

# MORBIDITÉ, MORTALITÉ : problèmes de mesure, facteurs d'évolution, essai de prospective.

*Colloque international de Sinaia (2-6 septembre 1996)*



ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE

**AIDELF**

# Mesures de qualité de vie, systèmes de soins et ...

## Rationnement

Yvon BRUNELLE

Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Québec, Canada

### Introduction

Malgré une grande similitude dans les portraits de santé des populations, entre systèmes de soins de pays développés, on observe une grande variété dans la structuration mise en place (exemples : types d'assurances, praticiens reconnus, modes de paiements) ou les pratiques existantes (exemple : institutionnalisation). C'est que si une importante quantité d'informations est à la base du développement et de la gestion des systèmes de soins, ces informations étaient et demeurent partielles. Surtout, elles sont utilisées dans des sociétés et contextes différents où jouent divers rapports de force. Toutefois nombres de constantes peuvent aussi être identifiées, des développements importants ont eu lieu et des préoccupations communes émergent. On en trouve un écho au niveau du développement de divers indicateurs de consommation, de coûts, de ressources et de santé, ces derniers ayant beaucoup évolué.

Parmi les indicateurs de santé, ceux relatifs à la mortalité (exemples : espérance de vie, mortalité infantile, mortalité par cause) ont longtemps dominé « l'agenda » des systèmes de soins. Des données de morbidité (exemples : prévalence de cancers, incidence de maladies infectieuses) complétaient le tableau. Toutefois, **ces informations ne rendent que partiellement compte de l'action des systèmes de soins**. En effet, l'action de ces systèmes peut se traduire par divers types de résultats considérés optimaux et souhaitables : prévenir (vaccin), guérir (fractures), compenser (prothèses), atténuer (maladies chroniques), accompagner (phase terminale), reporter (décès), etc. Directement ou même indirectement, pour mesurer plusieurs de ces résultats les données usuelles de morbidité et de mortalité sont peu pertinentes ou trop « limitées ». L'importance relative croissante des maladies chroniques, qu'on ne peut « guérir » mais où des gains peuvent tout de même être enregistrés, a rendu plus évidente cette carence (1).

Aussi, progressivement, de nouveaux indicateurs ont été élaborés. Les plus « raffinés », mais aussi les plus « intrépides » selon l'expression de Mc Dowell et Newell (21), sont ceux dits de qualité de vie (QV). Certains (24,26) attribuent à Thorndike dans les années 1930 ou (1) à Karnofsky à la fin des années 1940, les premières tentatives sérieuses et valables en ce sens.

Ce premier axe de développement des indicateurs de qualité de vie porte sur des applications plutôt « micro », en ce qu'elles cherchent à informer sur des univers relativement spécifiques et circonscrits (exemples : apports d'unités de soins palliatifs). Plus tardivement, l'idée n'ayant été émise qu'en 1964 (25), ce glissement des préoccupations de mortalité vers celles de qualité de vie s'est aussi produit au plan « macro », soit celui de l'apport de systèmes de soins pour des populations. Si ce second développement a été plus tardif, il fut aussi plus spectaculaire, polémique et lourd de conséquences. Il nous préoccupera davantage aujourd'hui. Aussi, dans le présent texte nous tenterons :

- 1 - de tout d'abord cerner ce que l'on entend par la qualité de vie,
- 2 - d'en illustrer certaines difficultés méthodologiques et conceptuelles, dont celles des QALY (quality adjusted life years),

- 3 - de souligner les dimensions intéressant les systèmes de soins, principalement sous l'angle « macro »,
- 4 - à partir du « cas » de l'Oregon, de montrer la tension existant entre l'inévitable rationnement et la qualité de vie.

### **Le développement des mesures de qualité de vie**

En 1948 Karnofsky *et al.* (15) publiaient les résultats d'une étude portant sur un nouveau traitement offert à des cancéreux souffrants et inopérables à qui l'on administrait un traitement palliatif. Pour évaluer les résultats en termes de santé, les auteurs considéraient un soulagement de la douleur et diverses dimensions objectives et subjectives (exemples : sentiment de bien-être, nutrition, symptômes), on parle alors de « qualité de vie ». Les indicateurs usuels de durée de vie (mortalité) ou de morbidité seraient demeurés pratiquement « insensibles » aux changements enregistrés. Il fallait une autre information réagissant à l'apparition de ce type de gains. Bien que le traitement expérimenté n'ait semblé que fort peu prolonger la vie, on a pu conclure au succès de celui-ci car les indicateurs traduisant la « qualité de vie » s'amélioreraient sensiblement. Depuis, sous forme de plus en plus synthétique, ces indicateurs relatifs à la qualité de vie se sont lentement puis, depuis le début des années 1980, rapidement développés.

