

HEALTH ECONOMETRICS XIth CENTRAL NERVOUS SYSTEM

Session : *Information Linkage and Health Care Networks*

Rineau M. (Mission PMSI, Paris)
PMSI psychiatrie, l'approche "trajectoires de soins"

Launois R. et al. (Univ. Paris Nord, Bobigny)
Coût d'un suivi à 5 ans des AVC en fonction du degré d'autonomie et des structures de prise en charge

Session : *Costs in Neuro-Psychiatry*

Rillaerts S. (ULB, Bruxelles)
Le financement hospitalier par groupes homogènes de malades en psychiatrie. L'expérience belge

Beghi E. et al. (IRF Mario Negri, Milan)
The Direct Costs Of Amyotrophic Latéral Sclerosis In Lombardy

Beghi E. et al. (IRF Mario Negri, Milan)
The Direct Costs Of Epilepsy In Lombardy

Cornaggia C. et al. (IRF Mario Negri, Milan)
The Costs Of Epilepsy In Europe

Tedioldi F. et al. (CESAV, Ranica)
Epicos - Epilepsy Costs. Economic Evaluation Of Epilepsy In Italy : Study Protocol

Almond S. et al. (LSE, Londres)
Employment Costs And Mental Health

Session : *Disease Management and Modelling*

Dussart C. et al. (Univ. Lyon1)
Un méta-outil de médiation dans la collecte d'information

Almazan C. et al. (CAHTA, Barcelone)
Technology Assessment in Teleneuromedicine

Aymerich M. et al. (CAHTA, Barcelone)
A Cost-Effectiveness Analysis of Multiple Sclerosis Therapies

Brandt A. et al. (IMIB, Bâle)
Prognoses for Alcohol Abstinence Maintenance and Cost-Effectiveness of Adjuvant Acamprosate Changes Depending on Pre-Existing Complications at Baseline

Brandt A. et al. (IMIB, Bâle)
General Principles of a User Friendly, Interactive Model Assessing Long-Term Clinical and Economic Outcomes Of Different Alcohol Abstinence Maintenance Therapies

Session : *Environment and Health Policy*

Franeva L. (Univ. St-Petersbourg)
Les stratégies de financement public et volontaire dans l'assurance maladie en Russie

Taboulet F. et al. (Univ. Bordeaux2)
Problématiques de la prise en charge d'un traitement antimigraineux

Arpinelli F. et al. (Medical Department, Glaxo Wellcome Italie)
Resource Consumption caused by migraine in the italian population";

Mathy C. (Mission PMSI, Paris)
L'impact de la prise en charge des patients en situation de précarité sur l'hospitalisation de MCO

Session : *Which Indicators for Outcomes ?*

Chaufferin G. et al. (Lyon)

Evaluation médico-économique de la prise en charge des troubles anxieux par une étude prospective pragmatique: quels indicateurs de résultat ?

El Hasnaoui A. et al. (GlaxoWellcome, Marly Le Roy)

Etude des critères d'évaluation de la sévérité de la migraine

Legales C. et al. (INSERM U357, Le Kremlin Bicêtre)

Apport d'un indicateur de qualité de vie à la mesure des résultats. L'exemple des tumeurs cérébrales de l'enfant

Session : *Patient Cost Management for the Old Age (Stroke and Alzheimer diseases)*

Mégnigbêto A.C. et al. (Univ. Paris Nord, Bobigny)

Suivi d'une cohorte de 213 accidents vasculaires cérébraux pendant un an

Larrasquet J.M. et al. (IUT Bayonne)

Réflexions sur le dimensionnement d'une unité spécialisée dans les pathologies vasculaires cérébrales (AVC)

Bungener M. (CERMES Paris)

Maladie mentale à domicile : le rôle incontournable de la famille

PMSI PSYCHIATRIE

L'approche "trajectoires de soins"

Magali RINEAU (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - Direction des hôpitaux - Mission PMSI)

Le contexte

Parmi les objectifs de la réforme de l'hospitalisation publique et privée figure la *réduction des inégalités de ressources entre régions et entre établissements* (art. 16 et 21 de l'ordonnance du 24 avril 1996). Cette réduction des inégalités passe nécessairement par une mesure de l'activité autant que des ressources des entités visées, ce qui pose en préalable de disposer d'informations quantifiées et standardisées. Telle est précisément la vocation du PMSI, qui fournit des fondements à *l'analyse médico-économique* de l'activité des établissements d'hospitalisation.

En 1998, seule l'activité d'hospitalisation de courte durée, avec ou sans hébergement, et l'activité de soins de suite et de réadaptation sont décrites à l'aide des informations issues du PMSI. L'objectif des travaux menés actuellement par la Direction des Hôpitaux est **d'étendre le dispositif de mesure de l'activité et des coûts hospitaliers à l'ensemble des secteurs de l'hôpital (ambulatoire, psychiatrie ...)**. La difficulté de cette extension réside dans le fait qu'elle ne passe pas par une simple adaptation du dispositif mis en place pour décrire l'activité de "court séjour" ou "moyen séjour". Elle exige la création d'outils spécifiques à chaque nouveau champ d'activité concerné.

Les spécificités de la prise en charge psychiatrique sont d'associer sur une période souvent longue, de très nombreuses modalités de soins, de l'ambulatoire à l'hospitalisation complète et partielle.

Or le PMSI en France se décline pour l'instant en deux grandes catégories de concepts très différents :

- dans le cas du "court séjour", il a comme fondement la mise en évidence d'un nombre limité de groupes de séjours - les GHM¹ qui constituent une forme de transposition des DRG² - chaque GHM devant avoir à la fois une cohérence médicale et économique, un coût standard³.
- pour le "moyen séjour", le principe a été de déterminer un nombre limité d'épisodes courts de prise en charge, cliniquement homogènes et présentant un niveau identique de consommation de ressources. La semaine ayant été retenue comme période pertinente, chaque semaine est classée dans un groupe homogène de journées (ou GHJ qui est la transposition des RUG⁴ - système de classification des patients en long séjour aux Etats Unis).

Il faut souligner que ce second concept (GHJ ou RUG) n'est pas basé sur une prédiction de la durée de séjour et qu'une adaptation de ce modèle semblait, *a priori*, mieux convenir à la psychiatrie que les GHM ou DRG qui, s'agissant de la discipline psychiatrique, prédisaient mal les durées de séjour et les coûts dans le système de soin en vigueur aux USA.

L'une des orientations retenues pour la discipline psychiatrique est d'ailleurs de définir un **modèle de prédiction médico-économique, calqué sur le modèle PMSI "moyen séjour"**, déjà existant en France. En l'occurrence, le PMSI psychiatrie s'articulerait autour d'une classification médico-économique "à la journée pondérée" pour décrire des épisodes de prises en charge "avec hospitalisation" complétée par un système de "paiement à l'acte", ceci afin de prendre en compte les multiples activités alternatives à l'hospitalisation en voie de développement en psychiatrie.

¹ pour *groupes homogènes de malades*

² pour *diagnostics related groups*

³ la dénomination de *groupe homogène de malades* est abusive puisque le groupage effectué porte en fait sur les séjours et non sur les patients.

⁴ pour *resources utilization groups*

Cet axe de recherche a nécessité la constitution d'une base de données dont l'exploitation permettra à l'horizon de 1999-2000 :

- * d'élaborer la classification "à la journée pondérée" et la "grille des actes"
- * de définir le contenu et les modalités d'un recueil d'informations standard, à l'instar du "RHS⁵" en moyen séjour.

Des travaux complémentaires devront être ultérieurement engagés afin d'élaborer une échelle de coûts relatifs permettant de valoriser la classification médico-économique élaborée.

Avant de présenter l'autre orientation retenue par la Direction des hôpitaux, il est utile de considérer les instruments utilisés aux Etats Unis pour rendre compte des activités ambulatoires, qui, en France, représentent un volume important de l'activité psychiatrique.

Tout d'abord, la plupart des classifications ambulatoires (AVG et APG⁶) se limitent à tarifier la rencontre, sans préjuger de l'ensemble des rencontres, alors qu'il peut sembler souhaitable en psychiatrie d'évaluer des soins sur une période donnée. Ces classifications des soins ambulatoires par unité de contact tiennent compte des diagnostics, de la réalisation ou non d'un acte, du temps passé (au-delà d'un seuil), du type de thérapie (individuelle *versus* collective).

En revanche, les classifications ACG ou ASI⁷ partent de l'état clinique du patient sur une période (diagnostic, sexe, âge, statut de nouveau patient, sévérité ...) dans une véritable perspective des futurs contacts et non dans une logique du "coup par coup".

Ce concept de **classification globalisante** a inspiré les travaux menés en psychiatrie par la direction des hôpitaux pour proposer un modèle de PMSI alternatif à ceux existants.

L'hypothèse qui sous-tend ces travaux d'identification de ce que l'on a dénommé sans doute abusivement "trajectoire" ou "parcours" de soin en psychiatrie est la suivante : le poids économique d'une prise en charge thérapeutique, considérée dans sa globalité sur un an, voire sur plusieurs années est "prédictible" par les caractéristiques sociales, médicales du patient - y compris les consommations de soin antérieures - et par les caractéristiques des structures qui accueillent ce patient.

Après 2 ans et demi de réflexions, sollicitations multiples des établissements et études, l'avancée de ce travail en 1998, est telle qu'une synthèse paraissait utile à faire qui présente les premiers résultats, pré-conclusions et surtout perspectives de développement (pour de plus amples informations, les rapports et annexes techniques peuvent être consultés auprès de la mission PMSI).

⁵ résumé hebdomadaire de sortie permettant d'affecter la semaine écoulée à l'un des GHJ

⁶ AVG : ambulatory visit group et APG : ambulatory patient group

⁷ ACG : ambulatory care group et ASI : ambulatory severity index

Le choix d'analyser l'existant

Pour tenter de définir une typologie des patients selon leur consommation globale de soins, le Ministère dispose, après sollicitation générale, des données rétrospectives sur les patients (plus de 350 000 patients adultes et environ 60 000 patients enfants) d'une centaine d'établissements (voir encadré 1 ci-après). Cela fut rendu possible grâce à la *fiche patient*, proposée il y a quelques années par la Direction Générale de la Santé aux secteurs de psychiatrie. Cette fiche patient, lorsqu'elle est informatisée, permet en effet une recombinaison du "parcours thérapeutique" grâce d'une part, aux informations socio-démographiques et de morbidité qu'elle contient pour chaque patient de la file active, d'autre part, à la notion de "malade suivi" qu'elle intègre, permettant d'agrèger les différentes modalités de soins pour un même patient, dépassant la distinction entre intra et extra-hospitalier, et permettant ainsi un descriptif des parcours de soin se rapprochant d'avantage de la réalité des suivis thérapeutiques.

Pour les adultes et les enfants, la prise en charge thérapeutique des patients y est décrite à l'aide d'une série de, respectivement, 16 et 17 codes (le code PT désigne, par exemple, une prise en charge de type "journée à plein temps") enregistrés **journellement ou mensuellement** selon les établissements. Le choix a été fait de traiter dans un premier temps les bases "mensuelles", c'est à dire les bases issues de la saisie du cumul mensuel des prises en charge. Ainsi, on dispose pour chaque patient adulte, en plus de ses caractéristiques médico-sociales, du nombre des prises en charge dont il a bénéficié, selon leur type (par exemple, 20 prises en charge de type PT au cours du mois de janvier 1994), et ceci de façon rétrospective sur une période de 36 mois (3 ans). Un patient peut être présent (c'est à dire être enregistré dans la base pour avoir bénéficié d'au moins une prise en charge) 1 fois au minimum, et au maximum durant 36 mois.

Pour la base infanto-juvénile, on dispose, selon les établissements, de 24 ou 36 mois d'observation au maximum.

Au total, **une partie seulement de la banque de données disponible a été utilisée pour ces premiers travaux exploratoires** : elle est constituée par des données mensuelles relatives à des patients adultes (98 315 patients soit 26,3 % de l'ensemble des données dont on dispose pour les patients adultes) et à des patients enfants (26 590 patients soit 45,1 % de l'ensemble des données dont on dispose pour les patients des secteurs infanto-juvéniles).

A ce jour, le lot des enregistrements quotidiens des prises en charge (option choisie par certains établissements), n'a pas été exploité.

Par ailleurs, la multiplicité des types de prises en charge semble importante, quoique les études montrent que certaines modalités sont très utilisées et d'autres très rares. Ainsi l'hospitalisation représente 96% du temps plein et les consultations en CMP 70% des traitements ambulatoires; en revanche, une des modalités de soin en CATTP est souvent proche de l'hospitalisation de jour et devrait être assimilée au temps partiel. **Afin de réduire et de simplifier cette information, les modalités de prise en charge ont été regroupées en 3 types :**

- prises en charge à temps complet (hospitalisation à plein temps, accueil et soins en centre de post-cure ou de réadaptation, accueil et soins en appartement thérapeutique, placement familial thérapeutique, hospitalisation à domicile, autres accueils et soins à temps complet) ;
- prises en charge à temps partiel (hospitalisation de jour, de nuit, accueil et soins en atelier thérapeutique, en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel, autres),
- prises en charge ambulatoires (soins en CMP, à domicile, en institution substitutive au domicile, en unité d'hospitalisation somatique, autres).

La procédure d'homogénéisation des données issues de différents établissements, voire de différents secteurs, a permis de disposer d'informations uniformes du point de vue de la classification des diagnostics (les données ont été regroupées en chapitres de la Classification des Maladies 10ème révision pour les adultes et en chapitres de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent pour les enfants).

En revanche, il s'est avéré que les données issues de l'enregistrement mensuel des prises en charge ne pouvaient être homogénéisées. Lors de la mise en place de la fiche patient, la DGS avait certes édicté des consignes, afin d'uniformiser l'enregistrement des prises en charge. Celles-ci procédaient d'une logique de hiérarchisation et de compatibilité des prises en charge ayant lieu le même jour (la prise en charge concomitante à temps plein et en ambulatoire paraît dans la plupart des cas impossible, mais dans le cas où elle se produirait, c'est de la prise en charge à temps plein qu'il faudra tenir compte).

En pratique, ces consignes n'ont pas toujours été suivies, ce qui explique l'éventualité de disparités d'enregistrement des prises en charge entre établissements, voire entre secteurs. Il est cependant possible que ces effets soient relativement marginaux : ils portent en pratique essentiellement sur l'ambulatoire.

Disposant ainsi d'un historique de 1 à trois ans de suivi des patients, on a cherché à mettre en relation statistique la situation socio-démographique et clinique du patient avec les soins qui lui ont été dispensés dans le temps - son « parcours thérapeutique ». La typologie qui pourrait en résulter permettrait in fine de définir des groupes de patients homogènes du point de vue économique.

En théorie, avec ce modèle, pour un établissement donné, il suffirait, de faire état des caractéristiques médico-sociales des patients qui s'adressent à lui pour arrêter un budget théorique correspondant au coût des trajectoires de soins prévisibles sur les 6 mois, ou sur l'année à venir, voire sur une période plus longue.

La nécessité de s'affranchir d'un "effet de structure"

La comparaison des patients soignés et de leurs parcours dans des structures aux organisations de soins différentes doit nécessairement intégrer des éléments de positionnement relatif de ces structures par rapport au dispositif de soins qu'elles mettent à disposition des patients.

Dans son rapport, Gérard Massé décrit en effet trois types de structures :

➤ *repliées* : c'est la persistance de l'asile pour psychotiques. Elles fonctionnent avec une hospitalisation pléthorique et quelques consultations externes,

Les structures repliées se caractérisent par une forte prédominance de l'hospitalisation à temps complet, un faible développement des structures extra-hospitalières et une absence de rapprochement des lieux de soins de la population.

➤ *semi-ouvertes* : elles sont sur le modèle de la sectorisation, où l'extra-hospitalier est déployé, mais elles vivent en vase clos au service de malades au long cours.

Les structures semi-ouvertes correspondent à d'anciennes structures repliées qui, après mise en place d'une politique de secteur ont connu une importante diminution de l'hospitalisation à temps complet, le développement de structures hospitalières diversifiées et une dynamique de rapprochement des populations desservies. Toutefois le fonctionnement de ces structures continue à être centré sur elles-mêmes.

➤ *ouvertes* : elles conjuguent une gamme de soins variés, assurant de la psychiatrie de liaison (articulations avec les autres structures de soins, CHG, urgences...) en ayant délocalisé les lits. D'autre part, leur recrutement de patients est très diversifié.

Susceptible de conditionner les choix thérapeutiques et par là-même d'induire une grande variabilité des soins pour des malades supposés présenter des caractéristiques semblables, cette disparité dans les caractéristiques des structures soignantes, nécessite le relevé d'indicateurs sur l'équipement et les moyens en personnel des établissements qui ont fourni leurs bases de données médicalisées.

Ces éléments d'information ont été recherchés dans les rapports annuels d'activité de secteur, mis en place par la Direction Générale de la Santé afin de disposer d'une description des caractéristiques du secteur (région, nombre de places ...) et son personnel (voir encadré 1).

En prolongeant ce raisonnement, l'environnement de la structure de soins, l'enclavement des populations, les densités respectives de l'offre de soins publique et privée, la présence de relais d'hébergement de type médico-social ou social pourraient également être des facteurs, exogènes cette fois, d'explication de la disparité des parcours des patients d'une structure à l'autre. Ceci pourrait faire l'objet d'études complémentaires.

Des modèles complémentaires, développés en concertation avec des experts.

Quoiqu'il en soit, il est probable que les **éléments de pondérations économiques établis grâce aux travaux issus du premier axe de recherche** (journées pondérées, grille des actes) interviendront **sur les résultats obtenus par le développement de ce deuxième axe de recherche**. Ainsi, les deux pistes de réflexion développées par le ministère, et qui doivent bien évidemment être encore explorées, s'articuleront probablement autour d'éléments complémentaires de description des patients souffrant de troubles mentaux et d'appréciation des activités proposées par un établissement disposant de services de psychiatrie.

Afin d'obtenir un consensus autour du système d'information à mettre en place et de maintenir une cohésion entre ces approches, la direction des hôpitaux a organisé plusieurs niveaux de consultation des experts. Par rapport à cette tentative d'identification des trajectoires de soin :

- un groupe technique, limité à une quinzaine de membres a été constitué en juin 1995, afin de participer activement à ces travaux. Cette équipe pluridisciplinaire est composée de médecins cliniciens de la discipline psychiatrique, de médecins travaillant dans des Départements d'Information Médicale (DIM), et possédant en tant que tels, une expérience des systèmes d'information médicalisés, des statisticiens (voir encadré 2 : liste des membres de ce groupe technique).

- un comité de suivi a également été constitué en 1995, regroupant différents représentants institutionnels afin d'assurer le suivi des travaux. Les membres de ce comité représentent ainsi les différentes fédérations d'établissements (publics et privés), les conférences des directeurs et présidents de CME des établissements, les caisses d'assurance maladie, la conférence des médecins inspecteurs régionaux ainsi que les différents services concernés de l'état.

Le traitement des données a été assuré par des mathématiciens spécialistes des problématiques propres à l'économie de la Santé, du Laboratoire d'Analyse des Structures et des Systèmes (voir encadré 2) à Villeurbanne.

De juin 1995 à décembre 1996, le groupe technique a collaboré à l'organisation de la remontée des bases de données en provenance des établissements. S'agissant toujours des modalités de travail, le groupe technique s'est ensuite réuni une fois par mois environ avec les mathématiciens du laboratoire CNRS, **entre janvier 1997 et juin 1998**, afin d'étudier, au fur et à mesure de leur production, les résultats issus des analyses et de proposer les hypothèses de travail ayant permis la rédaction de ce rapport. Cette organisation (échanges au cours de rencontres espacées d'un mois) a été choisie du fait de l'éloignement entre le lieu des réunions (Paris) et le lieu dans lequel se sont effectués les travaux statistiques (Lyon).

Ces premiers résultats concernant l'identification de "trajectoires de soin" en psychiatrie ont pu être obtenus en conjugant analyse statistique et travail à dire d'experts.

Les résultats

Deux modèles d'étude de la prise en charge ont été analysés :

- **la trajectoire du patient**, c'est à dire la succession dans le temps des trois "types" de prise en charge, hospitalisation complète, à temps partiel, ambulatoire, à partir d'un instant initial et pendant une durée donnée ;
- **le volume global de prise en charge**, sans référence au type de prise en charge.

S'agissant de la trajectoire, il est souhaitable que l'instant initial coïncide avec un nouvel épisode de soins, afin de comparer des trajectoires pouvant a priori présenter des similitudes. Il est également, en théorie, souhaitable que la durée d'observation soit suffisamment longue pour "englober" l'épisode de soins.

- ◇ Dans ce travail exploratoire, tous les scénarios de formalisation des trajectoires de soin reposent sur le choix d'une durée d'observation de 12 mois. En revanche selon les différents scénarios, l'instant initial de la trajectoire correspond au premier mois avec une prise en charge, soit consécutivement à une période de 1 ou 6 mois pendant laquelle le patient n'a jamais été pris en charge, soit sans condition. Par ailleurs, la succession dans le temps des différents types de prise en charge peut être transformée en volumes annuels ou trimestriels de prises en charge à temps complet, à temps partiel et ambulatoires.
- ◇ L'étape suivante a consisté à définir des groupes de patients dont les trajectoires (combinaison des volumes de prise en charge à temps complet, à temps partiel et ambulatoires) sont semblables. Quelle que soit la formalisation de la trajectoire, les groupes dont les trajectoires présentent des similitudes sont au nombre de 5 à 8, avec systématiquement un groupe d'effectif élevé correspondant à des patients ayant peu de prises en charge durant les 12 mois. Lorsqu'à dire d'expert, certains groupes sont subdivisés, le nombre total de groupes passe à 11 : en revanche, les limites de ces groupes sont moins nettes, autrement dit les différences de trajectoires d'un groupe à l'autre sont moins marquées.
- ◇ Les groupes de patients aux trajectoires semblables ayant été construits, il fallut ensuite vérifier que l'affectation d'un patient à un des groupes pourrait se faire par la seule connaissance de son profil médico-social.

Les résultats obtenus semblent indiquer que la seule connaissance du profil médico-social ne permet de "prédire" le type de trajectoire que pour 20 à 30% des patients. La prise en compte supplémentaire des indicateurs de description des secteurs accueillant les patients n'améliore pas cette prédiction.

La transformation de ces trajectoires (approche qui préservait l'aspect multidimensionnel en considérant la combinaison des 3 types de prise en charge) **en un "indice global de consommation"** s'est faite à dire d'experts en attribuant un poids à chacun des trois types de prise en charge regroupées. Cette transformation en un indice qui a une valeur numérique offre l'intérêt d'accéder à d'autres techniques statistiques dites explicatives.

Le pouvoir explicatif des variables médico-sociales et des variables dites de structure (caractéristiques du secteur qui accueille le patient) se situe aux alentours de 23%.

Au terme de ces premiers travaux exploratoires, on observe qu'au regard des informations disponibles, tant du point de vue du profil médico-social, que du point de vue des informations de structure, la "consommation" du patient sur un an, qu'elle soit exprimée par une trajectoire ou par un volume global, n'est pas aléatoire. Des groupes aux prises en charge différentes sur une période d'un an peuvent être identifiés : toutefois, en l'état d'avancement des travaux, et contrairement à l'hypothèse initiale, il semble difficile de prédire, par la seule connaissance des caractéristiques du patient et de la structure qui l'accueille, l'affectation de ce patient à l'un des groupes.

