-deelrapport-keuzeszorg.pdf>.
2. Luyten, J. et al., Public preferences for prioritizing preventive and curative health care interventions: a discrete choice experiment, *Value in Health*, 18(2), 2015.
3. OCDE, *Health Statistics*, 2013, <http://www.oecd.org/els/health-systems/health-expenditure.htm>.
4. Schokkaert, E. et al., De groei van de uitgaven in de gezondheidszorg – een overzicht van de literatuur, *Bulletin de Documentation du SPF Finances (NL)*, 45(4), pp. 185-238, 2005.
5. Folland, S., Goodman, A. et Stano, M., *The economics of health and health care*, 7^{ème} édition, vol. 7, Pearson, 2014.
6. Baumol, W.J., *The Cost Disease: Why Computers Get Cheaper and Health Care Doesn't*, Londres, Yale University Press, 2012.
7. Hall, R.E. et Jones, C.I., The value of life and the rise in health spending, *Quarterly Journal of Economics*, 122(1), pp. 39-72, 2007.
8. Culyer, A.J., Economics and ethics in health care, *Journal of Medical Ethics*, 27(4), pp. 217-222, 2001.
9. Glied, S. et Smith, P.C.E., *The Oxford Handbook of Health Economics*, Oxford, Oxford University Press, 2011.
10. Brennan, T. et Shrank, W., New expensive treatments for hepatitis C infection, *JAMA*, 312(6), pp. 593-594, 2014.
11. Luyten, J., Engelen, B. et Beutels, P., The sexual ethics of HPV vaccination for boys, *HEC Forum*, 26(1), pp. 27-42, 2014.
12. Schwappach, D.L., Resource allocation, social values and the QALY: a review of the debate and empirical evidence, *Health Expect*, 5(3), pp. 210-222, 2002.
13. Nord, E. et Johansen, R., Concerns for severity in priority setting in health care: a review of trade-off data in preference studies and implications for societal willingness to pay for a QALY, *Health Policy*, 116(2-3), pp. 281-288, 2014.
14. Luyten, J., *Equity, efficiency and public health: studies in the ethics and economics of vaccination policy*, Universiteit Antwerpen/KU Leuven, Anvers/Louvain. p. 230, 2014.
15. Olsen, J.A. et al., The moral relevance of personal characteristics in setting health care priorities, *Social Science & Medicine*, 57(7), pp. 1163-1172, 2003.
16. Cleemput, I. et al., Comment prendre en compte les préférences des citoyens dans la décision de rembourser un nouveau traitement ?, in *KCE Reports*, Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), Bruxelles, 2014.
17. Cleemput, I. et al., Appendix: incorporating societal preferences in reimbursement decisions: relative importance of decision criteria according to Belgian citizens, in *KCE Reports*, Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2014.

18. Dolan, P. et al., QALY maximisation and people's preferences: a methodological review of the literature, *Health Economics*, 14(2), pp. 197-208, 2005.
19. Shah, K.K., Severity of illness and priority setting in healthcare: a review of the literature, *Health Policy*, 93(2-3), pp. 77-84, 2009.
20. Daniels, N. en Sabin, J., Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers, *Philosophy & Public Affairs*, 26(4), pp. 303-350, 1997.
21. Daniels, N. en Sabin, J., *Setting Limits Fairly: Learning to Share Resources for Health*, Oxford, Oxford University Press, 2008.
22. Hausman, D., The limits of empirical ethics, in C. Murray et al. (éds.), *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, pp. 641-647, 2002.
23. Powers, M. et Faden, R., *Social Justice: The Moral Foundations of Public Health and Health Policy*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
24. Hausman, D., *Valuing health: well-being, freedom and suffering*, Oxford, Oxford University Press, 2015.
25. Gaertner, W. et Schokkaert, E., *Empirical social choice: questionnaire-experimental studies on distributive justice*, New York, Cambridge University Press, 2012.
26. Hausman, D.M., Polling and public policy, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14(3), pp. 241-247, 2004.
27. De Standaard, *Medicijn Victor vanaf juli terugbetaald*, http://www.standaard.be/cnt/dmf20130507_00570744, 2014.
28. De Morgen, *Belg rookt te veel en beweegt te weinig*, <http://www.demorgen.be/wetenschap/belg-rookt-te-veel-en-beweegt-te-weinig-a2142721/> 2014.
29. Wikler, D., Justice, Socioeconomic Status and Responsibility for Health, in S. Anand, F. Peter, et A. Sen (éds.), *Public Health, Ethics, and Equity*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
30. Wikler, D., Personal and Social Responsibility for Health, *Ethics & International Affairs*, 16(2), pp. 47-55, 2002.
31. Denier, Y., Gastmans, C. et Vandeveld, A., *Justice, Luck and Responsibility in health care: philosophical background and ethical implications for end-of-life care*, Dordrecht, Springer, 2013.
32. Bogner, G. et Hirose, I., *The ethics of health care rationing: an introduction*, New York, Routledge, 2014.
33. Mullainathan, S. et Shafir, E., *Scarcity: Why Having Too Little Means So Much*, New York, Henry Hold & Company, 2013.
34. Cappel, A.W. et Norheim, O.F., Responsibility in health care: a liberal egalitarian approach, *Journal of Medical Ethics*, 31(8), pp. 476-480, 2005.
35. Cappel, A.W. et Norheim O.F., Responsibility, fairness and rationing in health care, *Health Policy*, 76(3), pp. 312-319, 2006.
36. Yoder, S.D., Individual responsibility for health. Decision, not discovery, *Hastings Center Report*, 32(2), pp. 22-31, 2002.