En fait, on semble avoir renoncé à trouver LA définition de la « qualité de vie » et dire ce qui est précisément et exclusivement recouvert par cette expression (11). Comme tout terme ayant immédiatement un effet de sens pour tout individu, par exemple LA santé, la « qualité de vie » est mal desservie par une définition étroite (21). Aussi, plutôt que des définitions conceptuelles précises, on voit un consensus émerger sur une série de dimensions devant composer les indicateurs de qualité de vie (26).

À la limite, une seule question simple comme : « comment évaluez-vous votre état de santé ? » peut être utilisée; elle est assez étroitement corrélée avec les indicateurs plus sophistiqués de qualité de vie (7). Tout individu y incluant ce qu'il désire et comme il l'entend, par son caractère hyperglobal cette question présente cependant le sérieux inconvénient d'être très difficile à interpréter, analyser puis utiliser. Ce caractère global rend aussi difficile une imputation à une action spécifique quand une modification de la valeur est observée.

Aussi, avons-nous assisté à un développement progressif, plus révélateur de l'action d'un système de soins. Même si, aujourd'hui, on ne les considère plus comme des indicateurs de la qualité de vie (21), les six activités de base (se lever, etc.) de Katz (16), présentes même dans les sociétés primitives, ont constitué, dans les années 1960, un premier pas. Par la suite, le caractère multidimensionnel de la qualité de vie s'est concrétisé. Progressivement, diverses dimensions plus complexes ont été ajoutées : par exemple, le « fonctionnement » social (1). Aujourd'hui, les indicateurs de qualité de vie les plus reconnus tendent à comporter plusieurs dimensions : fonctionnement physique, perception de la santé, santé mentale, état émotionnel, douleur, fonctionnement social, rôles sociaux (7, 8, 29). Des indicateurs génériques comme le « Sickness Impact Profile », avec ses douze catégories (exemples : loisirs, mobilité, interaction sociale, communication), ou le « Nottingham Health Profile », avec ses six sections (mobilité physique, douleur, sommeil, intégration sociale, émotions et « énergie »), en constituent une bonne illustration (8, 12, 21).

Progressivement, on en est venu à mettre l'accent sur les dimensions de qualité de vie directement reliées à la santé des individus (« health related quality of life »). Les dimensions « objectives », telles que le revenu ou le logement, seront insérées si elles sont pertinentes pour évaluer une action du système de soins, par exemple pour des clientèles hébergées ou désinstitutionnalisées (26, 31).

## Les fondements des indicateurs de qualité de vie

La mort constitue un événement irréversible, s'exprimant sous forme binaire et ne prêtant pas à interprétation, sauf quelques cas limites (exemple : mortalité néonatale). De plus, malgré certaines variantes culturelles, dans les sociétés occidentales il y a un fort consensus sur la valeur que représente la recherche de la longévité. On en vient même à oublier le caractère subjectif, le jugement de « valeur », associé à cette valorisation.

**Lorsqu'on s'éloigne d'indicateurs limites comme la mortalité, on tend à choisir des mesures qui traduisent des exigences sociales**, minimales ou non, reliées à certaines fonctions vitales. Il en est ainsi des six activités de Katz (16). Les indicateurs de « qualité de vie » sont ceux reposant le plus explicitement sur des « valeurs humaines » fluctuantes et sur un jugement de « normalité » (4). Ces valeurs se manifestent dans une série choisie d'événements, de situations, de relations ou de perceptions réputés traduire (validité) ce qu'est la « qualité de vie ». En fait, derrière tout indicateur de qualité de vie, dans sa constitution comme dans son utilisation, existe un présupposé de fonctionnement « normal » (sens d'usuel) considéré souhaitable (21). La présence de cette normalité permet de postuler l'existence d'une haute qualité de vie. Sous réserve de discussions sur la légitimité des moyens (exemple : avortement), une intervention du système de soins sera jugée à l'aune de sa capacité à faire se rapprocher le plus possible de cet idéal de normalité la clientèle qu'elle a à desservir.