Ceci peut être dû à plusieurs raisons dont l'importance relative est difficile à évaluer :

- *la nature même des données n'est pas sans conséquence : les données disponibles présentent du « bruit », c'est à dire, en l'occurrence, essentiellement un défaut d'homogénéité :*

- en effet, s'agissant des variables médico-sociales, l'actualisation de leur enregistrement est méconnue : on ignore ainsi, pour un patient, si l'information caractérise le début ou la fin de la période observée ;
- s'agissant des prises en charge, rappelons que deux façons de recueillir l'information coexistent dans les établissements (suivi, ou non, de la notice explicative de la DGS) : autrement dit, deux patients peuvent présenter des disparités de leurs prises en charge qui ne correspondent pas à la réalité mais tiennent à une différence du mode de recueil. Par ailleurs, l'enregistrement des prises en charge pour un patient est, en théorie, le reflet de l'activité d'un secteur pour ce patient : libre de son choix du point de vue du pourvoyeur de soin, le patient peut être amené à bénéficier de soins d'autres secteurs du même établissement, d'autres établissements, d'autres structures non sectorisées. Le recours à d'autres sources de soins est probablement variable d'une région à l'autre, notamment en fonction de l'offre existante et de ses disparités. En réalité, cette étude porte uniquement sur des « portions » de trajectoires, celles que l'on peut observer du point de vue d'un secteur : de plus ces trajectoires sont fortement conditionnées par l'offre de soins existant.

- *la transformation de ces données peut ne pas être pertinente ;*

- notamment s'agissant de la réduction de l'information à trois types de prises en charge : on ne peut affirmer que le résultat aurait été le même en distinguant plus spécifiquement les consultations des autres prises en charge ambulatoires par exemple ;
- ou bien encore s'agissant de la formalisation des trajectoires. On peut notamment discuter le choix de la durée d'observation -fixée à 12 mois- ou le choix de l'instant initial pour lequel plusieurs essais ont été effectués : ainsi repérer le début d'un épisode de soin par la première prise en charge après une "absence" de 6 mois, peut avoir un sens pour certaines pathologies et n'en avoir aucun par rapport à d'autres.

- *l'utilisation des méthodes statistiques pourrait sans doute être encore optimisée, notamment en procédant à une recherche systématique et un traitement spécifique des valeurs aberrantes.*

- *les informations disponibles n'incluent pas obligatoirement celles qui auraient justement un pouvoir prédictif, relativement à la prise en charge globale des patients.*

- *contrairement à l'hypothèse énoncée, il n'y a tout simplement pas de structure forte de la population prise en charge en psychiatrie, en tout cas apparente d'après les données dont on dispose.*

Conclusion et perspectives :

Ce travail aura permis d'effectuer une exploitation des données de la fiche patient, nouvelle par rapport à toutes celles réalisées jusqu'à présent : rappelons que du point de vue de la plupart des établissements ayant alimenté la banque de données, l'exportation et l'envoi des données rétrospectives vers un destinataire extérieur à l'établissement n'avaient jamais été faits auparavant ; ce qui est d'ailleurs à l'origine des problèmes techniques rencontrés par certains d'entre eux.

Du point de vue des personnes chargées des analyses, il s'agissait avec ces premiers travaux exploratoires, qui ne répondent pas complètement aux principales questions de cette recherche, de se "familiariser" avec les données et de mettre au point les techniques d'analyse adéquates.

A partir des premiers constats effectués, aucune conclusion ne peut être énoncée quant à l'existence ou l'absence de structures-types dans la population ; les principales limites de ce travail proviennent du fait que la base n'a pas été construite pour l'objectif fixé et que les données émanant des différents sites présentent des défauts d'homogénéité.

Ce travail initial de "débroussaillage" aura toutefois permis d'ouvrir des perspectives d'analyses pour 1999.

◇ **Sur la base de données déjà exploitée tout d'abord, quelques scénarios complémentaires sont envisageables :**

- d'une part, en procédant à d'autres transformations, d'autres regroupements de prises en charge, des formalisations différentes des trajectoires - instant initial, durée d'observation raccourcie ou allongée -, autres scénarios de conversion en un volume global de "consommation" ;
- d'autre part, en mettant en oeuvre les techniques statistiques différemment.

◇ **Puis, grâce à l'utilisation des données non encore exploitées,**

il ne s'agit pas tant d'augmenter le nombre de patients observés, que de disposer d'informations d'origines différentes, et par conséquent de vérifier la stabilité des résultats. Ainsi, les données relatives aux patients dont le suivi est journalier permettraient peut-être de s'affranchir de certains problèmes d'homogénéité lors de l'enregistrement des prises en charge (un contrôle s'avérant possible sur les prises en charge multiples un jour donné). Ces données offrent de plus l'opportunité d'aborder différemment la problématique des trajectoires.

Une autre piste, esquissée dans ce travail, mérite d'être explorée plus avant : il s'agit de la recherche, à dire d'experts, de sous-populations de patients à structures fortes du point de vue de leur prise en charge, pour lesquels la reconnaissance de trajectoires s'avérerait possible. Une telle démarche suppose de ne plus s'intéresser d'emblée à la totalité des pathologies ou à ne plus "couvrir" l'ensemble des profils de prises en charge, mais à cibler certains groupes seulement (les schizophrènes par exemple ou bien encore les patients uniquement hospitalisés). Contrairement à ce qui précède, cette approche requiert des effectifs de patients plus importants.

◇ **Au-delà de l'exploitation des données disponibles, une des dernières perspectives, est d'organiser un recueil de façon prospective dans différents sites, sur une durée suffisante, selon des règles précises incluant un contrôle de qualité.**

Parmi les avantages de cette méthode figure l'opportunité d'inclure des variables "prédictives" ou des nomenclatures pour ces variables prédictives, autres que celles ayant fait l'objet de ces premières analyses : ainsi, il semble y avoir un consensus autour de la nécessité de disposer par exemple d'indicateurs chiffrés sur le fonctionnement global du patient (social et mental) et sur des éléments de sa prise en charge psychiatrique

antérieure (années et nombre d'hospitalisation, année du début des troubles). Ce recueil prospectif ne pourrait être mis en oeuvre que précédé d'une réflexion sur la liste des informations nécessaires et sur les modalités de leur enregistrement, afin que soient améliorées les conditions d'exploitation et d'interprétation des données.

Encadré 1 : les données

Le modèle de fiche patient proposé par la Direction Générale de la Santé ou fiche DGS⁸ est un outil de recueil de l'information pour les secteurs de psychiatrie générale et de psychiatrie infanto-juvénile, tenant compte notamment des pathologies et des modes de prise en charge des patients en psychiatrie. Il a été mis en place en vue d'améliorer d'une part la connaissance des patients (grâce à un certain nombre d'items socio-démographiques et de morbidité), d'autre part la mesure de la file active et de ses modalités de prise en charge. La fiche est articulée autour de la notion de malade suivi et permet d'agréger des résultats d'activité ne perpétuant pas la séparation entre l'intra et l'extra-hospitalier, mais reposant sur une répartition se rapprochant davantage de la réalité thérapeutique. Dans la mesure où l'on dispose d'un recul de 1 à 3 ans dans le suivi des patients, on peut chercher une correspondance entre facteurs liés au patient, diagnostic et soins dispensés au cours du temps.

Ce recueil d'information présente des limites : seul l'univers du secteur est décrit et en aucun cas n'apparaît le recours éventuel du patient à l'hospitalisation privée ou à la psychiatrie libérale. De la même manière, le recueil d'information est interrompu si le patient est hospitalisé en MCO : autrement dit, les trajectoires de soin ne sont analysables que pour la partie connue du secteur.

La fiche patient n'est pas obligatoire, elle a été conçue comme un outil méthodologique permettant de recueillir l'information de façon permanente et standardisée. La Direction Générale de la Santé recommandait au moment de la mise en place de la fiche patient qu'une informatisation des données colligées soit progressivement mise en oeuvre⁹. Un traitement automatisé d'informations médicales recueillies grâce à la fiche patient ou d'informations médicales de nature équivalente à celles portées sur la fiche patient a ainsi été créé au sein de certains établissements.

Les informations qui ont été transmises au Ministère de la Santé sont celles présentes au minimum de façon standardisée sur cette fiche patient. Il s'agit d'informations sur le patient, de nature médicale et socio-démographique c'est à dire l'année de naissance, le sexe, la situation de famille, le lieu de résidence, les allocations, la mesure de sauvegarde, l'activité professionnelle, la catégorie diagnostique et d'informations sur les modalités de prise en charge psychiatrique du patient (ce que le patient reçoit, quand et où).

Afin de déterminer quels établissements étaient en mesure de contribuer à la création d'une base nationale de données rétrospectives, un inventaire a été effectué en 1996 auprès des établissements ayant une activité de psychiatrie

Un questionnaire visant à faire l'inventaire de ces bases de données informatiques sur les patients a été proposé à l'ensemble des établissements de santé publics et privés comprenant au moins un service ou secteur de psychiatrie, par voie de circulaire (cf. circulaire N°100 du 12 février 1996). Les établissements, ainsi sollicités étaient, en outre, invités à se porter candidats pour la constitution de la base multicentrique.

Cette enquête a suscité l'intérêt des établissements : en effet, 344 des 569 établissements¹⁰ de santé publics et privés ayant une activité de psychiatrie, ont répondu à cette enquête soit un taux de réponse de 60,5% ; par ailleurs, 49% des répondants se sont portés candidats à l'étude multicentrique.

⁸ notes DGS / 3 C / n°927 et n°928 du 30 novembre 1987 relative à la mise en place dès le 1er janvier 1988 d'une fiche par patient dans les secteurs de psychiatrie générale, permettant d'améliorer la comptabilisation et l'analyse des files actives de secteur.
note DGS / 3C / n°732 et 733 du 18 décembre 1990 relatives à la mise en place d'une fiche par patient à partir du 1er janvier 1991, dans les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile.

⁹ en 1993, 67,7% des 814 secteurs publiques de psychiatrie adulte et 52,8% des 307 secteurs publiques de psychiatrie infanto-juvéniles déclaraient effectuer une saisie informatisée de la fiche patient.

¹⁰ ou entités juridiques

129 des 169 établissements candidats (soit 38% des répondants) ont été retenus¹¹, les 40 établissements non sélectionnés ne répondaient pas aux 3 critères d'inclusion dans cette étude :

- la possession d'une base informatisée sur un secteur ou service au moins,
- créée au plus tard en 1993 (la recherche des trajectoires de soins nécessitant un suivi des patients sur une durée de 3 ans, l'année 1996 n'étant pas prise en compte),
- avec l'ensemble des items standards de la fiche patient.

La constitution de la base multicentrique n'a été possible courant 1996, qu'après des étapes techniques contraignantes

En juillet 1996, un cahier des charges¹² de l'exportation des fichiers de données "médicalisées" a été adressé aux établissements candidats et retenus, afin de leur permettre de transmettre avant la fin de l'année 1996, leur base de données au Ministère.

Cette transmission de fichiers au Ministère s'est faite avec l'accord de la CNIL¹³.

Des difficultés techniques, notamment liées à la contrainte de chaînage des informations concernant les patients suivis sur 3 ans, ont obligé 29 établissements à retirer leur candidature. *In fine*, 100 établissements ont ainsi été en mesure de transmettre leurs fichiers de données et il s'est avéré que les fichiers de 29 établissements parmi les 100 n'étaient pas exploitables.

Ainsi depuis janvier 1997, le Ministère dispose de deux banques de données pluriannuelles, constituées en deux temps du fait de la réception non simultanée des fichiers envoyés par les établissements :

- la première banque est constituée de **227 813 patients adultes** et **39 395 patients enfants ou adolescents** (les informations sur leur suivi proviennent de la fusion des fichiers de, respectivement, 110 et 23 secteurs) ;
- la seconde banque est constituée de **146 288 patients adultes** et **19 507 patients enfants ou adolescents** (les informations sur leur suivi proviennent de la fusion des fichiers de, respectivement, 82 et 13 secteurs).

Les travaux ont débuté par le traitement des données de la première banque ci-dessus et plus particulièrement des informations disponibles pour les 227 813 patients adultes puis ont porté sur les données issues des secteurs infanto-juvéniles (toujours de la première banque de données) .

Description des données "structure" disponibles

Parmi les éléments descriptifs des secteurs, les caractéristiques des organisations, susceptibles d'intervenir dans la modélisation des trajectoires de soin les plus directement disponibles, sont ceux recensés par les rapports annuels d'activité de secteur. Parmi ceux-ci, les 8 indicateurs suivants ont été retenus¹⁴ :

- le nombre d'habitants du secteur,
- la superficie du secteur,
- la catégorie de l'établissement de rattachement (CHS, CHR, CHG, hôpital privé faisant fonction de public, autre),
- la région,
- le nombre d'équivalents temps plein médicaux,
- le nombre d'équivalents temps plein non médicaux,

¹¹ 78% des candidats sélectionnés sont de statut public : un établissement sur 2 est un CHS, 44% des établissements sont des hôpitaux généraux et 8% sont des CHU.

¹² Le Ministère a par ailleurs, fourni un programme d'exportation aux établissements équipés du logiciel le plus répandu, ASEPSY version 3, sur la période d'étude (1993 à 1995).

En revanche, les établissements utilisateurs d'autres logiciels de saisie des informations de la fiche patient devaient développer eux-mêmes un programme d'exportation, assistés parfois de l'éditeur du logiciel de saisie.

¹³ Dossier d'accord de la CNIL N°458 421 du 31 juillet 1996

¹⁴ par commodité ils sont désignés par les abréviations suivantes : HAB, SUPERF, CATEG, REGION, MED, PNM, LIT, PLACE.

- le nombre de lits,
- le nombre de places total en extra-hospitalier.

Les données de 1995 n'étant pas disponibles au moment de l'étude, ce sont les données de 1993 qui ont été utilisées.

Il ne s'agit pas là de la totalité des indicateurs disponibles dans les rapports annuels de secteur, mais uniquement de ceux retenus dans cette phase exploratoire.

Encadré 2 :
Membres du groupe technique

NOM	Etablissement	Adresse
Docteur BAGE-CESBRON	CHG DE NIORT	Secteur de Psychiatrie Adulte 35 av de Saint-Jean 79031 Niort cedex
Docteur BECAMEL	CLINIQUE DU GRAND PRE	63830 Durtol
Docteur BODENREIDER	SPI-EAO Faculté de Médecine de Nancy	BP 184 54505 Vandoeuvre cedex
Mme BOISGUERIN	Ministère de la Santé /DGS/SP3	pièce 6542B
Docteur D'ALCHE GAUTHIER	CHU DE CAEN	av Georges Clémenceau 14033 Caen
Docteur FLEURANT	CHG DE NIORT	Secteur de Psychiatrie Adulte 35 av de Saint-Jean 79031 Niort cedex
Docteur GODART	CH DES PYRENEES	29 av du M. Leclerc BP 1504 64039 Pau cedex
Mme GUILLOU	ENSP	Av du P.Léon Bernard 35043 Rennes cedex
Professeur JALENQUES	Centre Hospitalier SAINT JACQUES Centre médico-psychologique	BP 69 630003 Clermont Ferrand cedex
Mme JOLY	Ministère de la Santé /DGS/SP3	pièce 6542B
Docteur KOVESS	Siège National MGEN	34 place Raoul DAUTRY 75748 Paris cedex 15
Docteur ODIER	Association de Santé Mentale du 13 e arrondissement	11 rue Alfred Bayet 75013 Paris
Docteur PINSON	Association Sainte Marie	87 avenue J. Raybaud 06000 NICE
Docteur ROBIN	CH SAINT AVE	56896 Saint-Avé cedex
Docteur VERPEAUX	CH DE LA CHARTREUSE	1 bld Kir BP 1514 21000 Dijon
Docteur WELTER	CH CAEN	93 rue de la Caponnière BP 223 14012 Caen cedex
M. G. DURU	Laboratoire d'Analyse des Structures et des Systèmes UMR 5028 CNRS - Université Claude Bernard - Lyon I	69100 Villeurbanne
Melle M.P. TOGNY	Laboratoire d'Analyse des Structures et des Systèmes UMR 5028 CNRS - Université Claude Bernard - Lyon I	69100 Villeurbanne

COUT D'UN SUIVI A CINQ ANS DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX EN FONCTION DU DEGRE D'AUTONOMIE ET DES STRUCTURES DE PRISES EN CHARGE

R. LAUNOIS⁽¹⁾, A. MEGNIGBETO⁽¹⁾, K. LE LAY⁽¹⁾, C. SCART-GRES⁽²⁾, A. F. GAUDIN⁽²⁾,

⁽¹⁾Institut de Recherche et d'Evaluation Médicale et Economique - 74, rue Marcel Cachin - 93017 Bobigny (France) – Email : launois_ireme@smbh.univ-paris13.fr

⁽²⁾Laboratoire Glaxo-Wellcome - – 100, route de Versailles, 78163 Marly Le Roi (France)

INTRODUCTION

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent un enjeu véritable de santé publique. Chaque année, 120.000 français en sont atteints. Les taux de mortalité sont à cinq ans de l'ordre de 50% pour les infarctus cérébraux et de 70% pour les hémorragies cérébrales. Les séquelles de cette pathologie lourde subsistent à long terme. Elles exigent la prise en charge des survivants par toutes les structures du système de santé français (hôpitaux de court et moyen séjour, soins à domicile, établissements d'hébergement pour les personnes âgées, soins hospitaliers de longue durée). Le chaînage de l'information pose dans un tel contexte de grandes difficultés.

METHODES

Le cheminement des Accidents Vasculaires Cérébraux dans le système de soins a fait l'objet d'une simulation informatique de type Markov. L'arbre débute par un noeud de décision, les branches qui en émanent représentent les options thérapeutiques, un noeud de Markov est associé à chacune de celles-ci. Les états de Markov qui s'y greffent sont définis à partir des éléments cliniques qui caractérisent l'évolution de la pathologie, et de l'intensité des pertes d'autonomie observées dans chacun des lieux de vie fréquentés. Quatre états cliniques ont été distingués : premier accident ischémique, première hémorragie cérébrale, récurrence ischémique, récurrence hémorragique. Tous les Accidents Cérébraux font l'objet d'une hospitalisation avec ou sans complications. Trois filières de prise en charge ont été identifiées au décours de celle-ci : soins de suite et de réadaptation, domicile, institutions gériatriques (EHPA) ou soins hospitaliers de longue durée. Trois niveaux d'invalidité ont été relevés dans chacune des filières, à l'aide de l'indice de Barthel. Il existe donc $4 \times (2+3 \times 3)$ statuts cliniques par option thérapeutique, soit 45 états de Markov si on ajoute le décès, quelle que soit son origine, comme état absorbant.

Les taux de décès spécifiques par mécanisme ont été calculés, à partir d'une cohorte de 213 patients français, à 3, 6, 9 et 12 mois et utilisés par application de la méthode DEALE pour le calcul des taux de mortalité toutes causes confondues. L'importance des séquelles a été évaluée à l'aide de l'indice de Barthel à 3 et 12 mois. Les trajectoires des patients dans le système de soins ont été appréhendées à partir des données du seul registre français (Dijon) portant sur cette pathologie, des informations PMSI court séjour extraites de la base nationale de coûts (77000 patients en 1996 dans le GHM 018), et de données PMSI-SSR colligées sur un site de 500 patients. Le bénéfice clinique escompté du traitement est mesuré par la survie sans perte d'autonomie (Barthel 95-100). Les coûts escomptés sont égaux à la somme des frais engagés dans chacune des filières fréquentées calculés en fonction du degré d'invalidité. Tous les calculs de coût ont été faits en se plaçant du point de la collectivité, mais en limitant le décompte des dépenses aux seules consommations de soins et services médicaux et aux coûts directs médico-sociaux d'hébergement (ODAS 97). Les paiements de transfert et les coûts indirects ont été exclus du champ de l'analyse. Les dépenses ont été actualisées au taux de 5%.

RESULTATS

Le modèle permet de calculer le laps de temps passé à l'hôpital et dans chacun des lieux de vie fréquentés au décours de l'hospitalisation. L'horizon temporel retenu pour la simulation est de 5 ans, soit 20 cycles de 3 mois. Au cours de ces cinq ans, 54,7 % des patients décèdent. Les survivants ont passé en moyenne 15% de leur temps dans les hôpitaux de court et de moyen séjour, 17% de leur temps dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées et 68% de leur temps à domicile. Les temps moyens passés en invalidité sur 5 ans après hospitalisation se répartissent en 70 % d'invalidité légère (Barthel 95-100), 15 % en invalidité modérée (Barthel 60-90), et 15 % en invalidité sévère (Barthel 0-55). Le coût total de la prise en charge des 120 000 cas d'Accidents Vasculaires Cérébraux, Accidents Ischémiques Transitoires et Hémorragies Sub-Arachnoïdiennes exclus, survenant chaque année en France, s'élève, sur les 5 ans qui suivent, à environ 17 milliards de francs. 24% (4,1 milliards FF) de ce coût est lié aux hospitalisations de court séjour, 16,5% (2,8 milliards FF) à l'accueil dans des établissements de rééducation-réadaptation, 33% (5,6 milliards FF) aux prises en charge institutionnelles, 26,5% (4,5 milliards FF) au suivi des malades à domicile. L'importance des dépenses est proportionnelle au degré d'invalidité. Après avoir été hospitalisés, les malades survivants passent en moyenne sur 5 ans, 16% de leur temps en invalidité sévère (Barthel 0-55, décès exclus) mais leurs dépenses représentent 43 % des frais engagés après l'épisode aigu, tous niveaux d'invalidité confondus. Une analyse de sensibilité a été conduite en modifiant le taux d'incidence de la pathologie et le rythme des passages à domicile des professionnels de santé pour lequel le calcul des coûts est le plus entaché d'incertitudes. Le coût de la maladie, tous AVC confondus, s'élève à 19 milliards FF pour une hypothèse de 135 000 nouveaux cas annuels. Si l'on s'en tient à l'hypothèse de base (c'est à dire 120 000 cas), le coût de la maladie varie de 16,6 milliards FF à 17,2 milliards FF selon l'intensité des soins à domicile.

CONCLUSION

L'approche par prévalence de la maladie consiste à évaluer les coûts de la maladie à un moment donné du temps, cette approche constitue un raisonnement en terme de stock qui permet de calculer un coût annuel de l'ensemble des patients (nouveaux ou anciens). L'approche par incidence consiste à cumuler les coûts directs sur un horizon temporel choisi, cette méthode permet de calculer le coût à long terme des nouveaux cas d'Accidents Vasculaires Cérébraux mais elle requiert des hypothèses quant à l'évolution de la maladie et au parcours des malades dans le système de soins. C'est la seconde méthode que nous avons choisi de développer puisque c'est la

seule qui permette une réflexion sur les conditions d'une inflexion du coût du traitement dans le temps. Sa mise en œuvre suppose une approche globale de la maladie, elle préfigure le chaînage indispensable de l'information dans le cadre d'un fonctionnement en réseau.

Le financement hospitalier par groupes homogènes de malades en psychiatrie

L'expérience belge

Stéphane Rillaerts

Maîtrise en Management des Institutions de Soins et de Santé (M.M.I.S.S.) - Université Libre de Bruxelles

Avenue Franklin Roosevelt 19 - 1050 Bruxelles - Belgique

mmiss@ulb.ac.be

*RESUME: Le **financement par pathologie** s'avère particulièrement complexe dans le cas des pathologies psychiatriques. En Belgique, une base de données standardisée des séjours hospitaliers psychiatriques a été mise sur pied à partir de 1996: le **Résumé Psychiatrique Minimum RPM**. Cette base comprend le diagnostic des patients mais aussi de nombreuses autres données (environnement, comportement, etc.) Il apparaît que l'homogénéité des groupes de malades psychiatriques est beaucoup plus significative si elle est établie sur un mix de critères, définissant un **besoin réel de soins**, que sur la seule pathologie, ou même sur le seul traitement prescrit, qui sont tous deux inopérants pour identifier correctement un besoin de ressources.*

*ABSTRACT: Financing hospitals by **disease groups** results very complex for psychiatric pathologies. In Belgium, a standard data base has been settled in 1996: the **Minimum Psychiatric Summary (RPM)**. That data base includes patients diagnoses but also a lot of other elements (environment, behaviour, etc.). It appears that the homogeneity of the disease groups is very more significant if it is based on a mix of criterias, defining a real **need of cares**, than on the pathology only or even on the treatment only, that are unuseful to identify correctly the need of resources.*

1. Introduction

En Belgique, le financement par pathologie de l'hôpital général a été instauré en 1995. En résumé, il s'agit d'une correction à la marge d'un financement hospitalier global (hors activité médicale), induite par une comparaison des durées de séjours des patients à l'hôpital (dans chaque type de pathologie) avec les durées de séjours nationales¹⁵. Cette correction est calculée sur base du Résumé Clinique Minimum RCM, permettant la classification des séjours en 612 catégories de patients considérées comme fortement homogènes au niveau du besoin de ressources (les APDRG's). Dans la plupart des cas, la variance du besoin entre séjours est jugée suffisamment faible pour que les écarts réels de besoins de ressources se compensent au sein d'un même établissement hospitalier sur la durée d'une année. Néanmoins, de nouveaux instruments, tels que le Résumé Social Minimum RSM prétendent moduler les résultats du RCM pour tenir compte de l'impact de la situation sociale du patient sur sa durée de séjour.