37. Warburton, N. (éd.), *Freedom: an Introduction with Readings*, Londres, Routledge, 2001.
38. Denier, Y., Over individuele verantwoordelijkheid en het recht op gezondheidszorg, *Ethiek en maatschappij*, 10(2), pp. 38-53, 2007.
39. Segall, S., Health, *Luck and Justice*, Princeton, Princeton University Press, 2010.
40. Crawford, R., You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming, *International Journal of Health Services*, 7(4), pp. 663-680, 1977.
41. Bognar, G., Fair Innings, *Bioethics*, 29(4), pp. 251-261, 2014.
42. Tsuchiya, A., QALYs and ageism: philosophical theories and age weighting, *Health Economics*, 9(1), pp. 57-68, 2000.
43. Bognar, G., Age-Weighting, *Economics and Philosophy*, 24(2), pp. 167-189, 2008.
44. Cookson, R. et Claxton, C.E., *The humble economist: Tony Culyer on health, health care and social decision-making*, York, Office of Health Economics, 2012.
45. Williams, A., Intergenerational equity: An exploration of the 'fair innings' argument, *Health Economics*, 6(2), pp. 117-132, 1997.
46. Daniels, N., *Just health: meeting health needs fairly*, New York, Cambridge University Press, 2008.
47. Daniels, N., *Just Health Care*, New York, Cambridge University Press, 1985.
48. Daniels, N., Justice, health and healthcare, *American Journal of Bioethics*, 1(2), pp. 2-16, 2001.
49. Brock, D.W., Cost-Effectiveness and Disability Discrimination, *Economics and Philosophy*, 25(1), pp. 27-47, 2009.
50. Farrant, A., The fair innings argument and increasing life spans, *Journal of Medical Ethics*, 35(1), pp. 53-56, 2009.
51. Schokkaert, E., Philosophers and taboo trade-offs in health care, in A. Gosseries et P. Vanderborght (éds.), *Arguing about justice: essays for Philippe Van Parijs*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, pp. 303-309, 2011.

TABLE DES MATIERES

OPINION PUBLIQUE ET CHOIX EN MATIERE DE SOINS DE SANTE : UNE REFLEXION RELATIVE A L'INCORPORATION DE LA RELATION MODE DE VIE-ETAT DE SANTE ET DE L'AGE DES PATIENTS DANS LES DECISIONS DE REMBOURSEMENT

1.	INTRODUCTION	507
2.	L'OPINION PUBLIQUE BELGE	509
3.	L'IMPORTANCE DE L'OPINION PUBLIQUE	512
4.	DEFINITION DE PRIORITES SUR LA BASE DE LA RELATION MODE DE VIE-ETAT DE SANTE	513
4.1.	RESPONSABILITE INDIVIDUELLE ET MALADIE	514
4.2.	RESPONSABILISER LES RESPONSABLES	515
5.	DEFINITION DE PRIORITES SUR LA BASE DE L'AGE	517
6.	CONCLUSION	521
	BIBLIOGRAPHIE	522