Comme pour tout phénomène de « qualité », l'évaluation qui est faite est subjective (13). Mais ce caractère subjectif est triple. Soit dans **le choix des éléments** composant les indicateurs de qualité de vie (exemple : travail), dans **le caractère positif ou négatif dont on l'entache a priori** (exemple : à un âge donné, tenir un emploi est « positif »), puis dans **le jugement qui est posé lors du constat** (exemple : un emploi jugé satisfaisant). Par exemple, pour des coûts constants, un programme X affecte l'intégration sociale de déficients intellectuels via l'obtention d'emplois « valorisés », on portera un jugement positif sur cette action. Compte tenu de l'âge, du sexe et du milieu, il y a un jugement de valeur qui fait que, pour tout individu de 18 à 64 ans, être inscrit en milieu de travail est considéré désirable. Si des individus y répugnent, on tendra à imputer le tout à une forme quelconque d'aliénation (exemple : trop longtemps institutionnalisés) et une action réussissant à leur en donner le goût serait aussi considérée positive.

Même lorsque figurent dans une mesure de qualité de vie des dimensions matérielles « dures » (exemple : revenu) (11, 21), prêtant peu à interprétation lors du constat, le choix et surtout le poids conférés (importance relative) sont matières de valeurs (12). Et ces valeurs varient dans le temps et l'espace, mais aussi entre divers points de vue : administrateurs, professionnels, proches, usagers et population (24). C'est d'ailleurs ainsi que les indicateurs de qualité de vie trouvent une de leur plus grande utilité. Par leurs dimensions multiples rendant compte de divers effets pervers et l'inclusion du point de vue des consommateurs, ils remettent parfois en cause le jugement technique « pointu » des seuls professionnels (1, 11).

Ces indicateurs de QV deviennent plus « critiquables » s'il faut s'en remettre au jugement de tiers pour apprécier la qualité de vie de certaines clientèles ne pouvant parler, ou difficilement, pour elles-mêmes. Un cas classique est celui des déficients intellectuels, selon le tiers choisi (administrateur, proche ou professionnel) les critères retenus et les poids conférés varieront (10, 24). Malgré cette limite, il semble difficile de soutenir que le recours aux indicateurs de QV ne constitue pas un apport.

Bien que Wolfensberger (31) fuit le terme de qualité de vie, pour les clientèles socialement dévalorisées (exemple : déficience intellectuelle) ses grilles d'évaluation (Pass, Passing) montrent aussi cette recherche de « normalité », ou mieux de valorisation, par l'inscription dans des activités socialement significatives (exemple : école, loisir) (5). Si le terme de qualité de vie gêne, la réalité mise en avant demeure strictement la même. Parmi

les apports originaux de cet auteur figure la notion de la présence de risques pour des clientèles en milieu institutionnel (31). La présence de ces risques, inhérents à toute société mais dosés selon la capacité de la clientèle, est présentée comme constituant un « challenge » et démontrant un respect envers la clientèle. L'absence de risques est artificielle et conduit à la surprotection. Cette dernière n'est finalement intéressante qu'au plan administratif : *on ne peut rien nous reprocher!* Elle « simplifie la vie ». Mais, de fait, cette surprotection handicape le développement des individus. Inclure ou non ce point devient un choix de valeur et lui conférer un poids X ou Y aussi.

### Des aspects méthodologiques

Les indicateurs de « qualité de vie » peuvent être génériques ou spécifiques, par exemple applicables aux seuls problèmes arthritiques *versus* de multiples circonstances (21). Les indicateurs génériques sont de plus en plus utilisés. Ils sont applicables à des populations et permettent des comparaisons entre différents états de santé ou diverses allocations de ressources possibles (14). De plus, si, par définition, ils sont moins sensibles aux changements désirés que des indicateurs spécifiques (13), ils peuvent mieux enregistrer des phénomènes non prévus, car l'éventail des dimensions de vie mesurées est plus large.

Cependant, la grande sensibilité des indicateurs de qualité de vie peut devenir « problématique ». Ainsi, en Écosse, une étude a recouru au NHP (Nottingham Health Profile) pour évaluer les résultats d'une expérimentation en soins de longue durée pour personnes âgées, le protocole de recherche fut rigoureux. Cependant, une période exceptionnelle de beau temps semble avoir complètement fait « exploser » les scores de qualité de vie mesurée ! Tous les groupes ont enregistré de forts gains, celui expérimentant une nouvelle approche ne dépassant que de peu les autres. Dans cette région nordique, les personnes âgées réagissent très positivement à un tel changement climatique, probablement plus qu'à toute intervention « imaginative » du système de soins. Les résultats de l'expérimentation devenaient inutilisables, sauf pour conclure qu'il vaut possiblement mieux payer des « vacances dans le sud » à cette clientèle !