Alors que le Résumé Clinique Minimum a été imposé prématurément comme élément du mode financement de l'hôpital aigu (susitant de vives réactions notamment quant à la fiabilité de données collectées jusque là sans finalité précise) c'est, pour une fois, la démarche inverse qui s'est imposée dans le cas du Résumé Psychiatrique Minimum. La réforme du secteur hospitalier psychiatrique, entamée en 1990, s'est étalée sur une décennie, et l'enregistrement du Résumé Psychiatrique Minimum RPM a fait l'objet d'une première expérience pilote en 1991-1992 dans 32 établissements, avant d'être imposée à l'ensemble des hôpitaux psychiatriques et aux services psychiatriques des hôpitaux généraux en 1996, et ensuite aux Maisons de Soins Psychiatriques (établissements de longs séjours pour patients stabilisés) en 1998. A ce jour, et alors que les règles de financement des hôpitaux psychiatriques viennent d'être complètement revues au 1er janvier 1999, le RPM ne fait toujours pas partie des éléments du calcul. Néanmoins, le législateur maintient qu'un des objectifs du RPM est de disposer "d'instruments fournissant aux autorités politiques des données permettant de prendre des décisions en matière financière" [FAB 1997]. La difficulté d'appréhender le besoin de soins objectifs à partir de données standardisées en matière psychiatrique est incontestablement une des raisons qui ont jusqu'ici retenu les pouvoirs publics dans cette démarche.

2. Argumentation

2.1. Les spécificités de la pathologie psychiatrique

Par rapport aux pathologies sommatiques, les pathologies psychiatriques présentent un certain nombre de particularités qui compliquent singulièrement la définition du besoin de ressources:

- la pathologie psychiatrique est difficile à cerner dans le temps. Si des pathologies psychiatriques strictement aiguës existent, celles-ci sont plus fréquemment des pathologies chroniques à épisodes aigus plus ou moins fréquents et plus ou moins répétitifs (épisodes dépressifs, troubles de l'adaptation, alcoolisme,...), dont les limites elles-mêmes sont parfois floues.

- la pathologie psychiatrique ne peut que partiellement s'analyser sur des données biologiques mesurables. Le diagnostic psychiatrique hospitalier dépend en général fortement d'une appréciation générale qui prend en compte les symptômes, la personnalité du patient et son comportement. De plus, la finalité de l'hospitalisation psychiatrique est principalement orientée vers le traitement symptomatique, le traitement causal relevant en général de l'ambulatoire ou du long séjour.

- la frontière entre le caractère pathologique ou non de certains comportements volontaires, tels que l'alcoolisme, la toxicomanie, la tabagie intensive, l'anorexie ou la boulimie, n'est pas toujours clairement établie. Or, le caractère pathologique du comportement est déterminant dans la justification de l'allocation de ressources, puisqu'un caractère comportemental non pathologique peut être imputé à la responsabilité du patient. Le financement par la collectivité des conséquences de ces comportements devient alors discutable.

- les pathologies psychiatriques se présentent plus souvent que les pathologies sommatiques de façon associée. Elles peuvent également se présenter de façon associée avec une pathologie sommatique. L'identification d'une pathologie principale n'est pas toujours possible et, même lorsque c'est le cas, elle peut être largement différée: un patient peut être admis pour alcoolisme et présenter ensuite des symptômes dépressifs majeurs, qui ne seront établis qu'après désintoxication, un autre peut se voir diagnostiquer un ulcère dont l'origine provient d'une angoisse dépressive, etc.

2.2. L'importance des paramètres extra-pathologiques dans le traitement

2.2.1. La variance des coûts constatés par pathologie

L'analyse de l'étude-pilote du RPM a montré que la variance des coûts constatés dans le traitement des pathologies psychiatriques à l'hôpital n'était expliquée que de 5% à 10% par la pathologie [PEL 1998], alors que dans les pathologies sommatiques, la part expliquée tourne autour de 50% [MEL 1998]. Pour ces dernières, le financement par pathologie a pourtant déjà dû s'accommoder d'un grand nombre de correctifs: retrait des patients "outliers", marges de déviation tolérées par rapport à la moyenne, et surtout classification non pas à la *pathologie*, mais au *traitement*, en particulier dans les pays où le financement hospitalier est essentiellement prospectif. Dans de nombreux cas en effet, la pathologie en tant que telle peut induire des traitements tellement divers en termes de coûts qu'elle n'est pas un indicateur suffisant du besoin de ressources. Ainsi, aux Etats-Unis, "plus de 40% des GHM sont fondés non sur des diagnostics d'admission mais sur des procédures spécifiques" [MAC 1995]. Dans le cas des pathologies psychiatriques, l'incorporation d'autres éléments pour définir le besoin de soins apparaît encore plus impérieux, car la simple adjonction du traitement ne permet pas encore d'améliorer beaucoup l'explication de la variance des coûts.

2.2.2. Quels autres paramètres?

Le RPM a été d'emblée conçu dans une approche bio-psycho-sociale, destinée à cerner la personnalité du patient du point de vue de l'*environnement social* et du *comportement*. Ces deux types de paramètres apparaissent déterminants dans le besoin de soins: un même diagnostic de schizophrénie n'entraînera l'hospitalisation que si le patient est agité ou agressif, par exemple. Du point de vue de l'établissement hospitalier, un *objectif thérapeutique* déterminé constituera également un élément de la mesure du besoin: un alcoolique dépressif pourra être pris en charge pour une réduction de symptômes, une stabilisation, une désintoxication...

2.2.3. L'enregistrement du RPM

En réalité, l'enregistrement RPM complet constitue une forme de dossier médical standardisé. Il comprend des données structurelles, des données de processus et des données de résultats. Ces données sont structurées en 10 blocs d'information par nature:

- bloc 1: mode d'entrée du patient (libre - forcée, programmée - urgence)
- bloc 2: milieu de vie du patient (isolé - famille, profession - inactif, niveau scolaire,...)
- bloc 3: premier diagnostic provisoire, selon la classification Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-4)
- bloc 4: "problèmes" du patient selon 5 axes d'investigation: symptômes psychiques, problèmes relationnels, fonctionnement social, développement, fonctions physiques. La liste des problèmes se conclut par un objectif thérapeutique du traitement hospitalier
- bloc 5: les soins dispensés et la surveillance exercée pendant l'hospitalisation
- bloc 6: les évaluations: examens physiques, mentaux, évaluations sociales, testings psychologiques, concertations,...
- bloc 7: diagnostic définitif, toujours selon la classification DSM-4
- (- bloc 8: items propres à l'établissement hospitalier, non standardisés et non communiqués)
- bloc 9: les sorties intermédiaires ne mettant pas fin au traitement hospitalier, avec motif, destination,...
- bloc 10: mode de sortie du patient, problèmes résiduels, suivi proposé et destination du patient.

Dans cet ensemble, les blocs 1, 2, 3, 4 et 7 constituent des données relatives au patient alors que les blocs 5, 6, 9 et 10 constituent des données relatives au traitement et à son résultat. Les corrélations qui peuvent s'établir entre ces deux groupes de données peuvent permettre de déterminer un besoin de soins selon un profil type de patient, sans que celui-ci soit déterminé uniquement par la pathologie principale (bloc 7). Il conviendra de tester si les paramètres du patient doivent s'articuler dans un ordre précis ou non pour déterminer la meilleure corrélation avec les traitements administrés. Il conviendra également d'analyser les corrélations entre les données patients, les traitements et les équipes de soins, car le facteur du choix thérapeutique n'est peut-être pas indépendant d'une conception des soins de la part des thérapeutes.

2.2.4. Un exemple de corrélations observées

2.2.4.1. La pathologie alcoolique

L'analyse d'une pathologie, l'alcoolisme, dans un service psychiatrique donné [PEL 1998], confirme l'hétérogénéité des ressources utilisées et ses justifications. Sur 200 séjours, les facteurs influençant principalement la durée de séjour sont:

1) les facteurs psycho-sociaux et d'environnement,

2) les problèmes de logement. Dans toute pathologie sommatique, un tel facteur serait probablement rejeté comme injustifié. Dans le cas d'une pathologie psychiatrique comme l'alcoolisme, l'absence de logement est considérée comme un élément aggravant essentiel de l'efficacité du traitement, car l'absence de logement expose le patient à un risque beaucoup plus élevé (contact avec d'autres alcooliques, difficulté de suivi, dureté des conditions de vie quotidienne,...) et rend l'application du traitement quasiment impossible.

3) Les problèmes d'isolement social

4) les problèmes de dépendance excessive à autrui.

Il est frappant de constater qu'aucun de ces facteurs ne se réfère à des particularités de la pathologie elle-même, mais tous à des caractéristiques extra-pathologiques du patient. La réalité de ces facteurs est cependant en grande partie objectivable et contrôlable, ils pourraient donc parfaitement constituer une base de financement différencié.

2.2.4.2. Le traitement de désintoxication alcoolique

Sur les patients alcooliques ayant été hospitalisés et pour lesquels un traitement de désintoxication a été prescrit, la durée moyenne de séjour est de 22 jours, mais est comprise entre 12 jours (5%) et 45-48 jours (7%). Le facteur qui influence de manière déterminante la longue durée de l'hospitalisation est le facteur d'environnement familial. L'allongement de la durée de séjour peut donc apparaître comme justifiée pour des raisons qui, encore une fois, ne sont pas liées à la pathologie elle-même mais à un facteur extérieur susceptible d'influencer l'efficacité du traitement prescrit.

2.2.4.3. Le traitement de la toxicomanie

Par contre, la prise en compte de facteurs multiples dans la définition du besoin de ressources n'exclut pas la remise en cause de la légitimité de certains coûts, qui peuvent également apparaître dans l'analyse des données du RPM. Par exemple, dans le service considéré, la décision d'hospitalisation des patients toxicomanes arrivés en urgence n'apparaît influencée de manière déterminante par aucun des facteurs envisagés. 50% d'entre eux ont une durée d'hospitalisation de moins de 5 jours, ce qui signifie que leur toxicomanie n'a vraisemblablement pas été prise en charge pendant l'hospitalisation. L'hospitalisation apparaît donc ici comme une décision plutôt liée à des comportements médicaux a priori face à l'urgence, dont on peut remettre en cause le bien fondé thérapeutique.

2.2.5. Les composantes principales

Une régression en composantes principales des corrélations entre durées de séjours hospitaliers et facteurs envisagés dans le RPM a permis d'identifier quatre sous-groupes. Deux présentent des pathologies psychiatriques associées, l'un avec des troubles du comportement, l'un avec défaut de support social. Seuls trois d'entre eux relèvent de l'hospitalisation psychiatrique, le quatrième relève en fait de soins ambulatoires et ne requiert pas l'hospitalisation. L'un d'entre eux s'articule directement sur une seule pathologie: la toxicomanie, ce qui plaide pour l'instauration d'unités de traitement spécifiques, ce qui n'existe pas encore en Belgique.

3. Conclusion

Le RPM constitue aujourd'hui une base de données riche d'enseignement pour appliquer, même à la marge, un financement prospectif aux traitements psychiatriques, à condition que celui-ci ne soit pas déterminé par le seul facteur pathologie mais par un mix de données relatives aux différentes caractéristiques bio-psycho-sociales du patient. Sa mise en pratique pose néanmoins le problème du partage éventuel des ressources entre producteurs de soins multiples, sur la diversité des réactions aux traitements, y compris dans des conditions de départ similaires. Néanmoins, s'il est illusoire de penser en faire un mode de financement principal équitable, l'ajustement à la marge est envisageable pour autant que les données récoltées restent fiables.

Si les caractéristiques des pathologies psychiatriques ont été évoquées ici pour justifier la prise en compte d'un mix de paramètres dans la définition du besoin de ressources pour l'application d'un traitement hospitalier, il convient de réintroduire cette question dans la problématique du financement prospectif de l'activité hospitalière en général. En effet, la psychiatrie apparaît en ce sens comme un cas extrême dans l'activité hospitalière, mais le caractère déterminant de la pathologie dans la justification du besoin de ressources peut aussi être considéré comme insuffisant dans d'autres spécialités. L'hospitalisation psychiatrique pourrait alors servir de champ d'analyse pour enrichir la démarche de financement prospectif: de la chirurgie générale ou de l'obstétrique par exemple, ou la pathologie apparaît comme déterminante dans les facteurs explicatifs des besoins de ressources, en passant par la médecine interne, où des données de profil psycho-sociaux de patients sont probablement plus pertinentes, jusqu'aux maladies chroniques comme l'insuffisance rénale ou le diabète de type 2, où ces données pourraient en fait être prépondérantes, la pathologie peut, à des degrés divers, apparaître comme *un facteur explicatif du besoin de soins parmi d'autres*.

L'intégration, selon des pondérations à définir par type de pathologies et sur base de l'analyse des données existantes, de données multiples relatives au profil du patient, et qui ne sont pas moins objectives que le diagnostic principal porté dans l'établissement hospitalier,

contribuerait à renforcer l'efficacité du financement prospectif hospitalier. Alors que l'on cherche actuellement, par diverses mesures, à réintroduire les besoins spécifiques de certains types de patients pour moduler le besoin de ressources en fonction de la pathologie, et que par ailleurs l'efficacité du financement à la pathologie commence à montrer ses limites dans le contrôle de la croissance des dépenses de santé [MAC 1995], c'est peut-être par une refonte du concept de financement prospectif, basé non plus sur un paramètre unique ou prépondérant (la pathologie) mais d'emblée sur un mix de paramètres défini et pondéré en fonction du type de pathologie qu'il convient de se diriger. Cette démarche apparaîtrait alors plus cohérente avec le caractère fondamentalement singulier du service de soins, tel que décrit dans l'économie des services [GAD 1992].

4. Bibliographie

[FAB 1997] FABRY Paul, "l'art infirmier", in Guide hospitalier pp-3/7/70-3/7/91, Kluwer éditorial, Bruxelles, 1997

[GAD 1992] GADREY Jean, "Services: la productivité en question", Desclée De Brouwer, Paris, 1992

[MAC 1995] McCLELLAN Mark, "Incitations au financement des hôpitaux: le partage prospectif et rétrospectif des coûts", in Economie de la santé, trajectoires du futur, pp.276-291, Paris, 1995

[MEL 1998] MELOT Christian, "Critique de l'approche méthodologique de la production médicale en Belgique", in Les cahiers de la MMISS n°2, pp.17-18, ULB, 1998

[PEL 1998] PELC Isidore, "Du RCM au RPM: évolution des objectifs et des idées", in Les cahiers de la MMISS n°2, pp.17-18, ULB, 1998

Economie et santé, Compendium des statistiques de la santé 1999, IBES, Bruxelles, 1999.

THE DIRECT COSTS OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS IN LOMBARDY, ITALY Study protocol and design

Ettore Beghi for the Italian ALS Study Group

Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive degenerative disorder of the motor neurons leading to death or severe disability in 2-5 years from the onset of symptoms. The course of ALS is characterized by different clinical patterns with different complications, a variable degree of impairment of daily life and different costs for the patient and the society. As no reports are available on the economic impact of the different disease varieties, a study has been started aiming at assessing whether the presence and the type of complications in patients with ALS is accompanied by significant difference in the direct costs of the disease. Lombardy (pop. 8,926,284) is a wide region of Northern Italy where a register of ALS has been activated since Jan 1 1998. On the basis of the commonest incidence rates (1-2 cases per 100,000 per year), the expected number of patients with newly diagnosed ALS is 90-180 each year. Eligible patients include those with definite or probable ALS (El Escorial diagnostic criteria) with at least 6 months duration of symptoms from the diagnosis will be enrolled and included in the following disability categories: 1. Presence of respiratory impairment; 2. Presence of impairment of swallowing and/or speech; 3. Patients with impairment of motor functions other than 1. and 2.; 4. Patients not included in one of the above categories. Participating centers include local hospitals providing at least two cases for each category. After giving an informed consent, eligible patients will be interviewed by the local investigator who will fill a semistructured questionnaire including demographic and clinical findings and treatments. Data will be collected retrospectively on the diagnostic work-up and on the clinical and laboratory tests and treatments performed during the antecedent six months. Each patient will be then followed prospectively for the collection of new clinical and laboratory tests and treatments eventually performed over a six-month period. Based on these findings, the costs of the diagnostic work-up and that of the management of the disease during the two follow-up periods will be calculated for each disability category using univariate and multivariate statistical techniques. A minimum sample of 100 patients (25 in each category) is required.

THE DIRECT COSTS OF EPILEPSY IN LOMBARDY, ITALY

Ettore Beghi, Antonio Tetto, Paola Manzoni, Andrea Millul, and Giuliano Avanzini for the Osservatorio Regionale per l'Epilessia (OREp)

Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano
Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta", Milano

The economic burden of patients with epilepsy in tertiary centers in Italy is still unknown, although it is assumed that people with disease of different severity and outcome may represent different costs to the national health care system. To verify this assumption, a cohort of 525 children and adults with epilepsy (ie, two or more unprovoked seizures) enrolled in 14 regional centers located in Lombardy, Italy, were enrolled and followed for 12 months. Each patient noted on ad-hoc diaries every contact with the medical and paramedical staff from the epilepsy center along with any action (use of diagnostic aids, clinic visits, laboratory tests and treatments). The sample included 281 women and 244 men aged 4 months to 87 years. Five hundred and 12 patients were classified according to the main syndromic categories with the following distribution: partial 359; generalized 130; undetermined 22 cases; special 1. Patients were grouped in the following prognostic categories: 1. newly diagnosed epilepsy 70; 2. 2+ yr seizure remission 131; 3. 1+ yr remission or rare seizures 108; 4. active epilepsy (non drug-resistant) 101; 5. drug-resistant epilepsy 107; 5. surgical candidate 8. The mean number of actions taken by prognostic category over the 12-month period was the following: 1. 11.4; 2. 7.4; 3 6.9; 4. 10.6; 5. 14.9; and 6. 14.6. The mean staff time per year for a newly diagnosed patient was 4.3 hours; the corresponding values for the other prognostic groups were 3.5, 2.4, 3.7, 5.4, and 14.4. For newly diagnosed patients the annual cost of ambulatory clinic visits and laboratory tests was 138€ and that of drug treatments was 171€. The corresponding values for the other prognostic categories were 103€ and 186€, 79€ and 302€, 115€ and 1090€, 165€ and 1398€, 202€ and 1815€. The costs of hospital admissions and day-hospitals by category were the following: 1. 693€, 122€, 177€, 422€, 636€, and 1928€. Based on these findings, the direct costs of epilepsy tend to vary significantly according to the severity of the disease and the response to the available treatments. The costs of drug treatments are higher than those of ambulatory clinic visits and laboratory tests for each prognostic category and are mostly explained by the use of the new antiepileptic drugs.

THE COSTS OF EPILEPSY IN EUROPE

Cesare Cornaggia, Ettore Beghi and Livio Garattini for the RESt-1 Group

Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano
Ospedale "San Gerardo", Monza

Although epilepsy is a common clinical condition (prevalence 5-8 cases per 1,000 population), studies on the costs of the disease are limited and hardly comparable because of the different design and methods. Published reports indicate that the costs of epilepsy vary significantly according to the time elapsed from the onset of symptoms and the prognosis and overall severity of the disease. However, it is still unknown whether patients from different countries included in the same prognostic group imply similar costs. Presently, estimates of the costs of epilepsy are increasingly required by governmental agencies and private institutions for the allocation of the available resources and the assessment of the cost-benefit and the cost-effectiveness ratio of diagnostic and therapeutic interventions. For these reasons, a study has been implemented aiming at assessing the socio-economic costs of epilepsy in different sample populations of Europe. Cost analysis will be performed in patients with similar prognosis to compare the effects of different socio-cultural backgrounds on the burden of the disease to the society. Participating countries include Italy, Germany, Holland, England, Portugal, Russia, Estonia, Slovenia and Switzerland. Patients conforming to the diagnosis of epilepsy (ie, two or more unprovoked seizures) will be included and stratified as follows: 1. First diagnosis; 2. Remission for 1+ years; 3. Active epilepsy and intractable seizures. For each patient a normal individual, matched for sex, age and residency, will be selected among relatives or friends. Patients and controls will be followed for 12 months. Data will be collected on the main demographic variables, diagnostic work-up, treatments, adverse events, hospitalizations, and loss of work and school days. Patients and controls will record all medical events and accidents, medical contacts and actions on ad-hoc diaries. Direct costs will be calculated on the number and type of medical paramedical contacts, illnesses, accidents, hospital admissions, diagnostic and therapeutic interventions. Indirect costs will be calculated on the number and type of illnesses and disabilities at admission, present occupation (including disability pension/unemployment benefit and special school/protected work), and number of days off. Direct and indirect costs per patient and prognostic group will be analyzed and by age, sex, epileptic syndrome and country.

EPICOS - EPILEPSY COSTS
Economic Evaluation of Epilepsy in Italy
Study protocol

Fabrizio Tediosi¹, Fabio Parazzini², Francesca Chiaffarino², Ettore Beghi², Livio Garattini¹

1 CESAV, Centro di Economia Sanitaria Angelo & Angela Valenti, Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Ranica, Italia

2 Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Milano, Italia

Correspondence

Dr. Livio Garattini

CESAV - Center for Health Economics A.A. Valenti - Mario Negri Institute
c/o Villa Camozzi, 3 24020 Ranica (Bergamo)
fax (035) 510321 and e-mail: CESAV@cyberg.it

Introduction

Epilepsy is the most prevalent chronic neurologic condition. In developed countries, its incidence is 30-50 per 100.000 population per year and the prevalence is approximately 5-8 cases per 1000 population (1). The rapid growth of health care expenditures, coupled with a slowdown of the general economy, has led to increased interest in economic evaluation of health care programs (2). Cost of Illness (COI) studies attempt to define all costs related to a particular disease or event, without comparing alternative uses of resources (3, 4)

The purpose of this study is to describe resource utilisation patterns among patients with epilepsy at different stages of disease progression, estimating thus the cost of epilepsy in Italy.

.

Methods

Resource utilisation

Resource utilisation is estimated through a multicentre, prospective observational study lasting from October 1998 to November 1999. 22 hospitals located in north, centre, and south of Italy participate to the study. About one thousand patients are stratified into six prognostic categories:

1. Newly diagnosed patients - patients firstly diagnosed in the participating centre.
2. Seizure remission for one or more years.
3. Occasional seizures - seizures not requiring treatment changes.
4. Relapsing seizures (non drug resistant) - repeated seizures possibly improved by treatment changes.
5. Drug resistant seizures - seizures not improved by treatment changes.

6. Surgical candidates.

Eligible for the study are patients with diagnosis of epilepsy, followed for at least two years by the participating centre, who visit the centre for an outpatient consultation during October and November 1998.

For each patient data on resource consumption is collected prospectively every four months using a questionnaire filled in by the medical staff of the participant centres. The information collected is on socio-demographic conditions, outpatient consultations, laboratory tests, diagnostic procedures, hospital admissions, length of stay, day-hospital admissions, pharmaceutical therapy, domiciliary care, seizures, accidents, and employment status.

Information on social care and losses of productivity is also collected using a monthly diary filled in by patients/caregivers and checked every four months by medical doctors.

Cost estimates

To estimate the cost of specialist consultations and hospital admissions, a specific study on a subgroup of participating centres will be carried out. Diagnostic tests will be priced using INHS tariffs. Drug cost will be calculated by multiplying the daily dose by the public price when taken at home, and by 50% of the public price when taken in hospital and ambulatory setting.

Costs related to loss of production will be calculated separately using the human capital approach.

Data analysis

Total costs of diagnosis and treatment will be calculated multiplying each resource consumed (consultations, diagnostic tests, admissions, drugs etc.) by its unit cost identified as above.

Timing

The study started in October 1998 and will be finished in November 1999. Final results are expected to be presented in the first months of year 2000.

References

1. Shorvon SD (1996) The epidemiology and treatment of chronic refractory epilepsy. *Epilepsia* 37 (Suppl 2): S1-S3.
2. Drummond MF, Brandt A, Luce B, Rovira J (1993). Standardising methodologies for economic evaluation in health care. *Int J Technol Assess Health Care* 9 (1): 26-36.
3. Jefferson T, Demicheli V, Nugford M (1996). *Elementary economic evaluation in health care*. BMJ Publishing Group, London.
4. Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW (1998). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford Medical, Oxford.

5. Brunetti M, Pagano E, Garattini L (1998). The economic cost of epilepsy: a review. *Ital J Neurol Sci* 19: 116-119.

Health Econometrics XIIth: Central Nervous System

Verona, July 8/9, 1999

Conference paper

The impact of depression on absenteeism: preliminary results from a large employment survey in the UK

Stephen Almond and Andrew Healey
PSSRU, London School of Economics & Political Science

Not for citation

The research reported in this paper is funded by the Department of Health

Introduction

Employee absenteeism is a familiar aspect of modern-day labour markets. In the UK for example, estimates from the Quarterly Labour Force Survey (QLFS) suggest that 4.7% of all workers interviewed in a reference week will report being absent from their place of employment for at least one day (Labour Market Trends, February 1999). From a normative perspective, loss of contracted working hours is problematic to the extent that workers' decision to absence leads to an efficiency loss. In attempting to design policy interventions that militate against these effects it is important to gain an understanding of the varying reasons behind a workers decision to take time away from work. In this paper we are particularly concerned with examining the role of worker illness on absenteeism rates, with particular emphasis on the relative contribution of depression and other health problems to loss of contracted work time. This seems to be a particularly pertinent area for empirical research given recent estimates on the size of the epidemiological burden of depression and other minor mental problems (Meltzer et al, 1995), and the known impact that these disorders can have in terms of symptomology and individual functioning.

Economic research into absenteeism at both a theoretical and empirical level has been relatively sparse, although in the labour economics literature there is a growing body of published research that has been devoted to explanations of worker absence (Brown and Sessions, 1996). Most of this research has been based on the neo-classical theory of labour supply, with absenteeism framed as a reflection of optimal labour supply decisions in the presence of contractual arrangements that drive a wedge between wage offers and a workers' marginal valuation of time.

Little theoretical or empirical work has looked at the role of worker health on the decision to allocate time to work. Allen (1996) has looked at the role of family illness on temporary work absence. Two other recent

studies have focused on the impact of mental health on absence rates and on-the-job work performance, although one was based on a specific work-site survey (French and Zarkin, 1998) with other based on data derived from a randomised control trial of treatments for depression. This calls into question the generalisability of the results obtained.

Against this background the work programme introduced in this paper will seek to use data from a nationally representative household survey to derive empirical estimates of the impact of depression and other reported illnesses on labour force absenteeism in the UK. As yet we have not yet reached the stage of developing a full empirical model. In this paper we therefore concentrate on presenting some preliminary descriptive details of self-reported absenteeism and illness with some tentative results derived from a fairly superficial modelling exercise of absenteeism and reported categories of illness.

Methodology

When analysing the impact of any illness on absenteeism, ideally a retrospective or prospective study should have collected illness data using the appropriate clinical scales, and details on employment record over a long period of time (perhaps a year). However, in reality, the available data in the UK tends to be strong on only one of these areas. Clinical trials will usually record more appropriate clinical data but will often lack comprehensive employment data. On the other hand, employment surveys will collect good labour market data but will lack robust clinical data. An exception to this is the British Household Panel Survey 1991-1999 which uses the General Health Questionnaire for illness measures but data on absenteeism is inferior to that collected in the QLFS. Given our desire to look at illness in relation to days absent from work as well as whether or not workers report absenting, we chose to utilise the QLFS given that the BHPS does not ask household respondents to report the number of days spent off work.

The QLFS is the single most important source of labour market data in the UK. It is a large random survey of around 60,000 households sampling over 155,000 individuals. Each quarter is made up of 5 waves of around 12,000 households who are interviewed over 5 successive quarters. Within any one quarter the survey captures between 67,000 and 70,000 of the working population. Many of the UK's routine macroeconomic (e.g. employment, average earnings) and microeconomic (e.g. characteristics of the workforce) statistics are based on the QLFS.

Although the QLFS is employment-focused, the survey also collects valuable information on health and disabilities: whether individual currently has *any* health problems (13 categories are used – see tables for the full details); the individual's current *main* health problem; and whether health problem affects paid work. Combined with data on absenteeism (in the interview week and over longer periods), the QLFS is a valuable

source of information to explore the impact of (self-reported) depression and other illnesses on labour market activity.

The research findings reported in this paper are based on pooled data from 9 quarters of the QLFS - from Spring 1995 to Spring 1997 (final analyses will be based on this data plus pooled data from Summer 1997 to the most recent data set available - currently Winter 1998). The data set examined is an aggregated file of five separate 'panels' of individuals followed over 5 interviews (see appendix for a tabulated explanation of this sampling strategy). For each individual there are therefore 5 separate variables representing measures at each time point interviewed. The total number of individuals in the final aggregated file is 188,000 (working population of around 70,000).

In this preliminary analysis of the QLFS we focused on a limited number of variables to examine the relationship between depression and other illnesses and absenteeism from the workplace:

- **Any health problem** – is whether or not an individual has reported a particular health problem at any one time point out of the five interviews (code 1 for problem, 0 otherwise – 13 categories).
- **Main health problem** – is the individual's current main health problem. The QLFS also has information on the second and third most important health problems but we do not include these measures in this paper (code 1 for main problem, 0 otherwise – 13 categories). Main health problem may eliminate some (but not all) of the confounding with potential co-morbidity.
- **Changes in main health problem** – is a computed variable that is coded 1 if the main health problem in any one quarter was not reported in the previous quarter, and 0 otherwise (13 categories). This measure picks up on any possible changes in worker health status.
- **Any absenteeism from work in the reference week** – a dichotomous variable, 0 for no, 1 if individual has ever reported being absent from work at any one time point interviewed.
- **Duration of absenteeism** – the total number of days absent from work over the 5 reference weeks (excluding Sundays). Although this variable does not measure absenteeism in between reference weeks, it is perhaps a more reliable measure in that respondents are more likely to remember the exact number of days off over such a short time period.
- **Changes in absenteeism** – a computed variable coded 1 if individual reports being absent from work in any one interview but not in the previous, and 0 otherwise.
- **Total sickness duration** – is the total duration of the current absenteeism from work. Unfortunately we have not yet fully developed this measure in this paper. Although we present some preliminary results in table 2, this information is based on only one quarter of the QLFS and not the panel approach adopted for

all other results. In future work this variable will form the basis of total absenteeism and will be checked at the 5 interview points.

We also include a restricted number of socio-economic and demographic variables – age, gender, educational qualifications, industry and occupational classifications of employment (see table 3 for details on variable coding). In future analyses, a much larger range of variables will be included.

We first present the frequencies for all self-reported health problems (table 1). As well as figures for the measures described above (any, main and changes in health problems) we also include figures for the number of individuals who only report one health problem (a measure that effectively excludes the co-morbidity problem). Table 2 presents absenteeism rates (for the three measures described above) for each of the health problems reported. Table 3 provides the mean characteristics of the full sample in the QLFS and then for individuals who report depression as their main health problem during any one interview.

Given the large number of reported health problems, we also present a summary table of co-morbidities for individuals who reported depression as their main illness or as a problem in at least one interview (table 4). The first row of table 4 is the total sample size for these 2 measures of depression.

In order to explore the impact of depression on absenteeism, controlling for other health variables and potential independent factors, we have estimated a series of simple logistic regressions. In table 5 we present only the odds ratios from these models. We first estimate the univariate logistic relationship between each of the ‘explanatory’ variables and absenteeism (yes or no) (see Everitt and Dunn, 1983). We then compare these simple odds ratios to those from models based on any health problems, main health problem, and then for changes in main health problem (where the dependent variable is now change in absenteeism behaviour). It should be emphasised that the odds ratios reported here are only preliminary estimates and are not based on full specification models. However, they do provide an early insight to the relationship between depression and absenteeism taking into consideration that individuals experience other health problems.

Results/discussion

By far the largest self-reported health problem is for injuries (arms, legs, hands, feet, back and neck) - 12,049 individuals or just over 6% of the full sample. Out of 13 categories, depression, anxiety and bad nerves is ranked the 8th largest category for *any* health problem, 11th in terms of *main or single* health problem, and 9th for changes in health problem. Self-reported depression is therefore relatively less prevalent compared with other types of health problems.

Despite the lower levels of self-reported depression, table 2 reveals - at the descriptive level - that absenteeism is more of a problem for this illness compared with any other illness or injury category. No matter what measurement is used to examine absenteeism, individuals with depression appear to be more likely to take sick leave (mean of 0.37 for the working population); be off sick for longer periods (mean of 9.65 days over the 5 reference weeks); and be more likely to take long-term sickness (banded mean of 6.65 – or close to the 8 weeks – 3 month category).

Table 3 presents some of the characteristics of people in the QLFS overall compared with those who report depression. The latter group tend to be slightly older (using banded age groups), of similar gender (a fairly even balance between male and female), of similar educational background, industry and occupational classification (but note that these groups are broadly defined).

Perhaps the most informative data are presented in table 4 that show the extent of co-morbidity with depression (and other illnesses). Focusing on depression as the main health problem (N=1379), 39.3% of individuals have also reported severe or specific learning difficulties during at least one interview, with a similar figure for stomach, liver, kidney and digestion (35.1%). With such high levels of co-morbidity, caution is therefore needed when examining reasons for absenteeism from the workplace. However, apart from these two health problems, other co-morbidities rank fairly low in prevalence - with ‘injuries’ the next largest category at 11.9%.

Table 5 shows that in a univariate logistic model, depression has the highest odds ratio (4.07) compared with any other illness/injury category. In other words, people who report depression as their main illness at any time point in the survey are just over four times more likely to be absent from work. Not surprisingly, learning difficulties and mental illness occupy 2nd and 3rd rankings (but note that we do not have sufficient information on the latter illness to fully interpret this finding).

It is generally true that odds ratios for absenteeism are higher when using ‘main’ health problem compared with ‘any’ health problem. However, using any of these two measures, individuals who report depression are still more likely to be absent from work (except for injuries and ‘other’ problems) compared with most of the other illness categories (but with lower odds ratios of 2.53 and 1.37 respectively). As indicated earlier using frequency counts and univariate logistic results, the odds ratio for the depression category declines greatest when learning difficulties are entered into the model.

Conclusion

The research summary reported here presents some early results on the relationship between depression and other illnesses and time off work. These results will provide useful information when trying to evaluate the

efficiency implications of absenteeism. Descriptive and simple multivariate results suggest that people with depression are more likely to be absent from work and for longer periods. Moreover, this result appears to hold when taking into consideration co-morbidities. However, caution is needed because we have not yet fully developed the absenteeism model. In future analyses we will need to incorporate more formally the panel element of the data, and develop the specification of the model as per published theoretical relationships.

References

Allen, W.D. (1996) Family illness and temporary work absence, *Applied Economics*, 28, 1177-1180.

Berndt, E.R., Finkelstein, S.N., Greenberg, P.E., Howland, R.H., Keith, A., Rush, A.J., Russell, J and Keller, M.B. (1998) Workplace performance effects from chronic depression and its treatment, *Journal of Health Economics*, 17, 511-535.

Brown, S., and Sessions, J.G. (1996) The economics of absence: theory and evidence, *Journal of Economic Surveys*, 10, 23-53.

Everitt BS and Dunn G (1983) *Advanced Methods of Data Exploration and Modelling*, Heinemann Educational Books, London

French, M.T. and Zarkin, G.A. (1998) Mental health, absenteeism and earnings at a large manufacturing worksite, *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 1, 161-172.

Meltzer, H., Baljit, G., Petticrew, M and Hinds, K (1995) *The Prevalence of Psychiatric Morbidity in Great Britain*, Report 1, Office of Population Censuses and Surveys, HMSO, London.

Table 1: Frequencies (%) for self-reported health problems in full LFS sample (N=188,000)

Health Problem	Any¹	Single²	Main³	Change⁴
Depression, anxiety, bad nerves	4317 (2.3)	116 (2.3)	1379 (31.9)	782 (56.7)
Mental illness, phobia, panic	2147 (1.1)	75 (1.5)	835 (38.9)	570 (68.3)
Epilepsy	2226 (1.2)	97 (1.9)	931 (41.8)	518 (55.6)
Severe or specific learning difficulties	3220 (1.7)	192 (3.8)	1394 (43.3)	690 (49.5)
Arms, legs, hands, feet, back, neck	12049 (6.4)	2138 (42.6)	9002 (74.7)	3353 (37.2)
Difficulty in seeing	5951 (3.2)	199 (4.0)	2254 (37.8)	1534 (68.0)
Difficulty in hearing	7165 (3.8)	412 (8.2)	3697 (51.6)	2126 (57.5)
Skin conditions, allergies	4652 (2.5)	229 (4.6)	1508 (32.4)	498 (33.0)
Chest, breathing problems	6293 (3.3)	471 (9.4)	3004 (47.7)	1560 (51.9)
Heart, blood, pressure, circulation	6164 (3.3)	329 (6.6)	2186 (35.5)	1180 (54.0)
Stomach, liver, kidney, digestion	6206 (3.3)	252 (5.0)	2636 (42.5)	1647 (62.5)
Diabetes	4087 (2.2)	170 (3.4)	1782 (43.6)	1219 (68.4)
Other problems, disabilities	2824 (1.5)	335 (6.7)	1539 (54.5)	872 (56.7)

1 Any health problem reported at least once in the 5 reference points

2 Single is the sub-population who only reported one health problem - % are therefore reflective of this population

3 Percentage is the number of respondents who reported illness as their main health problem as a proportion of the number who reported the illness at any reference point (column 3 / column 1 x 100)

4 Percentage is the number of respondents who changed their main health problem from the previous quarter as a proportion of the number of respondents who reported the main health problem (column 4 / column 3 x 100)

Table 2: Mean absenteeism rates by self-reported any health problem

Any Health Problem	Any Absenteeism ¹ (N=11,800)	Duration of absenteeism ²	Total sickness period ³
Depression, anxiety, bad nerves	0.37	9.65	6.65
Mental illness, phobia, panic	0.31	8.84	4.80
Epilepsy	0.25	6.86	2.69
Severe or specific learning difficulties	0.31	8.95	3.17
Arms, legs, hands, feet, back, neck	0.30	7.52	4.41
Difficulty in seeing	0.27	6.67	4.27
Difficulty in hearing	0.27	6.84	3.23
Skin conditions, allergies	0.23	6.67	2.67
Chest, breathing problems	0.25	5.69	2.90
Heart, blood, pressure, circulation	0.30	7.84	5.38
Stomach, liver, kidney, digestion	0.27	6.62	4.19
Diabetes	0.27	7.62	4.20
Other problems, disabilities	0.32	8.58	5.55

1 Any absenteeism is coded 0,1 and then averaged over the working population who self-reported each health problem

2 Average duration in days over 5 reference weeks for respondents who reported any sickness only – excludes Sundays

3 Figures based on one quarter of the QLFS only – coded 1 (1-3 days), 2 (4-6 days), 3 (1-2 weeks), 4 (2-3 weeks), 5 (3-4 weeks), 6 (4-8 weeks), 7 (8 weeks – 3 months), 8 (3-6 months), 9 (more than 6 months)

Table 3: Mean demographic and socio-economic profile of the LFS sample

	Full sample (N=188,000)	Main health problem is depression (N=1379)
Age group (1=under 16) (2=16-65) (3=over 65)	1.92	2.00
Sex (1=male) (2=female)	1.52	1.53
Qualifications (1=degree or higher) (2=none) (3=rest)	2.79	2.59
Industry¹ (1=agr & fisheries) (2=manufacturing) (3=construction) (4=services)	3.45	3.49
Occupation¹ (1=managerial) (2=professional) (3=unskilled) (4=rest)	3.62	3.80

1. Variables includes a large number of categories and may need to be developed further

Table 4: Frequencies (%) of co-morbidities with any and main self-reported depression

Health Problem	Any health problem¹	Main health problem²
Depression, anxiety, bad nerves	4317 (100%)	1379 (100%)
Mental illness, phobia, panic	1365 (31.6)	108 (7.8)
Epilepsy	979 (22.7)	51 (3.7)
Severe or specific learning difficulties	2031 (47.0)	542 (39.3)
Arms, legs, hands, feet, back, neck	2940 (68.1)	164 (11.9)
Difficulty in seeing	1966 (45.5)	20 (1.5)
Difficulty in hearing	2067 (47.9)	42 (3.0)
Skin conditions, allergies	1464 (33.9)	25 (1.8)
Chest, breathing problems	1929 (44.7)	113 (8.2)
Heart, blood, pressure, circulation	1974 (45.7)	34 (2.5)
Stomach, liver, kidney, digestion	2619 (60.7)	484 (35.1)
Diabetes	1529 (35.4)	28 (2.0)
Other problems, disabilities	1034 (24.0)	136 (9.9)

1 Any other self-reported health problem in at least one reference point

2 Any other self-reported main health problem in at least one reference point

Table 5: Odds ratios from logistic regressions on any absenteeism

Health Problem	Single variable logistic¹	Any health problem²	Main health problem³	Change in health problem⁴
Depression, anxiety, bad nerves	4.07	1.37	2.53	1.86
Mental illness, phobia, panic	3.74	1.20*	2.15	1.22*
Epilepsy	2.85	1.21*	1.24*	1.05*
Severe or specific learning difficulties	3.78	1.43	1.49	0.94*
Arms, legs, hands, feet, back, neck	3.03	2.06	2.42	1.81
Difficulty in seeing	3.14	1.15	1.36	1.58
Difficulty in hearing	2.87	1.07*	1.17	1.21*
Skin conditions, allergies	2.69	1.04*	1.21*	1.07*
Chest, breathing problems	2.60	1.26	1.68	1.45
Heart, blood, pressure, circulation	3.06	1.38	2.03	1.52
Stomach, liver, kidney, digestion	2.84	1.18	1.46	1.42
Diabetes	2.99	1.20	1.49	2.00
Other problems, disabilities	3.24	1.63	2.56	3.23
Age (16-65)	1.45	1.16*	1.16*	1.38
Sex (male)	1.34	1.40	1.41	1.41
Qualifications (degree or higher)	0.81	0.82	0.81	0.83
Qualifications (none)	1.14	0.98*	0.98*	0.97*
Industry (agr & fisheries)	0.73	0.83	0.82	0.84*
Industry (manufacturing)	1.01	1.07	1.06*	1.06
Industry (construction)	0.90	1.01*	1.02*	1.00*
Occupation (managerial)	0.82	0.79	0.80	0.82
Occupation (professional)	1.03	1.00*	1.01*	1.03*
Occupation (unskilled)	1.23	1.08	1.09	1.06*

1 The simple logistic relationship between each variable on its own and absenteeism or not

2 Health problem reported at least once during the 5 reference points

3 Main health problem reported at least once during the 5 reference points

4 All observations in which main health problem reported in one time point but not the previous time point

* Not significant at 5% level

Appendix

QLFS sampling strategy – cells in bold indicate the selected waves that follow respondents over 5 consecutive quarters¹

Dataset	Wave				
Q3468	W1	W2	W3	W4	W5
Q3490	W2	W3	W4	W5	W1
Q3528	W3	W4	W5	W1	W2
Q3559	W4	W5	W1	W2	W3
Q3623	W5	W1	W2	W3	W4
Q3647	W1	W2	W3	W4	W5
Q3658	W2	W3	W4	W5	W1
Q3718	W3	W4	W5	W1	W2
Q3766	W4	W5	W1	W2	W3

1 Each row of the table is one quarter of the labour force survey in which 60,000 households are split into 5 equal waves (w1-w5) of 12,000. Each wave is followed for 5 successive quarters and answer income questions only in wave 5. Q3468 is the March 95 to May 95 quarter, Q3766 is the same quarter for 1997. The whole sample consists of the sum of the individual wave cohorts. By following respondents over 5 quarters we can get 5 separate time points (reference weeks) for reported absence from work. Each cohort of w1-w5 must include w5 to cover questions on income

A COST- EFFECTIVENESS ANALYSIS OF MULTIPLE SCLEROSIS THERAPIES

Aymerich M*, Jovell AJ**, García-Altés A*, Gallo P*, Serra-Prat M*.

*Catalan Agency for Health Technology Assessment, Catalan Health Service. Barcelona, Spain.

**Fundació Biblioteca Josep Laporte, Autonomous University of Barcelona. Barcelona, Spain.

Introduction

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease of unknown aetiology; it is characterized histologically by the demyelination of the neurone axons. Myelin losses may appear in different localisation in the brain and spinal chord, causing different symptoms, according to the affected area. The most frequent onset age is between 25 and 45 years. As regards the distribution by gender, it affects more women than men.

Epidemiologically, the geographical distribution of multiple sclerosis increases with latitude. Thus, north of latitude 46°, European prevalence of MS is higher than in the south, where prevalence ranges from 178 per 100,000 in north-east Scotland to 38 per 100,000 in France.

Since there is no reference diagnostic test, diagnosis is mainly based on clinical and laboratory criteria. Thus, clinically, three patterns of the disease can be described: the relapsing-remitting pattern, the chronic progressive MS or primarily progressive pattern, and the relapsing-progression or secondarily progressive pattern. Prognosis shows great individual variability, although an important number of cases evolve to partial or total disability. There is a common method to measure disability in a clinical setting: the Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS) which ranges from 1.0 (no disability) to 10 (death by MS).

There is no cure for MS; therefore, all available therapies are palliative —aimed at reducing the symptoms during relapses, avoiding relapses and preventing complications. Recent therapeutical approaches have been directed basically to the modification of the immunological response involved in the etiopathogeny of the disease. Adrenocorticotrope hormone and corticosteroids are used to palliate acute symptoms, but have not proven so far any long term improvement of the clinical symptomatology; moreover, they may cause important adverse effects.

Simultaneously, immunosuppressant therapies are being studied, such as cyclophosphamide, azatriopine, cyclosporin A, plasmapheresis, total lymphoid radiation, methotrexate, mitoxantrone, cladribine, amongst others, including combinations. Immunomodulator interferon beta and copolymer 1, which has been found to reduce the frequency of the relapses, has been added to this list. Other studies are being carried out with immunoglobulin, monoclonal antibodies, T-cell receptor peptide, aminopyridin, and others.

Given the societal concern about increased healthcare expenditure, health decisions are increasingly incorporating some estimate of costs and benefits of new drug therapies. In addition, given the present controversy over the use of interferon beta together with high public expectations, economic data are required to assist decision-makers in the allocation of health resources.

Objective

To estimate the cost-effectiveness of interferon beta versus other current therapies for patients with relapsing-remitting MS, focusing on the impact of both relapses avoided and quality-adjusted life years (QALY) gained.

Methods

A Markov model comparing different treatments will be designed which will be tested using sensitivity analysis. A model will be constructed that will calculate total costs of treatment and the cost savings and QALY gains from reductions in the number of relapses.

Only the most used immunosuppressant current therapies in Catalonia will be compared. These treatments are interferon beta, cyclophosphamide, azathioprine, cladribine and cyclosporine.

Main outcome measures:

- ◆ differences in costs between groups of patients with MS.
- ◆ differences in quality of life between groups of patients with MS.
- ◆ cost per relapse avoided
- ◆ cost per QALY gained

The monetary unit will be the Euro. The perspective of the analysis will be the provider (Catalan Health Service). Indirect costs and out-of-pocket expenditure will not be considered.