Tout groupe d'experts peut avoir des « heures de plaisir » à critiquer un indicateur de qualité de vie. Si les dimensions choisies peuvent finir par être agréées (exemple : rôles sociaux), la façon de les mesurer est plus délicate (exemple : questions retenues). La validité est parfois un peu fragile ainsi que la fiabilité et ce, même si des indicateurs comme le SIP ou le NHP ont fait l'objet de validation (1). Les indicateurs de qualité de vie moins normatifs, plus souples et formulés en langage de tous les jours, comme le Nottingham Health Profile (NHP), sont encore plus vulnérables à ce chapitre, ne serait-ce que *via* le soleil comme nous venons de le voir.

De plus, un indicateur de qualité de vie mesure plusieurs dimensions (exemple : fonctionnement physique ou social). Lorsqu'on ordonne, chacune se voit attribuer un rang. Bien que généralement assez consensuel, ce classement ordinal peut prêter le flan à la critique car une intervention du système de soins peut améliorer les dimensions jugées importantes, mais détériorer les autres. Et comme pratiquement toute intervention du système de soins présente des risques d'iatrogénèse (problème provoqué par une intervention), il y a là matière à discussion.

La critique sera plus vive s'il s'agit non plus d'ordonner, mais de conférer des poids (cardinal) (22). Ainsi, le SIP prétend résumer ses diverses dimensions dans un « score » total. Cette dernière opération est des plus contestées, en partie parce que les pointages ne sont pas déterminés par les répondants (1). Explicite ou implicite, **cette pondération semble pourtant incontournable au niveau de la prise de décision pour**

**pouvoir comparer des choix de traitements, de résultats et d'investissements.** Elle s'est cristallisée dans le débat entourant les QALY (quality adjusted life years).

### Un pas de plus ou un pas de trop, les QALY

Selon La Puma et Lawlor (17) la qualité de vie ajustée (connue sous le terme de QALY) est un pas de plus que la seule qualité de vie. Certains diront que ce pas, fait au bord de l'abîme, en est un de trop (19).

En fait, tant qu'il s'agit d'aligner diverses dimensions composant la qualité de vie, les débats sont peu intenses et demeurent « amicaux » (20). Lorsqu'il s'agit de pondérer, cette atmosphère de bonne entente s'évanouit. Plusieurs indicateurs ont été avancés pour ce faire, mais lancés en 1970 les QALY (quality adjusted life years) demeurent la première tentative sérieuse du genre.

Le principe de base en est simple: Puisqu'il existe une série d'états de santé et que d'évidence ceux-ci n'ont pas la même valeur, il faut préciser cette dernière pour pouvoir établir des priorités. Les QALY le font en combinant sur une même échelle divers niveaux d'états de santé allant, ultimement, jusqu'à la mort (10, 27). Habituellement les valeurs vont de 1, la parfaite santé, à 0, la mort. Cette fusion constitue un premier objet de discorde, car la présence ou non de la dimension mortalité affecte les valeurs dévolues à divers états de santé.

Nous savons aussi que la courbe allant de 0 à 1 n'est jamais linéaire, mais de forme plutôt exponentielle. Les atteintes sévères mentales ont un fort impact lorsque jointes à des dimensions physiques (19). Les individus déclarent alors que les situations les plus sévères sont pires que la mort, ce qui invalide un peu les poids conférés voulant que le pire stade soit celui de la mort (2). La législation hollandaise sur le suicide assisté et deux cas, débattus judiciairement au Canada, où des femmes ont préféré mettre fin à leur jour par un refus de traitement ou un suicide assisté, montrent que le tout n'est pas que théorique.

Lorsqu'on se sert de cette information pour prioriser ou choisir, c'est d'un arbitrage entre durée et qualité de vie dont il s'agit (19). Les alternatives ou les compléments aux QALY, comme ceux avancés par Nord (23) en prenant d'autres points de référence (exemple : valeur de la vie de jeunes personnes), ne peuvent permettre d'éviter ce dilemme.

Le QALY tend à discriminer contre des individus déjà fortement restreints. De nouvelles propositions font cependant qu'on peut ne compter que le gain escompté par une intervention, ce qui écarte ce biais discriminatoire.

Les QALY demeurent aussi limités pour évaluer les soins et services. Ainsi, des aspects subjectifs comme les dimensions interpersonnelles des soins (exemple : attention portée) n'interviennent pas directement dans le calcul (17, 19, 20). Aucun indicateur ne peut d'ailleurs tout synthétiser sur une seule échelle. Certains considèrent déjà comme une erreur d'opposer ainsi qualité de vie et durée de celle-ci. Cependant, en contexte de rareté de ressources, cette opposition demeure et ne pas l'exprimer sur cette échelle implique simplement que le dilemme sera résolu ailleurs et autrement.

En fait, depuis le début, les QALY posent des problèmes : au plan de la méthode, de l'interprétation, de l'implantation, de l'éthique et de l'équité (rationnement).

Même dans ses variantes plus modernes le QALY a donc de multiples défauts, et nous pourrions allonger la liste. Mais, dans un contexte de rareté de ressources et de demande quasi-infinie (17), il recèle aussi certaines qualités, ne serait-ce que de permettre des comparaisons entre divers choix et **de rendre plus explicites ceux faits actuellement dans les « alcôves » administratives.** Il répond à la demande formulée par Williams (30) face au système de soins : « *Maximise the overall level of health of the community given the level of health care provision that has been deemed affordable* » (page 1). Les choix d'allocations de ressources faits par les

instances administratives peuvent être plus facilement soumis à la critique. Par ailleurs la question de l'allocation des ressources tend alors à contrebalancer le jugement clinique (17). En contexte de rationnement, et tout système de soins rationne, le tout apparaît justifiable.

Torrance et Feeny (27) soulignent que les QALY permettent de faire prévaloir des jugements de consommateurs sur ceux de planificateurs, d'administrateurs et de dispensateurs. À partir du cas de l'Oregon, nous verrons que ceci, bien que vrai, demeure partiel. Car, **ils mettent aussi en opposition les jugements de consommateurs effectifs (individu ou « cas ») et les jugements de consommateurs potentiels (population)**. Ces points de vue diffèrent, pas tant sur l'ordonnement, que sur les poids conférés (2). Et en dernier ressort, pour prioriser, les QALY se fondent sur des jugements de la communauté (14).

On en est arrivé à calculer un coût par QALY, ce qui pose et répond à la question: *combien vaut une année vécue avec l'état de santé X ou Y*. Ainsi, au Québec, le CETS (6) a calculé qu'une année de cécité complète évitée par une action de dépistage coûte 100 000 \$ canadiens, mais cet organisme s'est bien gardé de pondérer cet état de santé. Est-ce l'équivalent de 0.5, 0.75 ? Le poids conféré fera varier le coût. Ainsi, en supposant une valeur accordée de 0.5, le coût par année de vie ajustée grimpe à 200 000 \$. Dans tous les cas, la décision à prendre est alors de savoir si ça le vaut ! Les suites données à cette étude montrent qu'implicitement un tel calcul a été fait puisque le dépistage a été limité à certains groupes sociaux, ceux où les gains apparaissent les plus grands.

De diverses décisions, on peut d'ailleurs déduire le coût implicite par QALY, car il y a toujours un coût correspondant à un prix au-delà duquel on se refuse à payer. **Et rien n'indique que le prix implicite, qu'on n'a pas à défendre parce que caché, soit moins discriminatoire ou plus élevé que celui explicite**. Le contraire est plus vraisemblable. En fait, dans le contexte légal actuel, il est certainement plus facile de pratiquer le racisme, le sexisme, ou l'eugénisme de façon implicite qu'explicite.

### Quatre illustrations de la qualité de vie par systèmes de soins

Nous l'avons souligné en introduction, la première utilisation par un système de soins des indicateurs relatifs à la qualité de vie fut pour l'**évaluation d'un traitement**. Cet exemple a été suivi, insuffisamment (30), mais suivi (13). Il s'avère que par leur sensibilité à divers effets pervers, les indicateurs de qualité de vie sont plus exigeants, les innovations en termes de traitement ou de médicament sont plus difficilement acceptées... lorsque soumis à ce crible.

Par la suite, on s'est servi des indicateurs de qualité de vie pour **statuer sur des politiques**. Ainsi, la désinstitutionnalisation est beaucoup évaluée sur cette base (24). On a pu dépasser le stade de la seule intégration physique (exemple : vivre dans un appartement « normal »), pour aller vers des dimensions, toujours choisies certes, mais rendant d'évidence mieux compte (« face validity ») de la qualité de vie, par exemple la participation à des activités sociales jugées significatives (26).

Ces deux premiers types d'utilisations sont devenus classiques et ne prêtent plus tellement à contestation. Une troisième utilisation plus récente et plus « macro » consiste à **juger de la qualité de systèmes de soins** sur une base de qualité de vie, plutôt que sur la seule mortalité comparée. Ainsi, dans le débat entourant les « vertus » respectives des systèmes canadien (public) et américain (privé), on a procédé à des comparaisons de résultats de qualité de vie pour évaluer les mérites respectifs de l'un et de l'autre (18).

Finalement, l'utilisation pour **juger de l'apport d'un système de soins** pour une population constitue une quatrième forme d'utilisation. Elle conduit à des débats plus houleux, mettant plus clairement et crûment en perspective les enjeux. Nous nous étendons donc plus longuement sur ce point.