Results will be shown on the XIIth Health Econometrics meeting.

Les strategies de financement public et volontaire dans l'assurance maladie en Russie

Liudmilla Franeva

Universite d'Economie et des Finances

Sadovaya ul., 21 - 191023, Saint-Petersbourg, Russie

franeva@finec.ru

1. *Nécessite de changement du systeme de santé*

La reforme économique radicale de 1992 en Russie avait accéléré la reforme dans la protection sociale et notamment dans la santé. L'état de la santé de la population russe au cours de ces années s'est beaucoup dégradé. Les indicateurs démographiques (décroissement de la population, indicateurs de morbidité, augmentation du taux d'enfants-invalides, de drogués etc) témoignent des effets sanitaires désastreux des transformations en cours (voir Fig1-5). Les origines de cette crise sanitaire sont multiples: la dégradation des conditions de vie de la population, le stress lié à la transformation rapide des structures sociales, l'évolution vers les habitudes alimentaires médiocres pour une grande partie de la population, la dégradation du système public sous-financé. Tous ces processus ont accélérés le début de la décentralisation du système de la santé de l'Etat aux régions - le passage à la fin du 1993 au modèle mixte de financement fondé sur le principe «budget-assurance».

2. *Stratégies de financement public: cotisations d'entreprise et budget*

D'après le modèle «budget-assurance» le financement public des dépenses de santé se répartissent en 74% pour le budget et 26% - pour le système d'assurance médicale obligatoire (AMO) pour les soins suivants:

a) le système de l'AMO correspond aux prestations minimales des soins offerts à la population: l'assistance sanitaire de base (secteur ambulatoire), soins urgents, l'assistance à l'hôpital et l'accouchement:

b) le système budgétaire garantit les soins socialement importants: infectieux, oncologie, psychiatrie, les opérations coûteuses (cardiaques, transplantations etc), la recherche et la formation du personnel médical, les investissements coûteux, le suivi médical de la mère et de l'enfant.

Il existe deux sources principales de financement des dépenses de santé dans le système de l'AMO: par les cotisations des entreprises *pour les actifs*, par le budget - *pour les non actifs*. La place centrale dans le nouveau schéma de financement dans le système de l'AMO appartient aux Fonds territoriaux créés dans chaque région, qui accumulent ces deux types de cotisations et les répartissent ensuite par les compagnies d'assurance maladie sur la base des nombres des assurés, leurs âge et le sexe. Le rôle des Fonds territoriaux est d'assurer une équité régionale en matière d'accès aux soins médicaux grâce à la redistribution des revenus.

Ces deux sources de financement de l'AMO sont chroniquement insuffisantes pour des raisons économiques générales (la crise des arriérés). Les cotisations des employeurs ne sont pas versées à temps et pas en totalité. Ainsi à St.Petersbourg la caisse d'assurance-maladie n'a reçu que 84 % des cotisations prévues en 1994, et 93 % en 1995.

Les deux sources de financement des dépenses de santé: pour les actifs a partir des cotisations des entreprises - employeurs et pour les non-actifs a partir du budget, pose un probleme de solidarité. Par ailleurs quelque soit l'organisation des systèmes de soins, on sait que les depenses de santé par tête sont plus élevées aux âges d'inactivité (jeunes et personnes âgées). Or les financements budgétaires destinés aux soins des non-actifs sont nettement sous-évalués, ce qui contribue à creuser fortement le deficit du fonds territorial. La distinction des sources ne s'accompagne cependant pas de deux sous-systèmes distincts, puisque l'équilibre du financement du système d'assurance maladie obligatoire s'exprime globalement en regroupant l'ensemble des depenses comme l'ensemble des ressources.

Elle introduit cependant un déséquilibre important entre les deux modes de financement: des cotisations sociales dont la collecte dépend directement de la prospérité des entreprises et dont les taux sont des paramètres explicites de financement de l'assurance maladie, et des financements inscrits dans des budgets d'administrations locales, en concurrence avec d'autres dépenses, et dont le niveau n'est pas fixé selon des règles strictes.

Comme resultat - on observe l'inverse des proportions des deux groupes de population dans le financement versé: au lieu de 35% des dépenses pour les non-actifs on observe une tendance à la baisse de cette partie du financement jusqu'à 26% au cours de 1994-1996 à Saint-Petersbourg (voir Fig.6).

3. Stratégie de financement volontaire

En dehors des prestations gratuites, offertes par l'assurance medicale obligatoire, il est possible sur la base de l'assurance volontaire, d'accéder à des prestations complémentaires.

En 1998 vingt-six compagnies d'assurance operaient a Saint- Petersburg sur le marché de l'assurance maladie volontaire, la majorité d'entre elles faisant partie également de l'assurance obligatoire. Les fondateurs de ces compagnies d'assurance maladie sont en majorité des personnes privées, des sociétés par actions, mais aussi des entreprises et des syndicats. Les licences délivrés pour l'assurance volontaire donnent le droit d'exercer sur l'ensemble du territoire de la Fédération de Russie contrairement à l'assurance obligatoire qui repose sur le principe territorial.

Chaque compagnie offre un ensemble de programmes médicaux, où sont inclus au moins 6 programmes suivants:!) ambulatoire (niveau polyclinique), 2) hospitalier (hospitalisation urgente), 3) mixte (ambulatoire-hospitalière), 4) ambulatoire-stomatologique, 5) mixt au confort complémentaire, 6) «votre enfant». Les compagnies proposent deux types de services: assurance individuelle et assurance collective (des employeurs).

Nous avons interviewés en 1998 quatre de ces compagnies sur le marché de Saint-Petersbourg, dont 3 opéraient dans l'AMO. La différence des prestations, offertes dans les programmes médicaux consiste en qualité ou le confort (une piscine, un sanatorium de réhabilitation, l'approvisionnement par les médicaments, examens à domicile, les chambres à l'hôpital de 1 - 2 lits).

Dans les contrats avec les employeurs (assurance collective) les stratégies de différenciation des polices et des primes d'assurances sont différentes dans les compagnies en question: selon le nombre des assurés, selon la différenciation d'âge, selon les coefficients correctifs pour les assurés les plus âgés (pour les assurés de 60 à 70 ans - le coefficient «2», pour les les assurés - le coefficient «3»). En ce qui concerne les primes une des compagnie interviewé propose les mêmes primes pour toute «tranche d'âge» dans chacune des programme:

- 3 milles roubles pour le programme ambulatoire,
- 15 milles roubles pour le programme hospitalière.¹⁶

Dans les autre 3 compagnies les primes sont l'objet de négociation pour chaque contrat avec les employeurs.

Aucune des compagnies ne demande pas les employeurs les documents des établissements médicaux, précisants l'état de santé des assurés. Pour les membres des familles des assurés les contrats ne sont pas fiables.

La liste de la clientèle des compagnies d'assurances est assez spécifique. On voit des segments de marchés de haut de gamme: les structures provenant de l'administration de la ville, les organisations-monopolistes telle que «Vodokanal», «Rostélécommunication», les banques commerciales, les consulats, les sucursales des entreprises étrangères du secteur des services (Ernst&Young, Burda moden etc.). Par contre le secteur industriel, les PME où le secteur public sont quasi absentes.

On ne peut attribuer aucune stratégie distincte dans la politique des polices où des primes, chaque compagnie choisissant sa propre ligne de conduite, se basant sur son expérience et le contenu des programmes proposés aux employeurs.

L'assurance volontaire individuelle ne se développe pas du tout, vu le prix des polices (3000 roubles pour le police minimale du programme ambulatoire), qui est plutôt élevé par comparaison au salaire moyen (780 roubles) en Russie en 1998, qui n'est pas toujours versé. Ainsi l'assurance médicale individuelle est presque inexistante dans les compagnies étudiées.

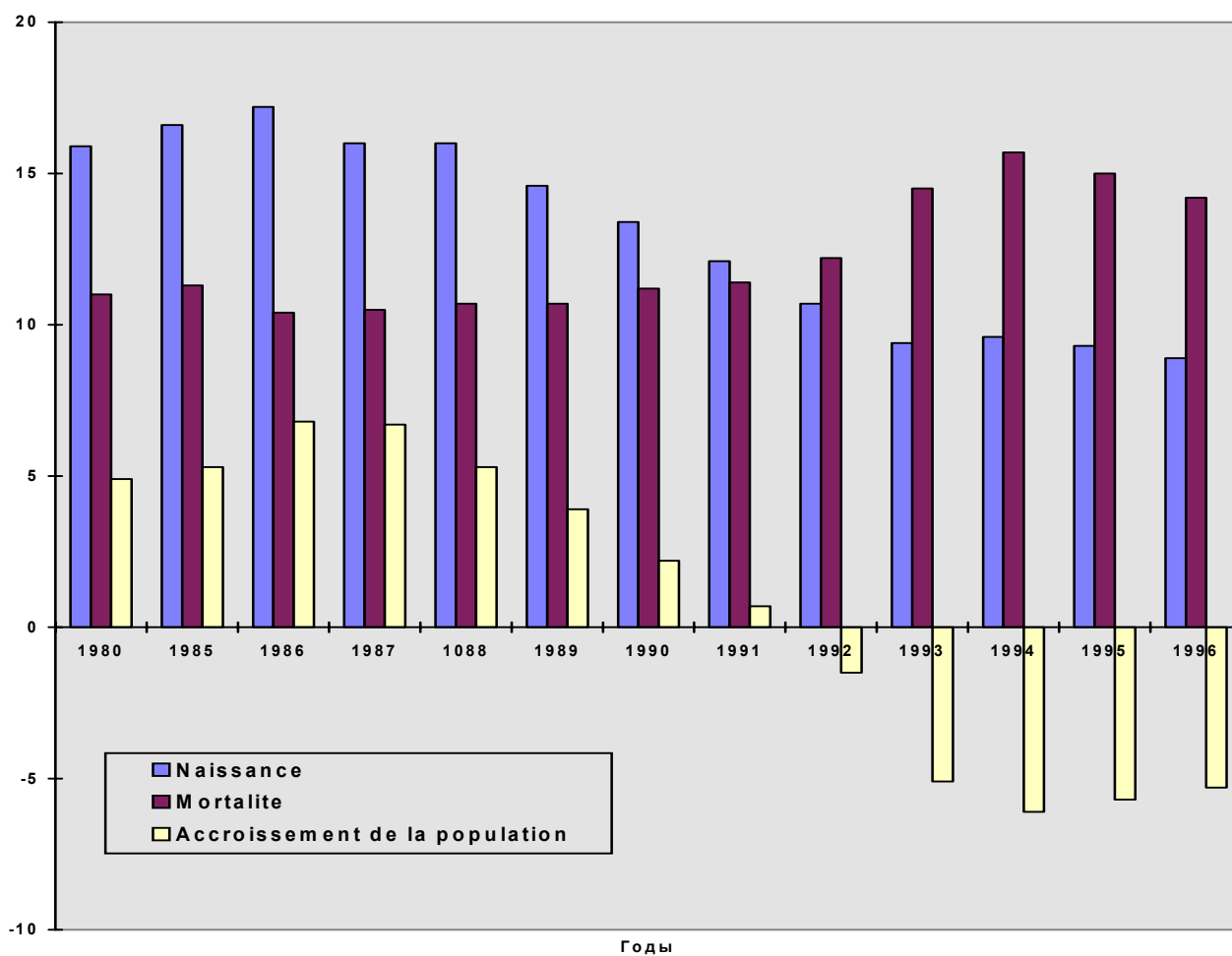
4. Conclusion

Le passage du système de santé centralisé au modèle de financement mixte «assurance-budget» a procuré un accroissement des inégalités d'accès aux soins de santé. Ceux-ci sont d'autant plus grandes, que l'état se désengage de plus en plus du financement de l'assurance maladie obligatoire, en redistribuant les charges des soins sur les employeurs et les individus.

5. Remerciements

¹⁶ 1 \$ = 6 roubles (début 1998)

Ce travail est réalisé dans le cadre du programme ACE Tacis «Coût des soins médicaux et industrie hospitalière en Russie (N T95-4122-R)

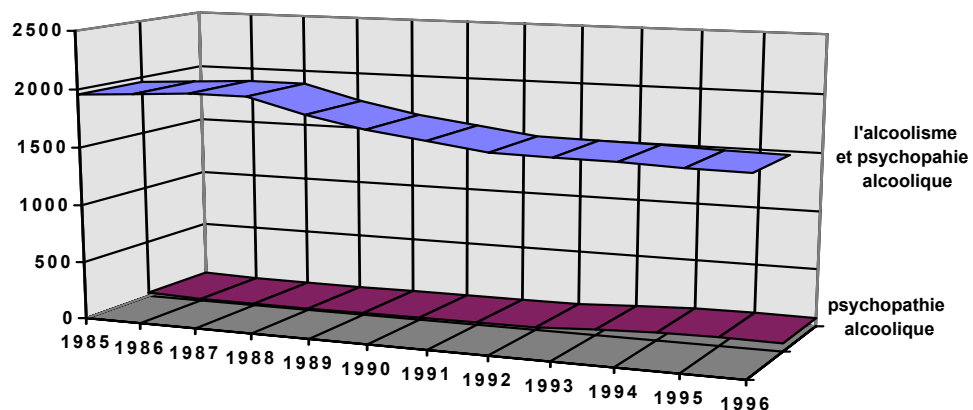


Source:

L'annuaire du Ministère de Santé

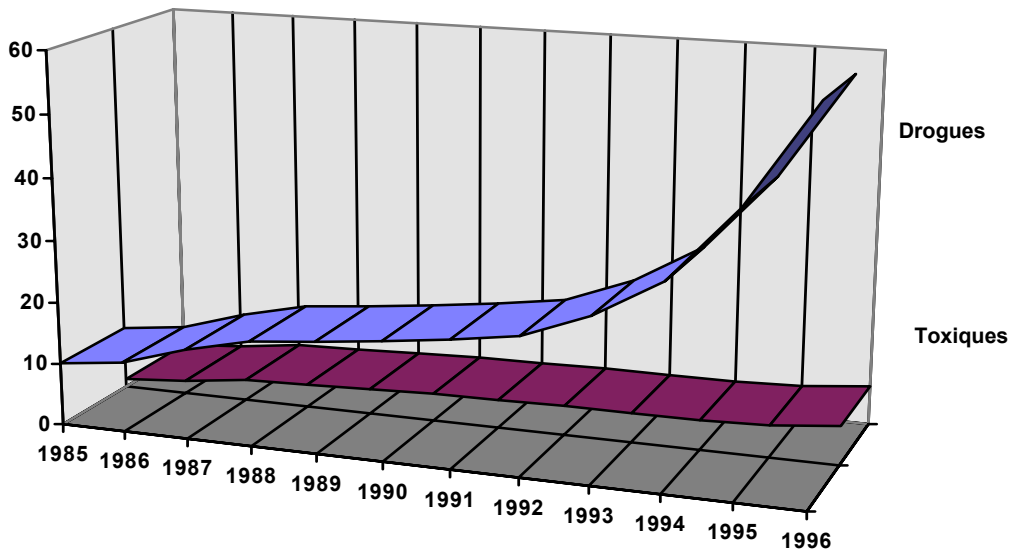
Fig.1. Accroissement de la population en Fédération de Russie

L'alcoolisme et la psychopathie alcoolique (sur 100 000 habitants)



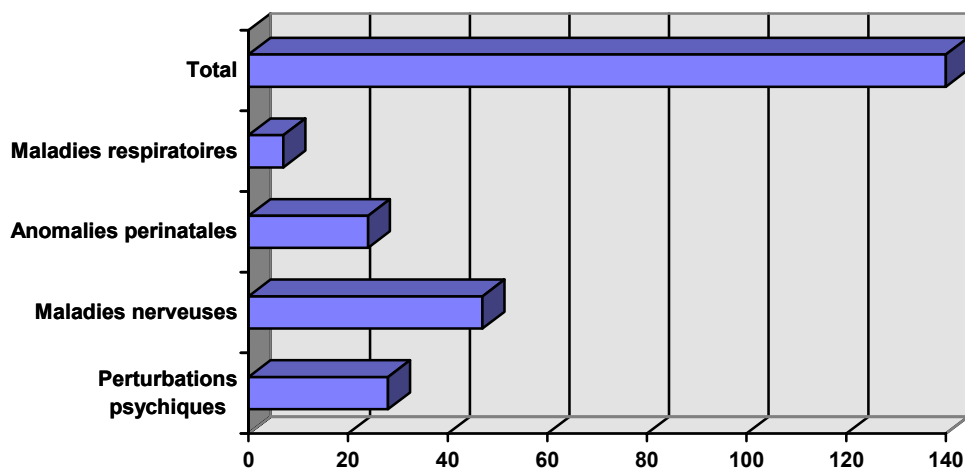
Source: L'annuaire du Ministère de Santé

Fig.2. Alcoolisme et psychopathie alcoolique



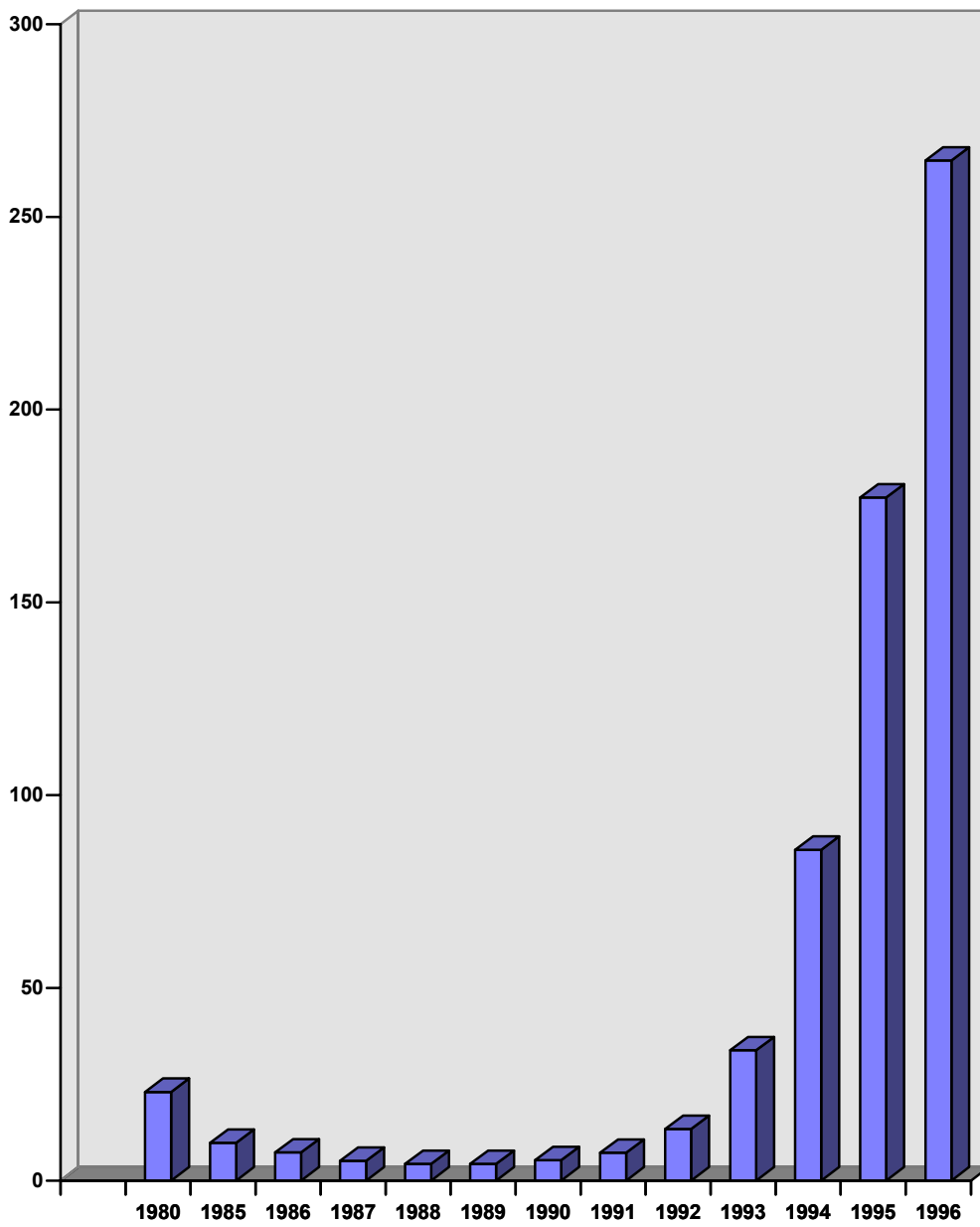
Source: Ministère de la Santé

Fig.3. Nombres de drogués et toxiqués (par 100 000)



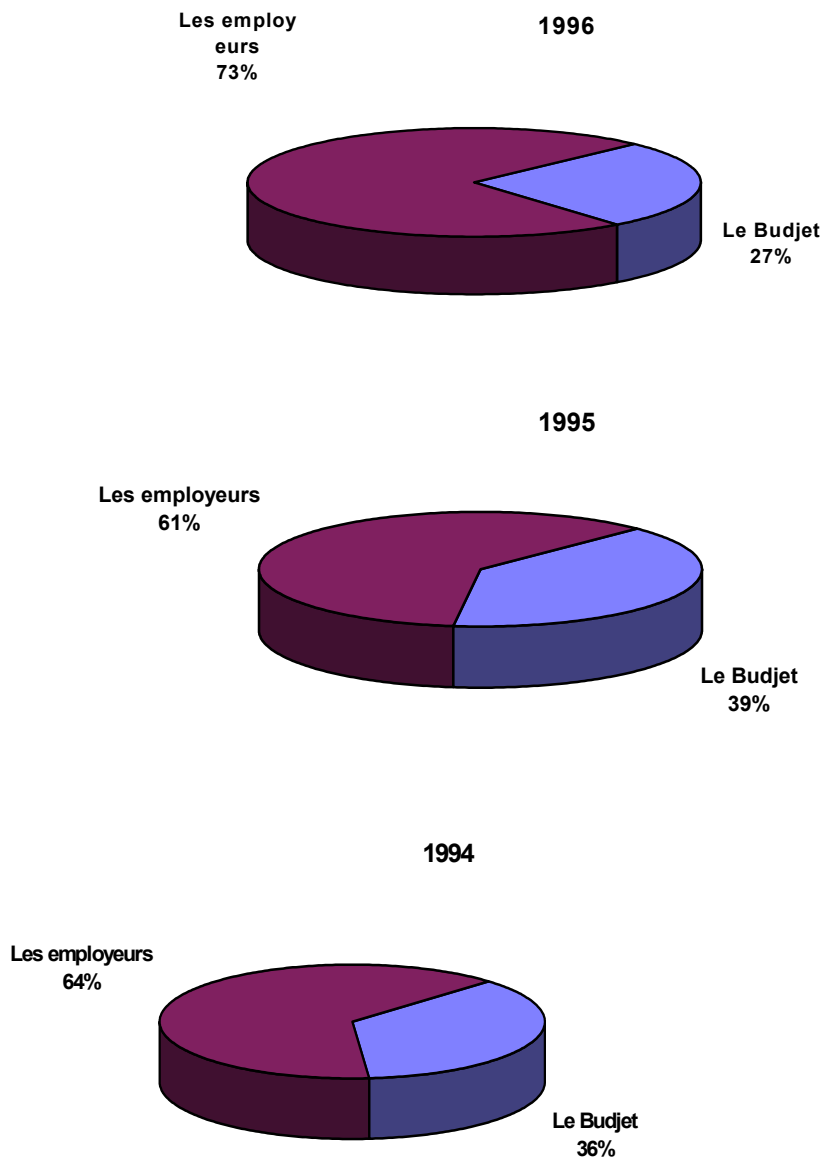
Source: Ministère de Santé

Fig.4. Enfants-invalides par groupements de maladies en 1996 (par 10 000)



Source: Ministère de Santé

Fig.5. Maladies vénériennes (siphilis) en Fédération de Russie en 1980-1996
(par 100 000 habitants)



Source: Le

compte rendu du Fonds Territorial de Saint-Petersbourg, 1997

Fig.6. La part du budget et des employeurs dans le financement de l'Assurance Medicale Obligatoire

PROBLÉMATIQUES POSÉES PAR LA PRISE EN CHARGE

D'UN MÉDICAMENT ANTIMIGRAINEUX

F. TABOULET – C. MAURAIN

Droit et Economie pharmaceutiques – Université Victor Segalen Bordeaux 2

146, rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France.

Florence.Taboulet@deph.u-bordeaux2.fr

Introduction

Les autorités en charge de la santé publique et du financement socialisé des dépenses doivent chercher à maximiser à la fois l'efficacité, l'efficience et l'équité du système de soins. En matière d'innovation thérapeutique, la responsabilité des pouvoirs publics est plus précisément d'évaluer le produit, et s'il constitue un progrès, de faire en sorte qu'il soit rapidement commercialisé et rendu financièrement accessible à tous ceux qui peuvent en tirer bénéfice, tout en respectant les objectifs de maîtrise des dépenses. S'agissant de la spécialité pharmaceutique, se rajoute de surcroît la responsabilité de prendre en compte les contraintes économiques des firmes, dans la mesure où celles-ci contribuent notamment aux efforts de recherche et développement. La logique sanitaire, la logique de solidarité et la logique industrielle et commerciale s'avèrent cependant quelquefois difficiles à concilier. C'est ce qu'illustre l'histoire de la procédure administrative en vue de l'inscription sur la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables du sumatriptan, un médicament antimigraineux, au début des années 1990. Il s'agit d'un produit qui résulte d'importants efforts de recherche, les essais cliniques ayant montré une plus grande efficacité par rapport aux alternatives existantes, et qui pourrait concerner en France 12 % de la population, soit quelque 5 millions de patients atteints fréquemment de crises invalidantes.

Après avoir rappelé le parcours tout à fait atypique de cette spécialité jusqu'à sa commercialisation, nous évoquerons quelques-unes des problématiques soulevées.

I• Etapes préalables à la commercialisation du sumatriptan

*** Evaluation médico-administrative du produit**

C'est en 1984 que le sumatriptan est découvert par les laboratoires Glaxo, et qu'un brevet est déposé. Les essais cliniques, menés sur de 7 500 patients pour le traitement de 30 000 crises, mettent en évidence une efficacité significativement supérieure à celle des traitements de référence. Le dossier de demande d'AMM est déposé en France le 3 août 1990 pour les formes orales et injectables. Et puisque le laboratoire demande que le produit puisse être pris en charge, les délais réglementaires d'instruction des dossiers (120 + 180 jours) permettent d'escompter l'AMM pour le début de l'année 1991, et l'inscription sur la liste des produits remboursables pour juin 1991.

En février 1991, la Commission d'AMM donne un avis favorable sur le dossier, mais celui-ci n'est pas suivi de notification officielle.

En mars 1992, le ministre chargé des affaires sociales, estimant que “ le tapage médiatique entretenu par les laboratoires Glaxo ” sur la migraine et ses traitements est préjudiciable à la santé publique, confie à deux professeurs, pharmacologue et juriste, une mission d'expertise scientifique, juridique et éthique.

En septembre 1992, le même ministre annonce dans un communiqué de presse que le produit sous forme injectable est autorisé à être commercialisé avec un taux de remboursement de 70 %, avec des indications limitées aux algies vasculaires de la face, et, en seconde intention, aux crises migraineuses sévères. Deux conditions sont toutefois mentionnées : d'une part la réalisation d'une étude pharmaco-épidémiologique sur les 10 000 premiers patients traités, et d'autre part un accord de maîtrise des dépenses conclu avec la firme, prévoyant une baisse de prix en cas de dépassement des volumes prévisionnels de vente, correspondants à 400 millions de Francs la première année, et 700 millions de Francs la seconde.

En novembre 1992, l'AMM est signée, mais n'est pas transmise à la firme ; puis la Commission de la transparence donne un avis favorable à l'inscription.

En décembre 1992, l'arrêté relatif à l'inscription du produit sur la liste des médicaments remboursables et au prix est signé par les ministres chargés de la santé et des affaires sociales. Mais le ministre de l'économie refuse d'apposer la troisième signature nécessaire à la validité de l'acte.

En janvier 1993, de nouvelles fiches de transparence sont diffusées aux médecins. Le sumatriptan figure parmi les traitements anti-migraineux. Par ailleurs, une lettre du ministre chargé des affaires sociales aux laboratoires Glaxo confirme les termes de l'accord entre l'Etat et la firme, annoncé 4 mois auparavant.

En septembre 1993, l'AMM est publiée au Journal officiel.

En janvier 1995, la spécialité Imiject® est inscrite sur la liste des produits remboursables, inaugurant le statut de médicament d'exception, avec pour seules indications les algies vasculaires de la face. La spécialité Imigrane®, non remboursable, est commercialisée et préconisée pour le traitement des crises de migraine.

* Décisions des autorités étrangères

Les demandes déposées dans les autres pays de la Communauté Européenne aboutissent rapidement : le lancement en médicament remboursable s'effectue aux Pays-Bas en juin 1991, au Royaume-Uni en septembre 1991, au Luxembourg en novembre 1991, en Italie en janvier 1992, et au Danemark en février 1992. Les prix fabricant hors taxe de la boîte de 2 ampoules injectables sont compris entre 273 et 341 F, les prix public entre 312 et 525 F.

* Aspects économiques

La firme évalue les investissements de R & D imputables au sumatriptan à près de 250 millions de dollars. Pour assurer le retour sur l'investissement et éviter que des exportations parallèles depuis la France vers des pays de la Communauté européenne ne se développent, elle demande en France un prix proche de ceux des pays voisins : 285,10 F pour le prix fabricant hors taxe du conditionnement de 2 ampoules injectables, soit un prix public de 363 F.¹⁷ Le coût de traitement de la crise serait donc de 181,50 F. Il est à rapprocher de ceux, très faibles, des antalgiques ou des anti-inflammatoires, ou encore de ceux des dérivés de l'ergot de seigle :

- compris entre 0,65 et 4,95 F pour les comprimés et suppositoires à base d'ergotamine,
- compris entre 2,70 et 5,15 F pour la forme injectable de dihydro-ergotamine,
- et enfin 49,30 F pour le spray nasal de dihydro-ergotamine.¹⁸

Une estimation de la dépense pharmaceutique générée peut être effectuée à partir du prix pré-cité et des volumes de ventes escomptés d'après les données épidémiologiques : 5 millions de migraineux souffriraient en moyenne d'une crise par mois. Le sumatriptan, préconisé en seconde intention lorsque les thérapeutiques classiques ont échoué, serait réservé aux 500 000 patients atteints de migraine sévère. En 1992, le laboratoire prévoyait un chiffre d'affaires annuel de l'ordre du milliard de francs. Comme pour les autres anti-migraineux, 70 % de cette dépense devraient être financés par l'Assurance maladie, la migraine n'étant pas qualifiée d'affection bénigne.

¹⁷ Les propositions initiales du laboratoire concernaient également la forme orale : le prix public de 90 F le comprimé était évoqué.

¹⁸ Source : Fiches de transparence. Direction de la pharmacie et du médicament, septembre 1992.

II• Discussion

Parmi les nombreuses problématiques posées par ce dossier, nous n'en évoquerons que deux.

* Problématiques liées au non respect des procédures d'évaluation

médico-administrative et de décision

L'embaras des Pouvoirs Publics apparaît d'emblée. Pour justifier le retard dans l'examen du dossier d'AMM et se donner encore du temps, le ministre chargé de la santé déclare en septembre 1991 avoir décidé "de ne plus faire accorder d'AMM avant que le pays où le médicament avait été mis au point n'ait accordé une telle autorisation, et le cas échéant, un remboursement".¹⁹

Cette condition peut supposer la suspension du délai d'instruction. On peut s'interroger sur la légalité et le bien-fondé de celle-ci, puisque les directives communautaires laissent chaque Etat souverain pour ce type de décisions. Quoi qu'il en soit, en l'espèce, il n'y a pas eu suspension du délai pour complément d'informations, mais seulement silence de l'Administration.

En première analyse, ce retard des autorités dans l'exercice de leur pouvoir de police administrative se traduit par un double préjudice :

- à l'égard des patients, en termes de santé publique : perte de chances de bénéfice thérapeutique,
- à l'égard de la firme, en termes économiques : retard de commercialisation, et donc perte de chiffre d'affaires.

En ce qui concerne la commercialisation de la forme orale, le silence de l'Administration s'est à notre connaissance prolongé, les longues négociations entre les autorités sanitaires et la firme n'ayant porté que sur la forme injectable. Les essais cliniques réalisés sur les comprimés et la voie sous-cutanée avaient pourtant mis en évidence des résultats d'efficacité et de tolérance comparables. Ainsi, l'élimination tacite de la forme orale est probablement due à la crainte des Pouvoirs Publics de voir se multiplier des dérives de consommation.²⁰ En effet, en cas de céphalée, légère ou non, il est sûrement plus commode pour le patient de recourir à un comprimé de sumatriptan qu'à une injection parentérale de la même substance. C'est du reste cette forme galénique qui a fait l'essentiel du marché noir qui s'est développé dans certaines régions de France en 1993 et 1994, posant des problèmes de santé publique, et en particulier de sécurité sanitaire.²¹

¹⁹ J.Y. NAU. Le coût d'un médicament antimigraineux retarde sa commercialisation en France. *Le Monde*, 18 septembre 1991.

²⁰ Notons que plusieurs pays européens avaient choisi en 1991 ou 1992 de ne prendre en charge que la seule forme injectable.

²¹ J.Y. NAU. Le Président du Conseil national de l'Ordre des pharmaciens dénonce le marché noir d'un médicament antimigraineux. *Le Monde*, 17 février 1994.

La crainte des dérapages d'utilisation est également à l'origine, au moins partiellement selon toute vraisemblance, du protocole d'évaluation pharmaco-épidémiologique prévu par l'accord conclu entre l'Etat et la firme en septembre 1992, à un moment où, rappelons-le, le médicament était déjà largement utilisé dans certains pays étrangers. En d'autres termes, il est douteux que l'initiative du ministre de concevoir cette procédure exceptionnelle ait été strictement imputable à la spécificité du rapport bénéfice/risque du produit, et en l'occurrence, aux suspicions d'effets secondaires. En effet, pour toutes les spécialités pharmaceutiques, les premiers mois de commercialisation correspondent à une période de vigilance intense, tant de la part du laboratoire que des autorités sanitaires. Car pour des raisons d'ordre statistique et à cause de la faible représentativité de la population testée lors de l'expérimentation, la connaissance des effets du médicament, et notamment des effets indésirables, est avant sa commercialisation, toujours parcellaire.

Au retard et au silence de l'Administration, s'ajoute la dérogation à la règle de droit, tant en ce qui concerne la forme que le fond. Dans ce dernier domaine, nous ne soulignerons qu'un point, le non respect d'un principe majeur du droit pharmaceutique français et communautaire, à savoir l'indépendance entre les deux dispositifs d'évaluation, celui en vue de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) et celui en vue de l'inscription sur la liste des produits remboursables et la fixation du prix. La succession des étapes de l'évaluation médico-administrative retracée plus haut doit être relue à la lumière des quelques règles que nous résumons brièvement ici.

L'AMM est octroyée par l'Administration après un délai d'instruction maximal, si l'intérêt thérapeutique, l'innocuité et la qualité du produit ont été démontrés. Ces trois critères strictement sanitaires sont nécessaires et suffisants. A ce niveau, la dimension économique ne doit en aucun cas être prise en compte. Les deux procédures d'évaluation sont totalement indépendantes, les secondes n'étant initiées qu'après l'AMM. C'est alors la Commission de la transparence qui intervient et évalue le produit en fonction de nouveaux critères. La décision d'inscription et de fixation du prix est publiée au Journal officiel. La directive européenne dite "transparence" de 1989 prévoit que les décisions d'inclure ou d'exclure du domaine de la prise en charge une spécialité sont motivées sur des critères objectifs et vérifiables, et prises dans un délai maximal.

Or, en l'espèce, il est clair que les critères économiques ont non seulement été présents d'emblée, dès le dépôt du dossier de demande d'AMM, mais qu'ils ont même prévalu tout au long des étapes de l'évaluation. Les instances consultatives compétentes ont été court-circuitées par le ministre, compte tenu de l'enjeu des négociations qu'il poursuivait avec la firme et de leur caractère rapidement conflictuel. Cette affaire laisse apparaître en filigrane la complexité des sciences de l'évaluation du médicament, l'étroite interconnexion des critères d'appréciation de la valeur thérapeutique et économique de la spécialité, et l'ambiguïté des missions de la Commission de la Transparence. Le manque de transparence et la confusion des rôles dénoncés à l'époque²² ont sans doute contribué à une clarification ultérieure du dispositif.

* Problématiques liées au prix et au remboursement

²² W. DAB. Que penser du sumatriptan ? Le Généraliste, 7 avril 1992.

On comprend les exigences de la firme en matière de prix en mesurant l'ampleur du préjudice causé par le commerce parallèle, s'agissant d'un transfert de fonds des entreprises qui investissent dans l'innovation vers les intermédiaires du commerce. Et c'est précisément en matière de produits innovants que le phénomène se développe surtout.²³ Les principaux pays importateurs sont le Royaume-Uni, les Pays-Bas et le Danemark, précisément les pays où le sumatriptan a été commercialisé en premier.

Puisque le commerce parallèle constitue une importante force motrice pour l'intégration du marché, et par conséquent, pour l'achèvement du marché unique, aucune sanction, communautaire ou nationale, ne peut être prise à l'égard des opérateurs. Pour l'empêcher, ou tout au moins le freiner, le laboratoire ne peut que chercher à obtenir des prix de niveau comparable de part et d'autre des frontières.

Les discussions entre l'Etat et la firme, et les échos qui transparaissent dans la presse tournent autour du problème crucial du choix du mode de détermination du prix. Il existe en effet plusieurs méthodes de fixation des prix, et les deux parties évoquent l'une ou l'autre d'entre elles dans leurs arguments. La méthode du coût majoré, qui consiste à appliquer une marge "équitable" au coût unitaire du produit est avancée par la firme qui met en avant l'importance de ses investissements en R & D, et les coûts élevés de production de la forme injectable. Dans cette perspective basée sur la théorie classique de la valeur, où le médicament est d'abord considéré comme un produit industriel, d'autres éléments dont l'incidence est cette fois de nature macro-économique sont cités par la firme. C'est ainsi qu'en 1992, le directeur de la filiale française propose au prix élevé demandé des contreparties : la création d'un important centre de recherche fondamentale et clinique, ou encore l'augmentation des effectifs d'une usine en Normandie.²⁴

En valorisant le coût du traitement de la migraine, l'approche de la valeur en termes de santé publique est également évoquée.²⁵ La démarche d'évaluation médico-économique permet en l'occurrence de mettre en regard les coûts de traitement médicamenteux et les coûts évités, à savoir les coûts directs correspondants à l'ensemble de la consommation médicale, et les coûts indirects liés aux arrêts de travail.

De leur côté, les Pouvoirs Publics raisonnent par la méthode de comparaison de prix ou de coût de traitement journalier au sein d'une même classe thérapeutique. Mais cette méthode est incontestablement difficile à appliquer pour les médicaments innovants, puisque l'on ne dispose alors d'aucune règle qui permettrait de valoriser en unités monétaires le différentiel d'effet thérapeutique.

On peut souligner qu'aujourd'hui encore apparaissent des incohérences dans la politique économique du médicament ; la question du mode de fixation des prix des médicaments fait l'objet de débats, tant en France qu'au niveau de l'Union Européenne, aucune méthode ne s'avérant à tous égards satisfaisante.

²³ Commission européenne, rapport du groupe de travail sur le marché européen des produits pharmaceutiques, août 1997, 7. FR/03/97/55140000.W00 (EN) DG III.

²⁴ J.Y. NAU. Les milliards de la migraine. Le Monde, 14-15 février 1992.

²⁵ P MICHEL, J.P. AURAY, A CHICOYE, J.F. DARTIGUES, M. LAMURE, G. DURU et alii. Prise en charge des migraineux en France : coût et recours aux soins. Evaluation économique de la migraine en France. Journal d'Economie Médicale 1993, T.11, n°2/3, 71-80.

Enfin, se pose le problème des contours du domaine d'intervention du financement socialisé. Les ressources rares de la solidarité doivent-elles être réservées aux thérapeutiques qui correspondent au traitement d'un risque vital ? Quelle est la légitimité d'un arbitrage politique qui nierait les besoins sanitaires identifiés par la population des patients concernés et exprimés en demande ?

L'impact de la prise en charge des patients en situation de précarité sur l'hospitalisation de MCO

MATHY caryn

Chargé d'études (Mission PMSI, Direction des hôpitaux, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

version provisoire

Introduction

La comparaison de la performance des établissements de santé fait l'objet de travaux visant à identifier et à quantifier les éléments susceptibles d'influencer les coûts de l'hospitalisation : missions spécifiques assignées à certains établissements, obligations, sujétions, contraintes particulières... Dans cette perspective, la prise en charge des patients en situation de précarité pourrait être un des éléments pesant sur la performance des établissements de santé dans la mesure où ces patients sont susceptibles d'être plus coûteux que les autres, à pathologie égale. Ce sujet a été étudié par un groupe de travail et a donné lieu à une expérimentation, dont nous décrivons l'objectif (section 2) dans ce papier ainsi que les premiers résultats (section 3).

La prise en charge des précaires et son impact sur les coûts

L'un des arguments généralement avancé pour justifier des surcoûts de l'hôpital est que les patients en situation de précarité coûtent plus cher que les autres : ils resteraient plus longtemps, leur prise en charge serait caractérisée par davantage d'actes et ces patients ne paieraient pas toujours la prestation dont ils ont bénéficié.

Ces arguments, dont certains ont été tantôt confirmés tantôt invalidés, par des études étrangères [i,ii,iii] méritaient qu'on cherche à mesurer l'impact de la prise en charge de ces patients sur les coûts de l'hospitalisation de court séjour, puisque la précarisation des populations est un phénomène croissant [iv].

Quelle mesure du poids du social ?

Certes une masse budgétaire consacrée à ces prises en charge aurait pu être estimée. Toutefois, cette estimation ne va pas de soi car la nature des charges qui peuvent y être incluses prête à discussion. Par exemple, concernant les charges de personnel non médical, doit-on intégrer seulement les assistantes sociales ou convient-il d'y inclure également, les psychologues, les éducateurs, les agents des congrégations religieuses, les agents des dépositaires, les personnels de services de contentieux des frais de séjour, etc ? Par ailleurs, on a pu observer une grande variabilité des moyens au sein des hôpitaux qui ont mis en place des dispositifs dédiés à ces prises en charge [v]. En l'absence d'une réglementation spécifique il était impossible de déterminer si l'ampleur, plus ou moins grande, des dépenses était justifiée.

Une méthodologie alternative, permettant de voir dans quelle mesure la prise en charge de ces patients pèse sur les coûts des établissements de santé, consistait à étudier le coût des séjours. En d'autres termes, il s'agissait de voir si le coût des séjours des patients en situation de précarité est plus élevé que le coût de séjour des patients "non précaires". Cette question était par ailleurs adaptée au cadre de la comparaison de la performance des établissements de santé, par l'intermédiaire des données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI).

L'expérimentation "précarité"

Une expérimentation, visant à identifier le différentiel de coût de séjour entre les patients en situation de précarité et ceux qui ne le sont pas, a été lancée par la Mission PMSI du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité français en février 1998. Cette étude a été menée dans une vingtaine d'établissements hospitaliers publics et privés participant au service public hospitalier, faisant partie de l'Etude Nationale de Coûts (ENC), sur tout ou partie des services cliniques et sur une période maximale de 3 mois, en fonction des possibilités de chacun.

Les établissements de l'ENC ont été mobilisés parce qu'ils sont capables de recueillir des informations financières permettant de calculer le coût des séjours hospitaliers. L'étude nécessitait, en effet :

- d'une part, de repérer les patients en situation de précarité et de les distinguer de ceux qui ne le sont pas ;
- d'autre part, de calculer le coût de chaque séjour de manière à pouvoir identifier le différentiel de coût entre un séjour "précaire" et un "non-précaire", à Groupe Homogène de Malades (GHM) constant.

Repérer la précarité

La précarité n'est pas un état que l'on peut circonscrire facilement. Elle est généralement le résultat d'une fragilisation économique, sociale et familiale [vi, vii]. Les individus les plus touchés sont en priorité les enfants déscolarisés, jeunes non qualifiés, chômeurs de longue durée, population travaillant avec des bas revenus, jeunes ayant des emplois précaires, mères célibataires à faibles revenus, etc. Ces individus, qui ne sont pas nécessairement en situation de précarité, ont cependant une forte probabilité d'appartenir à ce groupe. Aussi, à défaut de mener une enquête approfondie sur chaque patient hospitalisé, ces profils de patients ont été repérés à travers l'enregistrement de codes Z de la Classification Internationale des Maladies (10ème version). Leur enregistrement a été intégré naturellement dans le Résumé de Sortie Standardisé (RSS) en diagnostic associé.

Les 15 codes²⁶, qui ont été sélectionnés comme étant des marqueurs de la précarité, ont par ailleurs été clarifiés à travers des consignes de codage précisant les intitulés de ces codes et le contexte de leur bonne utilisation. En effet, la CIM 10 ne comportait pas les précisions nécessaires à ce recueil spécifique.

Le calcul des coûts

Le différentiel de coût entre les "précaires" et "non-précaires" peut être décomposé en un effet "durée de séjour" d'une part, et un effet "coût du séjour" d'autre part. En effet, selon que le séjour dure plus ou moins longtemps, le séjour est plus ou moins coûteux. Autrement dit, le surcoût potentiel de la précarité peut venir du fait que ces patients restent significativement plus longtemps que les autres à l'hôpital.

Ensuite, le surcoût peut venir, indépendamment de la durée de séjour, des actes et des dépenses qui sont spécifiquement affectés au séjour de chaque patient. En effet, le schéma de la comptabilité analytique de calcul des coûts par séjour permet d'identifier des éléments propres à chaque patient tels que les actes réalisés en interne et en externe ainsi que les médicaments coûteux, prothèses et produits sanguins. En d'autres termes, en comparant le volume de ces dépenses individualisables au séjour entre les patients "précaires" et les "non-précaires", il est possible de vérifier qu'il existe ou non un différentiel de coût significatif de la prise en charge hospitalière de ces deux populations.

Premiers résultats : l'impact sur la durée de séjour

L'intérêt de cette expérimentation repose sur la mesure du différentiel de coût et de durée de séjour des "précaires" par rapport aux "non-précaires". L'analyse de la base de donnée (76170 séjours) a porté, en premier lieu, sur la durée de séjour. Sur ce point, plusieurs analyses statistiques ont été réalisées.

L'impact de la précarité en nombre de jour

Nous avons utilisé une régression linéaire multiple pour prendre en compte l'effet GHM dans la comparaison des durées de séjours entre les patients précaires et non précaires. La variable analysée est la durée de séjour. Les variables entrant dans le modèle sont les GHM et les variables de précarité. Plus précisément, nous avons utilisé des variables binaires pour représenter chaque GHM (a été groupé dans le GHMi O/N) et des variables binaires pour représenter la précarité (existence d'un code de précarité O/N).

Plusieurs régressions ont été réalisées, en utilisant les différentes variables de précarité à notre disposition :

- existence d'un code de précarité quel qu'il soit : régression n°1
- existence d'un code de précarité de type financier²⁷ : régression n°2

²⁶ Z55.0 : Analphabétisme et faible niveau éducatif ; Z56.0 : Chômage, sans précision ; Z56.7 : Difficultés liées à l'emploi, autres et sans précision ; Z59.0 : Sans abri ; Z59.6 : Faibles revenus ; Z59.7 : Couverture sociale et secours insuffisants ; Z59.9 : Difficulté liée au logement et aux conditions économiques, sans précision ; Z60.1 : Situation parentale atypique ; Z60.3 : Difficultés liées à l'acculturation ; Z62.2 : Education dans une institution ; Z65.1 : Emprisonnement et autre incarcération ; Z65.2 : Difficultés liées à une libération de prison ; Z74.2 : Besoin d'assistance à domicile, aucun autre membre du foyer n'étant capable d'assurer les soins ; Z75.1 : Sujet attendant d'être admis ailleurs, dans un établissement adéquat ; Z76.2 : Surveillance médicale et soins médicaux d'autres nourrissons et enfants en bonne santé.