Lorsque les systèmes publics de soins furent mis en place, on croyait qu'en réglant le problème économique de l'accès aux soins, on enregistrerait certes des dépenses, mais que les rendements de santé finiraient par réduire ces coûts. Or, plus personne n'attend « d'économies » du fait de la mise en place de ces systèmes. En fait, on considère maintenant que la demande « fondée » dépasse les capacités de toute société (30). Les questions deviennent : comment rationner, que prioriser, et aux dépens de qui ? Les QV et les QALY font partie de l'analyse de priorités, ils participent donc à la réponse du : « aux dépens de qui » ?

De plus, dans les administrations, on cherche à savoir si les gains de durée de vie enregistrés depuis les derniers trente ans sont suivis de gains équivalents en qualité de vie (13, 14). Ce questionnement surgit d'autant plus fort que plusieurs ont longtemps pensé que les gains de durée de vie semblent devoir être payés en termes de qualité de vie (25). Les seuls indicateurs de mortalité deviennent de faible valeur pour juger de l'état de santé des populations (29). On parle maintenant en termes d'espérance de vie en santé (25).

Si les gains faits aux dépens de la mortalité sont payés, en tout ou partie, par diverses formes de restrictions d'activités, il est certain que ces restrictions n'ont pas le poids de la mortalité pour les individus concernés ou pour la population. La question de la pondération refait alors surface. S'y refuser équivalait à donner le même poids à une année vécue avec un « tennis elbow » *versus* une année confinée au lit, ce qui fut fait dans les premiers calculs d'espérance de vie sans incapacité. Il n'est pas certain que le refus de débattre de la pondération soit alors plus éthique, bien que nettement plus reposant. Nous retournons alors aux ... QALY.

### Qualité de vie et rationnement : le cas de l'Oregon

Avec l'Afrique du Sud, les États-Unis demeurent le seul pays développé sans système national de soins. Un programme existe pour les pauvres : Medicaid. Mis en place au milieu des années 1960, ce programme a connu de forts problèmes de contrôle de coûts (3). La majorité des États américains ont abaissé systématiquement les seuils d'admissibilité pour réussir à contrôler les dépenses. À la fin des années 1980, une famille de quatre personnes résidant en Oregon et bénéficiant d'un revenu mensuel de moins de 600 \$ EU, était trop « riche » pour être admissible à Medicaid. La couverture des soins était généreuse, mais pour ceux restant admis.

Face à cette situation, l'Oregon a décidé de couvrir tous les pauvres, mais pour les services donnant les plus grands gains de santé, compte tenu des ressources disponibles. Les indicateurs de QV et surtout les QALY ont alors joué un grand rôle dans les choix faits, du moins initialement (3).

Un long exercice technocratique considérant à la fois les priorités de la population, les possibilités du système de soins, les gains de santé potentiels (QALY) et les coûts afférents en est venu à permettre de constituer une liste. La contrainte de ressources a conduit à exclure certains services moins rentables, dont ceux de pointe en transplantation. On calculait qu'en refusant 34 de ces transplantations, on pourrait « couvrir » 3 000 femmes et enfants pauvres.

Cette décision fut prise. Deux adultes furent refusés sans qu'il y ait de remous. Mais lorsqu'un enfant d'une dizaine d'années (Coby Howard) fut à son tour refusé, le débat a fait rage. L'État a maintenu sa décision et le décès inéluctable est survenu. C'est le premier décès officiellement imputé à une décision politique de rationnement.

Pour éviter de discriminer contre des personnes âgées et des handicapés, l'État les avait exemptés du rationnement. Puisque la seule autre « grosse » clientèle de Medicaid est constituée de familles monoparentales, le rationnement devait inévitablement finir par toucher un enfant (3). Tout système de soins rationne, or la population admet mal que ce soit contre des enfants.

On peut faire une foule de reproches méthodologiques et politiques à l'Oregon (3). Mais il est clair que son rationnement explicite a été discuté en long et en large. Au même moment la Californie décidait discrètement de garder intégrale la couverture pour ses bénéficiaires de Medicaid, mais laissait plus de 250 000 non-assurés sur le carreau, le tout sans remous. Peu de gens sont au fait de ce choix et personne ne peut en discuter avec précision les conséquences.