²⁷ Pour caractériser la précarité, les codes Z ont été regroupés en trois catégories : précarité financière, précarité environnementale, précarité d'isolement. Ce regroupement de code Z en "grands" types de précarité répond, d'une part, à un souci de comparabilité des résultats de cette étude par rapport à ceux d'autres études étrangères qui ont utilisé cette

- existence d'un code de précarité de type environnemental : régression n°3
- existence d'un code de précarité de type isolement : régression n°4

Les résultats obtenus montrent que :

- régression n°1 : l'existence d'un code de précarité augmenterait en moyenne de 2,9 jours²⁸ la durée de séjour, indépendamment du GHM ;
- régression n°2 : l'existence d'un code de type financier augmenterait en moyenne de 1,17 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;
- régression n°3 : l'existence d'un code de type environnemental augmenterait en moyenne de 1,65 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;
- régression n°4 : l'existence d'un code de type isolement augmenterait en moyenne de 5,74 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;

Ces analyses ont été également menées après trimmage de la base de données, pour suivre la démarche menée par une équipe américaine qui a travaillé sur la précarité. Le trimmage a été effectué à partir des travaux réalisés par un autre groupe de travail coordonné par la Mission PMSI, en utilisant la méthode dite de l'Ecart Maximum Toléré²⁹ (EMT) dans sa forme logarithmique. Les résultats des régressions précédentes sont alors :

- régression n°1 : l'existence d'un code de précarité augmenterait en moyenne de 2,49 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;
- régression n°2 : l'existence d'un code de type financier augmenterait en moyenne de 1,71 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;
- régression n°3 : l'existence d'un code de type environnemental augmenterait en moyenne de 1,45 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;
- régression n°4 : l'existence d'un code de type isolement augmenterait en moyenne de 4,17 jours la durée de séjour, indépendamment du GHM ;

L'effet de l'isolement étant très important, nous avons complété l'analyse par 2 autres régressions afin de déterminer s'il existait un effet âge masqué.

- La première de ces analyses complémentaires a consisté à faire un modèle de régression en intégrant une variable supplémentaire : âge > 69 ans. Ce nouveau modèle confirme l'effet important de l'isolement en tenant compte d'un effet âge > 69 ans puisque le coefficient de la variable âge est égal à 0,85 jours tandis que celui de la variable isolement est égal à 5,57 jours.
- Une autre régression a été réalisée en tenant compte que des personnes de plus de 69 ans. C'est encore l'effet isolement qui ressort puisque son coefficient est égal à 5,1 jours.

La précarité : une variable qui améliore la variance expliquée du modèle GHM

En plus, des analyses sur la variance expliquée du modèle GHM par la variable précarité ont été réalisées. Ces analyses montrent que lorsqu'on introduit la variable précarité, le pourcentage de variance expliquée du modèle GHM est amélioré de 1.2%. Ce résultat a été confronté à d'autres analyses, où la variable établissement (FINESS) a été introduite, d'abord seule puis avec la variable précarité. On observe que si la variable FINESS améliore également le modèle GHM de 1.3%, l'effet précarité n'est pas assimilable à cette variable. En effet, la variance expliquée du modèle GHM est encore meilleure lorsqu'on prend en compte les deux variables FINESS et Précarité : + 2.13%. En d'autres termes, alors qu'on aurait pu penser que la variable précarité cachait en réalité un effet FINESS, ça n'est pas le cas ; son effet existe bel et bien et il est significatif.

Le trimmage de la base de données améliore la variance expliquée du modèle GHM de 8.62% ($R^2=0.3896$) et l'introduction de la variable précarité augmente encore la variance expliquée de 1.11% ($R^2=0.4007$). Ce pourcentage est relativement bon puisqu'il est de l'ordre de celui obtenu par un changement de classification des GHM (version 3 à 4).

Ces analyses ont été également réalisées sur les variables de type de précarité : financier, environnement et isolement. Pour la variable "financier", elle améliore la variance expliquée du modèle GHM de 0.27% ($R^2=0.3923$). Pour la variable "environnement", elle améliore la variance expliquée de 0.17% ($R^2=0.3923$). Pour la variable "isolement", elle améliore la variance expliquée de 0.94% ($R^2=0.3990$).

Pourcentage de variation de la durée de séjour entre précaires/non-précaires

Enfin, des traitements ont été faits pour mesurer la variation de durée de séjour des patients précaires par rapport à celle des non-précaires. Toutefois, plutôt que de se contenter d'observer un effet "brut", plusieurs analyses ont été faites en vue d'éliminer des facteurs confondants ainsi que d'éventuels biais constatés dans la base de données.

distinction et, d'autre part, à un souci de simplification de l'interprétation.

²⁸ Sur une base de données trimmées, ce coefficient est de 2,49 jours.

²⁹ $dms+std+(p95-Q2)$ et $dms-std+(p5-Q2)$.

- En particulier, il semblait intéressant de s'abstraire d'un effet de durée de séjour potentiellement lié à des données trop spécifiques (de certains établissements), permettant également d'analyser l'effet case-mix. Aussi, une analyse avec standardisation de la durée de séjour à partir des durées observées dans l'Etude de Nationale de Coûts (ENC) a été réalisée. On observe une variation des durées de séjours entre précaires et non-précaires de 34.4%. Cette analyse met en évidence un effet de case mix puisqu'elle revient à calculer la DMS des précaires à partir du case-mix observé pour cette population par rapport à la DMS des non-précaires à partir du case mix de cette autre population. Cette analyse tend à montrer qu'on obtient une variation de la DMS uniquement parce que les précaires ne sont pas dans les mêmes GHM que les non-précaires. Cette analyse a également été réalisée par type de précarité : pour les précaires "environnement", la variation de la DMS est de 9.07%, pour les précaires "financier", la variation est de 19.13%, enfin, pour les précaires "isolement", la variation est de 65.62%.
- Une autre analyse a été faite pour isoler cette fois l'effet "durée de séjour". Pour ce faire, on a appliqué au case mix de notre base de donnée, une fois les durées de séjour observées des précaires et une fois les durées de séjour observées des non-précaires. La variation de durée de séjour entre la population précaire et non précaire, à case-mix constant, est de 37.83%, si on élimine les GHM où il n'y a qu'une sous-population (précaire ou non précaire), et de 37.18% si on n'élimine pas les GHM où il n'y a qu'une des deux sous-populations. Cette analyse a été également menée pour chaque type de précarité. Ainsi, la variation de durée de séjour entre la population précaire "isolement" et non précaire, à case-mix constant, est de 51.07%, si on élimine les GHM où il n'y a qu'une sous-population (précaire ou non précaire), et de 43.58% si on n'élimine pas les GHM où il n'y a qu'une des deux sous-populations. Entre la population précaire "financier" et non précaire, à case-mix constant, elle est de 27.76%, dans le premier traitement, et de 26.09%, dans le second traitement. Enfin, entre la population précaire "environnement" et non précaire, à case-mix constant, elle est de 28.77%, dans le premier traitement, et de 27.08%, dans le second traitement.

DISCUSSION ET Conclusion

Ces analyses montrent qu'il existe bien un effet précarité qui influe significativement sur la durée de séjour en hospitalisation de court séjour. Toutefois, les résultats obtenus doivent être analysés avec prudence puisqu'ils sont issus d'un échantillon d'établissements non représentatif des hôpitaux français. Par ailleurs, le recueil n'était pas exhaustif sur tous les établissements concernés et n'a porté, au mieux, que sur 3 mois. Enfin, des analyses devraient également être faites sur la variable de coût que nous n'avons pas encore pu traiter.

BIBLIOGRAPHIE

iEPSTEIN AM, STERN RS, TOGNETTI J, BEGG CB, HARTLEY RM, CUMELLA E Jr, AYANIAN JZ, 1988, *The association of patient's socioeconomic characteristics with the length of hospital stay within diagnosis-related groups*, New england Journal of Medicine, 318(24): 1579-85

iiEPSTEIN AM, STERN RS, WEISSMAN JS, 1990, Do the poor cost more? A multihospital study of patient's socioeconomic status and use of hospital resources.", New england Journal of Medicine, 322(16): 1122-8

iiiCLOZON M.-C, E. AZOURY. A. DUCHAINE, et al., 1997, Impact des facteurs sociaux sur les durées de séjours dans les hôpitaux, Rapport du Centre d'étude interdisciplinaire en économie de la santé, Bruxelles.

ivHAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, 1998, *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

vMARCHAND BUTTIN F., PATTE D., BRODIN M., 1998, "Etude sur les dispositifs hospitaliers de prise en charge des patients en situation de précarité", document de travail DGS/DH/DAS, 63p.

viLECOMTE T., MIZRAHI A., MIZRAHI A., 1997, *Précarité sociale : cumul des risques sociaux et médicaux*, Solidarité santé, 2:65-75

viiCREDES (N. Grandfils, P. Le Fur, A et A Mizrahi), Santé, soins et protection sociale en 1994 Enquête sur la santé et la protection sociale

STUDY OF CRITERIA FOR EVALUATING THE SEVERITY OF MIGRAINE

El Hasnaoui A. for the GRESMI (GRESMI : Autret A., Hôp Bretonneau, 37044 Tours ; Boureau F., Hôp St-Antoine, 75571 Paris ; Chazot G., Hôp P. Wertheimer, 69003 Lyon ; D'Allens H.* ; El Hasnaoui A.* ; Géraud G., CHU Rangueil, 31054 Toulouse ; Henry P., Hôp Pellegrin, 33076 Bordeaux ; Massiou H., Hôp Lariboisière 75010 Paris ; Pappo M.* ; Pradalier A., Hôp L. Mourier, 92701 Colombes ; Richard A., Icare, 91886 Massy ; Slama A.* ; Touchon J., Hôp A. de Villeneuve, 34295 Montpellier ; Vray M., Hôp P. Brousse, 94807 Villejuif ; Weber M., Hôp St-Julien, 54000 Nancy. (*) GlaxoWellcome, 78163 Marly-le-Roi.)

Summary

If there is consensus regarding the definition of migraine, there are no criteria allowing the level of its severity to be objectively appreciated. A group of experts has been set up to identify the key items in the evaluation of the severity of migraine.

Aim : to find the items which are most relevant in the evaluation of the severity of migraine and which have the best metrological properties in terms of reliability, reproducibility and sensitivity.

Methodology : this was a three stage process : (i) the pre-selection of items by researching the literature ; (ii) interviews with patients and consensus meetings of the group of experts with the aim of selecting the relevant items ; (iii) a survey of 287 migraine patients in order to evaluate the metrological properties of the items selected using notably a principal component analysis (PCA), a kappa concordance coefficient between two measurements taken at a 15 day interval and a discriminant analysis of the quality of life measured using a specific questionnaire, the QVM.

Results : in the first two stages, seven items were selected from 37 initially pre-identified. The study brought out three axes in the PCA. The first, representing the severity of the attacks covered four items : intensity of the pain, difficulties in carrying everyday activities, the tolerability of the attacks and the presence of nausea and/or vomiting. The second axis representing probably the degree of response to treatment covered two items : resistance to the usual treatments for the attacks and duration of attacks under treatment. The third axis was represented by a single item : the frequency of the attacks. The reproducibility of the seven items was good with a concordance coefficient between 0.60 and 0.82 inclusive. The correlation of the items with their axis was also statistically significant, between 0.57 and 0.92 inclusive. The discriminant power of the different items on quality of life was good.

Conclusion : this study has allowed three dimensions to be brought out in the evaluation of the severity of migraine : severity of the attacks, response to treatment and frequency of the attacks. These dimensions are covered by seven relevant items with good metrological properties. The next phase will consist of the construction of a scale of severity of migraine using these items.

Introduction

The diagnosis of migraine is based on precise criteria drawn up by the International Headache Society (IHS) according to a method based on a consensus (IHS, 1988). In France, Michel et al (1993) developed from these IHS criteria a classification algorithm, which serves as a tool to help non-specialist doctors diagnose and identify migraine sufferers in epidemiological surveys. But if there is consensus regarding the definition of migraine, there is no precise definition allowing the severity of the illness to be objectively evaluated. Within this framework, a group of experts was set up to identify the key items in the evaluation of the severity of migraine. The objectives of this study are twofold : first to identify the items most relevant to the evaluation of the severity of migraine ; and second to select from these items those with the best metrological properties in terms of reliability, reproducibility and sensitivity.

Methods

The study consisted of a three stage process ; **1st stage** : pre-selection of a first pool of items relating to the severity of migraine by means of an analysis of the literature on the subject ; **2nd stage** : consensus work by a group of experts to reduce the initial pool of pre-selected items and to assess the validity of the content of these

items. Thus, each expert was asked to classify independently the items which came out of the first stage in order of importance. This ranking was then discussed in plenary meetings and the items which it was agreed were the least important were eliminated. To enrich this system of selection, the experts carried out interviews of patients to obtain a verbal record of their perception of the severity and their way of expressing it ; **3rd stage** : a prospective survey carried out according to the test-retest method on a sample of migraine sufferers (IHS criteria), in order to evaluate in actual conditions of use the metrological properties of the items selected by the end of the 2nd stage. This survey included three evaluations, a basic measurement (Day 0) and two retests on Day 15 and Day 30. Half of the patients were recruited in 9 specialised migraine centres and the other half were patients of general practitioners. Any patient, male or female, aged over 15 years suffering from migraine with or without aura, according to the diagnostic criteria of the IHS could be included in the study. Were excluded patients already included in a therapeutic trial protocol as well as unco-operative patients and those incapable of completing an autoquestionnaire. The evaluation of the relevance of and the information provided by the items in the severity questionnaire was carried out using a principal component analysis (PCA) on the items in the severity questionnaire in order to study the inter-item correlations. The internal coherence of the questionnaire was measured by Cronbach's alpha coefficient (Cronbach 1951). We looked in the items in the severity questionnaire which came out of the 2nd stage for the subset which maximised this coefficient. The comparison of the doctors' and the patients' evaluations of severity was carried out using the Chi-2 test or the Fisher exact test (depending on the theoretical numbers) as well as using Cohen's concordance coefficient. The QVM questionnaire (Richard et al, 1993) allows an overall score to be estimated for Quality of Life, an average of the 20 items in the questionnaire. We checked for each item in the severity questionnaire that the "most severe" modality corresponded to an average QVM score statistically worse than the score corresponding to the other modalities. For these comparisons we used either a Student test (for the items with two modalities) or a one factor variance analysis (ANOVA) (for items with more than two modalities). All the tests were bilateral and carried out at the 5 % alpha threshold.

Results

Demographic and clinical characteristics :

	Specialist N = 134	GP N = 153	Total N = 287	p
Age	41 years	42 years	42 years	NS
Sex :				
Male	25 %	17 %	21 %	NS
Female	75 %	83 %	79 %	
Status :				NS
Working	82 %	75 %	78 %	
Unemployed	3 %	2 %	3 %	
Retired	5 %	11 %	3 %	
No profession	10 %	12 %	11 %	
Occupation :				0.003
Top management, liberal profession	28 %	24 %	26 %	
Middle management, teacher,	37 %	44 %	40 %	
shopkeeper, tradesman	2 %	9 %	0.4 %	
White collar worker	0 %	1 %	11 %	
Blue collar worker	9 %	13 %	%	
Farmer				
Others				

1st stage : the review of the literature allowed 37 items to be identified concerning either the presence of a particular symptom, or its intensity or the difficulties caused by this symptom.

2nd stage : At the end of the first consensus meeting of the group of experts, 24 items had been retained.

- Validity of content was evaluated using 40 patient interviews
- At the end of the second meeting, 8 items had been selected :
 - 5 items concerning the intensity of the attack itself : intensity of pain, nausea/vomiting, overall difficulty in every day activities, feeling unwell, general tolerance.
 - 1 item concerning the "duration of the attacks"
 - 1 item concerning "resistance to treatment".
 - 1 item concerning the "frequency of the attacks".
- The prospective survey concerned these 8 items.

3rd stage : In total 53 GPs recruited 153 patients and the 9 specialist centres recruited 134 patients, or a total of 287 patients.

History of the illness

	<i>Specialist</i>	<i>GP</i>	<i>Total</i>	p
Length of time of migraine history (years) :	20 + 1	17 + 1	18 + 1	0.009
	0 %	4 %	2 %	
	1.5 %	17 %	9.8 %	<0.001
Frequency of attacks :	43.3 %	52.3 %	48.1 %	
• < 4/year	32.8 %	19.6 %	25.7 %	
• 5-10/year	22.4 %	7.2 %	14.3 %	
• 1-2/month				
• 1/week	3.0 %	9.2 %	6.3 %	0.007
• > 1/week	57.5 %	63.4 %	60.2 %	
	39.6 %	27.5 %	33.1 %	
Overall, would you say the patient :				
• never has severe attacks				
• has severe attacks from time to time				
• often has severe attacks				

Results of the PCA

	• <i>Doctor</i>	Patient
Percentage of the explained Variance		
- First axis : Intensity of attacks	42%	45%
- Second axis Resistance to treatments	10%	11%
- third axis : Frequency of attacks	9%	9%
Correlation to the first axis		
- Intensity of pain	0.84	0.86
- Tolerability	0.82	0.83
- Disability	0.79	0.83
- Feeling unwell	0.74	0.75
- +/- nausea/vomiting	0.56	0.65
Correlation to the second axis		
- Resistance to treatments	0.60	0.61
- Duration of the attack	0.56	0.57
Correlation to the third axis		
- Intensity of pain	0.93	0.86

The results of the PCA brought out 3 axes in the evaluation of the severity of migraine (% of the variance explained). The first dimension covered 5 items reflecting the intensity of the attacks. The second dimension covered 2 items reflecting resistance to treatments. The third dimension was represented by a single item reflecting the frequency of the attacks

Reproducibility between day 0 and Day 15

Item	Number	Average variation \pm DS (p)	Kappa 95 % CI
Intensity of pain	37	0.14 \pm 0.10 (NS)	0.896 (0.524 – 0.869)
Duration of the attack	37	0.03 \pm 0.11 (NS)	0.760 (0.605 – 0.916)
Nausea	37	0.11 \pm 0.15 (NS)	0.70 (0.526 – 0.884)
Disability	37	0.15 \pm 0.13 (NS)	non estimable
Feeling unwell	36	0.22 \pm 0.10 (0.03)	0.619 (0.399 – 0.540)
Tolerability	37	0.16 \pm 0.08 (NS)	0.596 (0.353 – 0.841)
Resistance to treatments	36	0.0 \pm 0.06 (NS)	0.771 (0.580 – 0.882)
Frequency of attacks	37	0.08 \pm 0.06 (NS)	non estimable

Sensitivity

<i>Doctor's evaluation</i>	<i>Quality of life</i>					
Frequency of attacks	>4/year 1.71	5 – 10/year 2.58	1 – 2/year 2.7	1/week 3.01	> 1/week > 3.25	p < 0.001
Evaluation of frequency of severe attacks	Never 2.31		Sometimes 2.72		Often 3.12	< 0.001
Intensity of pain	Low 2.09	Moderate 2.58	Intense 2.92	Very intense 3.15	< 0.001	
Duration of the attack	< 4 hr 2.52	4 – 12 hr 2.72	12 – 24 hr 3.13	> 24 hr 2.90	0.002	
Nausea	No 2.54	Slight 2.79	Strong 3.99	Vomiting 3.13	0.038	
Disability	No 2.19	Not much 2.59	A great deal 2.93	In bed 3.01	< 0.001	
Feeling unwell	Never 2.53		Sometimes 2.61		Often 3.02	< 0.001
Tolerability	Bearable 2.52		Difficult to bear 2.96		Intolerable 3.19	< 0.001
Resistance to usual treatment	No 2.65			Yes 3.01		0.003

Conclusion :

In total, this study allowed three dimensions in the evaluation of the severity of migraine to be brought out : severity of the attacks, response to treatment and frequency of attacks. These dimensions are covered by seven relevant items with good metrological properties. Concerning the intensity of the attacks, 4 items were selected : the intensity of the pain, the presence of nausea and/or vomiting, difficulty in carrying out everyday days, the tolerability of the attack. The next stage will be the construction of a scale of severity of migraine using these items.

References :

- Headache Classification Committee of the International Headache society, *Cephalalgia* 1988 ; 8 (suppl. 7) ; 1–96
- P. Michel et al, *Cephalalgia* 1983 ; 13 (suppl. 12) ; 54 – 59
- L.J. Cronbach , *Psychometrika* 1951 ; 16 ; 297 – 302
- A. Richard et al , *Thérapie*, 1993 ; 48 ; 69 – 96

Apport d'un indicateur de qualité de vie à la mesure des résultats. L'exemple des tumeurs cérébrales de l'enfant.

C Le Galès¹, F Doz² et N Costet¹

(1) Centre de Recherches en Economie de la Santé, INSERM U357, Le Kremlin-Bicêtre, France.

(2) Institut Curie, Département de Pédiatrie, Paris France.

Au cours des vingt dernières années, les taux de survie des cancers de l'enfant ont connu une évolution contrastée. Pour certains, des taux de survie à 5 ans de 60 à 70% sont maintenant observés, témoignant d'une meilleure efficacité des thérapeutiques disponibles. Pour de tels cancers, la réduction des conséquences indésirables à court (toxicité) et moyen (séquelles) termes est donc le premier objectif de la recherche clinique. Pour d'autres tumeurs, et notamment celles du système nerveux central, les progrès thérapeutiques ont été moins importants et les taux de survie restent insatisfaisants. De ces faits, une préoccupation générale est née chez les oncopédiatres : compléter leurs critères habituels d'efficacité par d'autres indicateurs leur permettant de mieux appréhender l'impact de traitements agressifs. Un consensus se dégage donc aujourd'hui dans le domaine de l'oncopédiatrie pour considérer que tout protocole thérapeutique doit être évalué simultanément en termes de survie et de qualité de vie.

Cette communication a donc pour objectif :

1/ de faire l'état des lieux sur la disponibilité, les qualités métrologiques et les usages possibles des méthodes de mesure de la qualité de vie en oncopédiatrie et plus particulièrement pour les tumeurs cérébrales et leurs séquelles ;

2/ de discuter le choix de l'évaluateur (professionnel, famille, enfant) sur l'évaluation de la qualité de vie à partir d'une mise en perspective des résultats d'une enquête réalisée en France en 1998 dans une population d'enfants atteints de médulloblastomes, pour adapter le système de classification Health Utilities Index et des travaux internationaux portant sur ce même sujet.

SUIVI D'UNE COHORTE DE 213 ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX PENDANT UN AN

R. LAUNOIS⁽¹⁾, M. GIROUD⁽²⁾, C. A. MEGNIGBETO⁽¹⁾, A. F. GAUDIN⁽³⁾,
C. SCART-GRES⁽³⁾.

⁽¹⁾Institut de Recherche et d'Evaluation Médicale et Economique - 74, rue Marcel Cachin - 93017
Bobigny (France), Email : launois_ireme@smbh.univ-paris13.fr

⁽²⁾CHU de Dijon – Service Neurologie – 3, rue du Faubourg de Raines – 21033 Dijon Cedex

⁽³⁾Laboratoire Glaxo-Wellcome – 100, route de Versailles, 78163 Marly Le Roi (France)

Introduction

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent un ensemble de quatre pathologies différentes : les AVC ischémiques, les hémorragies cérébrales, les syndromes lacunaires et les hémorragies sous-archnoïdiennes. L'importance relative de ces pathologies serait respectivement 68%, 15%, 12%, et 5 % de l'ensemble des AVC. Troisième cause de mortalité et première cause de handicap de l'adulte en France, les AVC méritent une prise en charge efficace dès la phase aiguë et un suivi régulier au cours de la rééducation. L'évaluation précise des déficits neurologiques et fonctionnels secondaires à l'AVC permet une orientation vers des structures adéquates de soins et de réadaptation.