Le caractère explicite du rationnement de l'Oregon, sa transparence, les débats qu'il a permis sont sans conteste des points forts, même du point de vue d'opposants. Contrairement aux craintes de certains (19), le QALY n'a pas obscurci les débats par un écran technocratique où l'on se cache derrière un indicateur paré de science. Au contraire, aucun exercice de priorisation n'a ainsi davantage été discuté. **On ne peut opposer aucun exemple de système de soins ayant aussi explicitement exposé sa logique de rationnement, ni permis de tels débats sur des enjeux de fonds.**

En revanche, les craintes de Moatti *et al.* (19) peuvent être, à termes, fondées. Effectivement, un indicateur peut obscurcir tout débat, mais nous sommes présentement loin du compte malgré quelques velléités. Ainsi, la fascination qu'exerce la démarche de l'Oregon sur les administrations de systèmes de soins est assez saisissante. Les points forts forçant l'appareil administratif et politique à devenir pleinement responsable et transparent sont oubliés. Mais l'idée d'avoir une liste « magique », derrière laquelle on peut se retrancher, fascine et a semblé vouloir faire « école », même si, ainsi, on enregistre une perte d'efficacité (3).

## Conclusion

Il semble y avoir peu de doutes que le développement de l'information sur la qualité de vie constitue un apport positif. Les débats surgissent autour des QALY. Ces derniers forcent la pondération des états de santé et font entrer dans une même équation mort et incapacités. Ils tendent à superposer les jugements de population à ceux des individus. Ultimement, on traite la santé comme une commodité (17).

Cependant, pour l'instant, on voit peu d'autres alternatives, sinon des correctifs apportés à certaines dimensions méthodologiques. À la réflexion on voit surtout mal les avantages du fonctionnement implicite actuel. La non-pondération est un non-sens, le rationnement force les choix entre durée et qualité de vie et le jugement des seuls usagers rend impossible le contrôle de coûts. On a cependant raison de soutenir que les QALY ne peuvent être utilisés au plan micro (« bedside »), il n'y en a d'ailleurs nul besoin, mais macro (17).

Illustrant les oppositions de point de vue entre population et individus desservis, Tsevat (28) signale cependant que des patients ne donnent que de faibles portions de durée de vie pour de gros gains de qualité. Il rejoint ainsi un vieil enseignement occidental que l'on retrouve déjà chez Esopé! « *Qu'on me rende impotent, cul-de-jatte, goutteux, manchot, pourvu qu'en somme je vive, c'est assez, je suis plus que content* » in La mort et le malheureux, Jean de La Fontaine.

Aussi curieux que cela puisse paraître, c'est aussi ce que l'on a retrouvé dans la suite de l'opération menée en Oregon. Certes l'État a encouragé une plus grande recherche d'efficacité, afin de réduire l'impact du rationnement (exemple : recours systématique à la gestion intégrée), mais aussi progressivement l'État a ajouté de l'argent, les QALY ont eu de moins en moins de poids et les dimensions liées à la survie davantage (3). **Les questions posées par la nécessité du rationnement n'en demeurent alors que plus entières.** L'État a dû ralentir le rythme de sa réforme, il reste plusieurs dizaines de milliers de non-assurés en Oregon. Il serait intéressant de savoir combien de décès évitables peuvent être imputés à cette situation. Mais dans tous les cas ce sont des décès statistiques, ils n'ont pas le poids politique de décès effectifs.

## RÉFÉRENCES

1. AARONSON N.K., 1988 - « Quantitative issues in health-related quality of life assessment », *Health Policy*, Vol. 10, No 3, pp. 217-230.
2. BOYLE M.H. et G.W. TORRANCE, 1984 - « Developing multiattribute health indexes », *Medical Care*, Vol. 22, No 11, pp. 1045-1057.
3. BRUNELLE Y., 1995 - *Un rationnement explicite des soins: le cas de l'Oregon*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, 29 p.
4. CLARK P.G., 1991 - « Ethical dimensions of quality of life in aging: autonomy vs. collectivism in the United States and Canada », *The Gerontologist*, Vol. 31, No 5, pp. 631-639.
5. COMMUNICATIONS OPELL (LES), 1992 - *Évaluation de la qualité des services du réseau de la déficience intellectuelle de la région 04 à l'aide de la méthode PASSING*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 105 p.
6. CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC, 1995 - *Le dépistage du glaucome primitif à angle ouvert*, Montréal, CETS, 101 p.
7. CUNNY K.A. et M. PERRY, 1991 - « Single-item VS multiple-item measures of health-related quality of life », *Psychological Reports*, Vol. 69, pp. 127-130.
8. DE BRUIN A.F., DE WITTE L.P., STEVENS F. et J.P.M. DIEDERIKS, 1992 - « Sickness impact profile : The state of the art of a generic functional status measure », *Social Science and Medicine*, Vol. 35, No 8, pp. 1003-1014.
9. DEYO R.A., 1991 - « The quality of life, research, and care », *Annals of Internal Medicine*, Vol 114, No 8, pp. 695-697.
10. FEENY D.H. et G.W. TORRANCE, 1989 - « Incorporating utility-based quality-of life assessment measures in clinical trials - two exemples », *Medical Care*, Vol. 27, No 3 (suppl.) : S190-S204.
11. HORNQUIST J.O., 1989 - « Quality of life : concept and assessment », *Scandinavian Journal of Social Medicine*, Vol. 18, pp. 69-79.
12. JENKINSON C., 1991 - « Why are we weighting ? A critical examination of the use of item weights in a health status measure », *Social Science & Medicine*, Vol. 32, No 12, pp. 1413-1416.
13. KAPLAN R.M., ANDERSON J.P., WU A.W., MATHEWS W.C., KOZIN F. et D. ORENSTEIN D., 1989 - « The quality of well-being scale », *Medical Care*, Vol. 27, No 3 (Suppl.) : S27-S43.
14. KAPLAN R.M., ATKINS C.J. et R. TIMMS, 1984 - « Validity of a quality of well-being scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease », *Journal of Chronic Diseases*, Vol. 37, No 2, pp. 85-95.
15. KARNOFSKY D.A., ABELMANN W.H., CRAVER L.F. et J.H. BURCHENAL, 1948 - « The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma », *Cancer*, Vol. 1, pp. 634-656.
16. KATZ S., 1987 - « The science of quality of life », *Journal of Chronic Disease*, Vol. 40, No 6, pp. 459-463.
17. LA PUMA J. et E.F. LAWLOR, 1990 - « Quality-Adjusted Life Years - Ethical implications for physicians and policymakers », *Journal of the American Medical Association*, Vol. 263, No 21, pp. 2917-2921.
18. MARK D.B. et al., 1994 - « Use of medical resources and quality of life acute myocardial infarction in Canada and the United States », *New England Journal of Medicine*, Vol. 331, No 17, pp. 1130-1135.

19. MOATTI J.P., AUQUIER P., LE COROLLER A.G. et G. MACQUART-MOULIN, 1995 - « QALYs or not QALYs : that is the question? », *Revue d'Épidémiologie et de Santé publique*, Vol.43, pp. 573-583.
20. MOONEY G., 1989 - « QALYs : are they enough ? A health economist's perspective », *Journal of Medical Ethics*, Vol. 15, pp. 148-152.
21. McDOWELL I. et C. NEWELL, 1987 - *Measuring health : a guide to rating scales and questionnaires*, Oxford, Oxford University Press, 342 p.
22. NORD E., 1993 - « Unjustified use of the quality of well-being scale in priority setting in Oregon », *Health Policy*, Vol.24, pp. 45-53.
23. NORD E., 1995 - « An alternative to QALYs : the saved young life equivalent (SAVE) », *British Medical Journal*, Vol. 305, pp. 875-877.
24. PILON W., ARSENAULT R. et H. GASCON, 1994 - *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*, Subvention du CQRS, Québec, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 95 p.
25. ROBINE J.M. et K. RITCHIE, 1991 - « Healthy life expectancy : evaluation of global indicator of change in population health », *British Medical Journal*, Vol. 302, pp. 457-460.
26. SCHALOCK R.L., 1994 - « Quality of life, quality enhancement, and quality assurance : implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and develop.... », *Evaluation and Program Planning*, Vol.17, No 2, pp. 121-131.
27. TORRANCE G.W. et D. FEENY, 1989 - « Utilities and quality-Adjusted Life Years », *International Journal of Technology Assessment*, No 5, pp. 559-575.
28. TSEVAT J. et al., 1991 - « Functional status versus utilities in survivors of myocardial infarction », *Medical Care*, Vol. 29, No 11, pp. 1153-1159.
29. WARE J.E., 1987 - « Standards for validating health measures : definition and content », *Journal of Chronic Disease*, Vol. 40, No 6, pp. 473-480.
30. WILLIAMS A., 1989 - *Quality of life measures as performance indicators in the context of priority setting : a system-wide perspective*, York, England, University of York, 11 p.
31. WOLFENSBERGER W., 1983 - « Caractéristiques de sécurité et de défide l'établissement » dans WOLFENSBERGER W. et S.THOMAS, *Passing : Programme d'analyse des systèmes de services - Application des buts de la valorisation des rôles sociaux*, 2ème édition, Downsview, Ontario, Les Communications Opell, pp. 355-368.