Dans le cadre de l'élaboration d'un modèle médico-économique sur les accidents vasculaires cérébraux, nous analysons ici une base de données comportant 213 AVC survenus pendant 12 mois dans la ville de Dijon.

Nous avons voulu utiliser des données collectées sur des AVC suivis pendant un an pour appréhender la trajectoire des patients dans le système de soins ainsi que les événements cliniques survenus pendant le suivi.

Nous allons donc aborder successivement :

- les caractéristiques des patients lors de l'hospitalisation
- la mortalité et la récurrence pendant les 12 mois de suivi
- les destinations des patients après l'épisode aigu selon le mécanisme de l'AVC
- les lieux de vie des patients à 3 mois et à 12 mois selon de leur dépendance fonctionnelle.

Méthodes

Nous avons analysé les AVC admis dans les hôpitaux et cliniques de Dijon entre septembre 1993 et août 1994. Le suivi de cette cohorte de patient a duré 12 mois. A l'inclusion, les patients étaient évalués sur le plan clinique et biologique. Des examens de radiologie et de scanner ont permis de préciser le diagnostic et de déterminer le mécanisme de l'AVC. Pendant le séjour hospitalier, les patients pouvaient être hospitalisés successivement dans plusieurs services.

Les complications à court terme (aphasie, trouble de la déglutition et du langage, incontinence et infection urinaires etc.) puis celles à long terme (thrombose veineuse profonde et embolie pulmonaire, pneumopathie, dépression) ont été enregistrées. L'atteinte motrice a été évaluée à l'inclusion, à 3 mois et 12 mois.

Deux indicateurs ont été utilisés pour évaluer l'incapacité fonctionnelle à 3 mois et à 12 mois. Le premier est le score de Rankin (RSS) qui varie de 0 (autonomie complète) à 5 (perte totale d'autonomie) et pour lequel une évaluation rétrospective a permis de déterminer pour chacun des patients le niveau d'incapacité fonctionnelle avant l'AVC. Le second est l'indice de Barthel (BI) qui évalue dix activités quotidiennes ; *le BI varie de 0 à 100 ; un score de 0 à 55 correspond à un handicap sévère, un score de 60 à 90 à un handicap modéré et un score de 95 à 100 à l'absence de handicap.*

A la sortie de l'hôpital, les patients avaient trois destinations possibles : le domicile (avec ou sans aide), le centre de rééducation (soins de suite ou de réadaptation – SSR) et l'institution (institution gériatrique, soins hospitalier de longue durée, etc.). La durée de séjour en centre de rééducation dure en moyenne 2 mois et au maximum 3 mois. Les deux résidences possibles pour les patients sans récives à 3 mois et à 12 mois sont alors le domicile ou l'institution.

Les taux de mortalité ou de récive, ont été calculés par la méthode directe pour les taux annuels, par la méthode actuarielle pour les taux trimestriels, et par la méthode de Kaplan Meier pour les taux de décès précoces.

Le fichier a été analysé avec le logiciel SPSS Version 8.0. Les patients ont été regroupés par mécanisme de l'AVC après le diagnostic : les AVC ischémiques, les hémorragies cérébrales et les autres AVC (non classables et inconnus).

Les tests statistiques utilisés sont le test du CHI2 pour les comparaisons de pourcentages et le test de Student pour les comparaisons de variables quantitatives. Le seuil de signification est déterminé par rapport un risque de première espèce de 5%. Les intervalles de confiance ont été calculés à 95 %. Pour la comparaison de deux courbes de survie, nous avons utilisé le test de Log Rank avec un seuil de signification de 0,05.

Pour le calcul des taux de mortalité ou de récive, nous avons utilisé la méthode directe pour les taux annuels, la méthode actuarielle pour le calcul des taux trimestriels et la méthode Kaplan Meier pour les taux de décès précoce. Pour les deux dernières méthodes, le calcul de la probabilité de « survie » est basée sur les probabilités conditionnelles. Les probabilités de décès sont obtenues en soustrayant de 1 la probabilité de « survie ».

La méthode directe de calcul consiste à faire le rapport entre le nombre d'événements observés (ici, l'événement est le décès ou la récive) et le nombre de patients exposés au risque. Cette méthode ne prend pas en compte les perdus de vu pendant la période de suivi ; tous les patients de la cohorte sont donc supposés avoir été suivis pendant toute la période.

La méthode actuarielle permet de prendre en compte les perdus de vue et les exclus vivants.

La mortalité précoce à l'hôpital et dans le mois qui suit la sortie de l'hôpital a été étudiée par la courbe de survie de Kaplan Meier. Les deux méthodes diffèrent par l'intervalle de temps qui est fixe dans la méthode actuarielle et variable (fonction des moments de décès) dans la méthode de Kaplan Meier.

Résultats

- Les mécanismes d'AVC

L'étude a concerné 213 patients pendant une période de 12 mois. On a dénombré 187 AVC ischémiques (AVCI), 18 hémorragies cérébrales (AVCH) et 8 autres AVC. Les AVCI incluent les infarctus totaux (TACI) et partiels antérieurs (PACI), les infarctus postérieurs (POCI) et les infarctus lacunaires (LACI). Les accidents transitoires ischémiques et les hémorragies méningées n'ont pas été pris en compte.

- Caractéristiques de la population

A l'inclusion, 55 % des patients sont de sexe masculin ; l'âge moyen est de 74.22 ± 1.69 ans et la médiane est de 76 ans. L'hypertension artérielle occupe une place prépondérante dans les antécédents médicaux, car elle concerne plus de 67 % des patients. Les antécédents d'AIT sont respectivement de 17.37%. Parmi les 213 patients de l'étude, les autres antécédents médicaux recueillis sont l'infarctus du myocarde (16.43 %), la fibrillation auriculaire (28.64%), la contraception orale (2%) et le diabète (13.15%) etc.

L'hospitalisation dure en moyenne 15.93 ± 2.02 jours. La durée médiane du séjour hospitalier est de 11 jours. A l'hospitalisation, 71% des patients ont été admis en service de médecine et 19% en service de neurologie ; cinq des 213 patients n'ont pas été hospitalisés. Vingt deux patients ont été hospitalisés dans un état comateux. Les troubles et symptômes classiques de l'AVC ont été observés chez la plupart des patients pendant leur hospitalisation ; ainsi, on observe l'aphasie chez 27% des patients, l'incontinence urinaire chez 24%, les troubles du langage chez 45.5% des patients. Ces mêmes troubles ont été retrouvés chez certains patients à 3 mois et à 12 mois. D'autres complications sont apparues entre 3 et 12 mois ; on a dénombré 3 infarctus du myocarde et 6 thromboses veineuses profondes, 10 dépressions, 8 infections.

La majorité des patients hospitalisés passe par le service de neurologie avant leur sortie ; ainsi 121 des 151 patients hospitalisés en médecine ont été transférés en neurologie ; 75% des sorties sont réalisées à partir des services de neurologie.

La paralysie des membres au décours d'un AVC constitue l'une des séquelles réversibles après une période de rééducation plus ou moins longue. L'atteinte motrice, définie par la faiblesse ou la paralysie du membre a été étudiée pour chacun des membres supérieurs et inférieurs. Après une combinaison des atteintes motrices au niveau des 4 membres, on constate, pendant la phase aiguë 2 % de tétraplégie, 15.5% de paralysie du côté droit et 16 % de paralysie du côté gauche. L'absence totale d'atteinte motrice des membres (ni faiblesse, ni paralysie) concerne 10.8% des 213 patients à J0, 43 % des 177 patients à 3 mois et 43% des 155 patients à 12 mois.

Entre 0 et 3 mois, 13 patients ont été hospitalisés pour diverses complications ; ils sont 20 entre 3 et 12 mois.

- Les récurrences

Trent sept patients ont fait une récurrence au cours des 12 mois de suivi, soit un taux annuel de récurrence de $17.37 \% \pm 5.10 \%$. Un patient a eu deux récurrences pendant la période de suivi.

Les récurrences sont au nombre de 8 à trois mois, 20 à 6 mois, 28 à 9 mois et 37 à 12 mois. On a observé 35 récurrences parmi les AVCI et 2 parmi les AVCH. Les mécanismes des 37 récurrences se répartissent en 32 AVCI, 4 AVCH et 1 AVC non classé.

- La mortalité

Durant les 12 mois de suivi, la mortalité globale est de $27.7\% \pm 6.03\%$ et la mortalité due à l'AVC est de $19.2\% \pm 5.31\%$.

Avant l'apparition d'une récurrence, on a dénombré 49 décès (27.84%) et 32 décès spécifiques (18.18%). Pendant le premier mois, on observe une mortalité spécifique de 8.02 % à 10 jours et de 11.85 % à 30 jours. Les taux de mortalité spécifique avant récurrence sont plus élevés au cours du premier trimestre par rapport au taux de mortalité des trois trimestres suivants. Les décès précoces pendant l'hospitalisation entre les patients âgés de moins de 76 ans et ceux âgés de 76 et plus sont respectivement de 7.9% et 17% ($p < 0.048$).

Les décès intervenus après récurrence ont été évalués par trimestre ; la période totale de suivi étant limitée à 12 mois, nous n'avons pas pu évaluer le taux annuel de mortalité après récurrence. Les taux de mortalité des 2^o et 3^o trimestres sont respectivement de 8.70% et 12.90%. Au total, 9 décès ont été observés parmi les 37 récurrences, soit une mortalité de $24.30\% \pm 14.01\%$. Les taux de décès dus à l'AVC avant récurrence et après récurrence ne diffèrent pas statistiquement ($p = 0.60$).

Les déficits neurologiques fonctionnels

Pendant la phase aiguë, l'évaluation de l'incapacité fonctionnelle est l'une des phases importantes de la prise en charge. Elle conditionne l'orientation du patient vers les structures post-hospitalières. Malheureusement, l'indice de Barthel n'a pas été évalué à la sortie de l'hôpital, mais seulement à 3 et à 12 mois. La durée du séjour en rééducation est d'environ deux ou trois mois ; il n'est donc pas possible de déterminer la répartition des patients dans les structures d'accueil en fonction de leur indice Barthel à la sortie de l'hôpital. A trois mois, 168 patients étaient vivants sans récurrence et 7 patients avaient survécu à leur récurrence. L'évaluation de l'indice de Barthel chez les survivants sans récurrence donne la répartition suivante : 69 % ont un score entre 95-100, 14.3% entre 60-90 et 16.7% entre 0-55. Cette répartition a été également faite pour chaque mécanisme d'AVC.

A 12 mois l'évaluation de l'indice de Barthel a porté sur 127 patients vivants sans récurrence et sur 26 patients vivant après récurrence. Parmi les 127 patients respectivement 63.8% , 14.2% et 22% dans les trois classes de l'indice de Barthel (95-100, 60-90 et 0-55).

Avant l'AVC, 84% des patients n'avaient pas ou peu d'incapacité fonctionnelle ($RSS < 2$). A 3 mois et à 12 mois, respectivement 50% et 48.4% avaient un score RSS inférieur à 2.

- Structures d'accueil des patients

Avant l'AVC, 10.3% des patients vivaient en centre de long séjour et 84% vivaient à leur domicile. Outre les décès observés pendant l'hospitalisation, 65 % des 213 retournent à leur domicile, 15.5% en rééducation et 15% en institution. Pour les hémorragies cérébrales, les pourcentages de patients décédés (39%) et de patients en rééducation (33%) sont plus élevés que ceux à domicile ou en institution.

A 3 mois, quel que soit le mécanisme de l'AVC, les patients sans récurrence vivaient soit à domicile (80% des patients), soit en institution (20%) ; la présence à domicile s'accompagne quelquefois d'une aide ou d'une assistance. Plus de 50% des patients en institution ont un indice de Barthel entre 0 et 55 ; on retrouve 23 % des patients en institution dans chacun des deux autres classes du BI. En revanche, plus de 80% des patients à domicile ont un indice de Barthel de 95 ou 100 ; on en dénombre 13% avec un BI de 60 à 90 et 6.5% avec un BI de 0 à 55.

A 12 mois, la répartition des patients entre domicile et institution est la même que celle observée à 3 mois. Plus de 70% des patients en institution ont un indice de Barthel entre 0 et 55. Parmi les patients à domicile, on en dénombre plus 70% avec un indice de Barthel de 95 ou 100.

En cas de récurrence, les patients repassent à l'hôpital pour la prise en charge de la phase aiguë ; à leur sortie, les mêmes destinations que lors du premier épisode s'offrent à eux. Les décès observés pendant l'hospitalisation s'élèvent 19% ; 8% des patients sont en rééducation et 16% en institution. Les autres patients retournent à leur domicile.

Parmi les patients vivant à domicile, 43% déclarent avoir besoin d'assistance ; cette assistance peut être familiale, amicale ou provenir des services sociaux. La consommation des soins regroupent les séances de rééducation dans différentes structures (hôpital, centre de rééducation, institution, ou domicile) ; les consultations et hospitalisations pour complications ont été également recensées et peuvent être valorisées.

Conclusion

L'analyse des 213 AVC suivis pendant un an nous a fourni plusieurs informations :

- La destination des patients à la sortie de l'hôpital, dans les différentes structures de placements selon leur incapacité fonctionnelle
- Le lieu de résidence des patients selon leur niveau d'incapacité fonctionnelle selon l'indice de Barthel
- L'évolution des taux de mortalité avant et après récurrence au cours des 12 mois de suivi pour chaque type d'AVC.

Ces informations ont été très utiles dans la construction du modèle de Markov sur l'AVC, modèle permettant d'estimer le coût de la pathologie

Réflexions sur le dimensionnement d'une unité spécialisée dans les pathologies vasculaires cérébrales (AVC)

J.P. Claveranne, Professeur, Université Jean Moulin-Lyon3, GRAPHOS-CNRS

Dr P. Delpy, Neuro-chirurgien, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de la Côte Basque

Dr E. Ellie, Neurologue, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de la Côte Basque

I. Franchistéguy, Doctorante en Gestion, GRAPHOS-CNRS

J.M. Larrasquet, Maître de Conférences, IUT de Bayonne, UPPA-GRAPHOS-CNRS

RESUME

La prise en charge des patients victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral évolue de façon importante ces dernières années avec en particulier la mise en évidence de l'efficacité d'une prise en charge précoce et du développement de centres d'urgence neurovasculaire.

Le Centre Hospitalier de la Côte Basque au sud de la France étudie la possibilité de mettre en place une de ces unités.

MOTS CLES

Accident Vasculaire Cérébral - Processus de prise en charge - Unités spécialisées - Réseaux -

Introduction

Les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) représentent une pathologie très fréquente (incidence de 179/100 000 habitants par an, prévalence de 500 à 600/100 000 habitants par an), dont le pronostic est grave à la fois au plan vital (3^{ème} cause de mortalité en France, 20% de décès au cours du premier mois, 40% de décès durant les 12 à 24 premiers mois) et fonctionnel (1^{ère} cause de handicap, 50% d'infirmité neurosensorielle à 6 mois) et la récurrence fréquente (5 à 12% par an)³⁰. Au plan vital, les AVC représentent la troisième cause de mortalité en France, et un poids économique très élevé³¹, difficile à estimer. A l'heure actuelle, on estime que les AVC occupent à eux seuls 12% des lits d'hôpitaux et compte tenu du vieillissement de la population, et en l'absence d'une vraie politique de prévention, les AVC vont très rapidement représenter un fardeau économique majeur pour notre société. Pendant de longues années, l'absence de traitement curatif à la phase aiguë de l'AVC laissait prévaloir un nihilisme ou plutôt une abstention pessimiste. Plusieurs facteurs³² ont récemment conduit de façon totalement indépendante à bouleverser cette vision des choses et à plaider pour le développement des centres d'urgence neurovasculaire³³ ou « Stroke Units ».

Le Centre Hospitalier de la Côte Basque souhaite améliorer la prise en charge globale des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral en créant en particulier une Unité de Pathologie Neurovasculaire (UPNV). L'axe de développement du projet consiste à rechercher la cohérence des interventions des acteurs hospitaliers et non hospitaliers dans l'optique de l'amélioration de la prise en charge de l'AVC, envisagée dans sa globalité.

Nous verrons que ce projet s'inscrit dans une logique d'amélioration tant sanitaire que économique de la prise en charge globale de ces patients et qu'il met en œuvre des notions de processus, de réseau, de collaborations très fortes au travers de la création de l'UPNV ainsi que des aspects forts de gestion de projets.

1. S'appuyer sur de nouveaux concepts de gestion et d'organisation

La prise en charge des accidents vasculaires cérébraux nous semble être un exemple particulièrement intéressant pour illustrer la nécessité de développer et surtout de mettre en œuvre de façon effective et efficiente les concepts de prise en charge globale, d'approche par les processus et de réseaux dans les établissements de santé.

De manière générale, le concept de prise en charge globale est assez difficile à définir en quelques mots en ce sens qu'il se veut global par la pluridisciplinarité des attentes des patients à satisfaire, qu'elles soient médicales, relationnelles, sociales, logistiques... et que la notion de globalité inclut aussi le fait que la prise en charge du patient s'étend dans le temps, du début à la fin de la prise en charge mais aussi parfois sur plusieurs établissements.

³⁰ **Mas (JL), Zuber (M)**, « Epidemiology of ischemic stroke », in *Cerebrovasc Dis*, n°1 (suppl 1), 1991, pages 36 à 44.

³¹ **Levy (E)**, « Les accidents vasculaires cérébraux d'origine ischémique, un fardeau pour notre société », in *Sang Thrombose Vaisseaux*, n°5, 1993, pages 445 à 446.

³² **Indredavik (B) et al**, « Stroke Unit treatment, long-term effects », in *Stroke*, n°28, 1997, pages 1861-1866.

Kaste (M), « Where and how should elderly stroke patients be treated ? A randomized trial », in *Stroke*, n°26, 1995, pages 249 à 253.

Ronning (OM) et al, « SU versus general medical wards, I : Twelve-and eighteen-month survival », in *Stroke*, n°29, 1998, pages 58 à 62.

³³ **Amarenco (P)**, « Traitement thrombolytique : plaidoyer pour une prise en charge experte hyperurgente de l'occlusion artérielle cérébrale aiguë », in *Sang Thrombose Vaisseaux*, n°8, 1996, page 535 à 540.

Toutefois, quelles que soient les modalités de fonctionnement et d'organisation retenues, le patient doit devenir et rester le sujet principal des préoccupations de fonctionnement et d'organisation. Les spécificités de chaque cas, de chaque patient demandent une individualisation de chaque prise en charge. Il devient important de gérer la « singularité à grande échelle »³⁴ et de considérer comme Etienne Minvielle la prise en charge des patients comme le processus principal des établissements de soins. L'organisation par processus permet en particulier de projeter le fonctionnement d'une organisation en relation avec son environnement et surtout en fonction de l'orientation vers la satisfaction des besoins du client : « La vision en termes de processus est le regard jeté sur le système d'activités à partir du résultat fourni, du client, du besoin satisfait »³⁵.

Cette approche permet également de donner un sens à la notion de réseau, à cette nouvelle vision d'un système de santé en « réseau » qui gomme en quelque sorte les frontières de l'hôpital et met fin à l'hospitalo-centrisme habituel. Il est grand temps que le système de santé français surmonte ses grandes difficultés³⁶ à passer d'un système basé sur la prise en charge des pathologies et des grands problèmes de santé publique à une conception de prise en charge globale s'appuyant sur des filières et des réseaux de soins. Les réseaux permettent d'envisager l'amélioration des moyens de coordination, les rendant efficaces et peu coûteux, et assurant une grande rapidité de circulation d'information et une bonne proximité entre acteurs même physiquement éloignés.

Mais la notion de réseau doit se développer aussi bien en externe à l'établissement qu'en interne, donnant ainsi tout son sens à la notion de prise en charge globale.

Ainsi, ces nouvelles modalités d'organisation vont engendrer des aspects importants de réorganisation tant en interne qu'en externe à l'établissement.

2. Des aspects de réorganisation internes et externes

Il est envisagé au Centre Hospitalier de la Côte Basque, la mise en place d'une unité spécifique de traitement des accidents vasculaires cérébraux de type *stroke unit*³⁷ pour permettre de prodiguer à ces patients des soins « attentifs », faits de surveillance soutenue, de nursing spécifique, de démarrage précoce des activités de rééducation et de gestion des aspects sociaux de la prise en charge. La littérature montre l'efficacité de ce type de prise en charge globale et pluridisciplinaire, en particulier en termes d'amélioration des pronostics fonctionnels et de diminution de la dépendance résiduelle. Ce projet a pour but d'optimiser la prise en charge, le diagnostic et le traitement des patients victimes d'AVC, puis à terme de développer les stratégies de prévention secondaire et les structures nécessaires à la prévention primaire.

Les activités et les compétences à mettre en œuvre dans la prise en charge globale des patients victimes d'AVC doivent être envisagés, en ce qui concerne leur mise en œuvre opérationnelle du double point de vue indissociable des processus qu'elles forment et de leur fonctionnement en réseau. La prise en charge hospitalière peut s'analyser en trois grandes parties :

- une première partie où la rapidité des secours, la précision des gestes techniques, le traitement des cas en urgence absolue sont médicalement nécessaires

³⁴ **Minvielle (E)**, « L'organisation du travail à l'hôpital, Gérer la singularité à grande échelle », in *Revue Française de Gestion*, n° 109, Juin-Juillet-Août 96.

³⁵ **Lorino (Ph)**, « Le déploiement de la valeur par les processus », in *Revue Française de Gestion*, Juin-Juillet-Août 95, page 59.

³⁶ **Viñas (JM), Larcher (P), Duriez (M), coord.**, « Réseaux de santé et filières de soins - Le patient au centre des préoccupations », in *Actualité et dossier en santé publique*, n°24, Septembre 1998, pages 12 à 44, page 12.

³⁷ **Langhorne (P), Dennis (M)**, *Stroke Units*, BMJ Books, London, 1998.

- une seconde partie d'hospitalisation « chaude », où la partie nursing spécifique et d'intervention précoce des professionnels de la rééducation fonctionnelle est importante
- une troisième partie que l'on peut qualifier dans beaucoup de cas de « transition hospitalière » où le patient est en fait en attente d'une solution de suite.

L'unité a vocation à recevoir tous les malades victimes d'un AVC qui ne relèvent pas d'une ventilation assistée. De telles unités sont efficaces grâce à un faisceau de raisons, dans lesquelles le nursing spécifique, la surveillance et la rééducation précoce ainsi que le professionnalisme des intervenants sont très importants. De nombreux intervenants doivent être partie prenante à la prise en charge : généralistes, médecins hospitaliers, équipes soignantes, orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et autres professionnels de la rééducation fonctionnelle, psychologues, assistantes sociales, acteurs des secteurs hôteliers, logistiques... L'efficacité et l'efficience globales demandent à la fois la spécialisation de chacun et une collaboration étroite, de bonnes interfaces et une synchronisation forte.

Le Centre Hospitalier de la Côte Basque a décidé de se doter d'une telle unité spécialisée dans la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. Dans un premier temps, le rapprochement en cours des services de neurologie, services de neuro-chirurgie et rééducation fonctionnelle neurologique au sein d'une fédération constitue un important facteur favorable. Secondairement, le regroupement géographique sur le même étage de l'ensemble neuro-cardiologique lors de la restructuration du groupe hospitalier Saint Léon³⁸ a été préparé pour faciliter le cheminement du patient victime d'un AVC et les interactions entre les différents intervenants.

3. Gestion de projet

L'axe de développement du projet consiste à chercher la cohérence des interventions des acteurs hospitaliers et non hospitaliers dans l'optique de l'amélioration de la prise en charge de l'AVC envisagée dans sa globalité. Cette prise en charge est d'ores et déjà opérationnelle au CHCB en particulier en termes de pratiques médicales. Ce qui fait l'objet du projet est la globalisation de l'approche, la coordination des interventions mais aussi l'optimisation du parcours du patient au sein du système loco-régional de soins concerné par l'AVC.

Ce projet se fonde sur la responsabilité des acteurs, leur mutuelle collaboration et recherche la compatibilité, la portabilité des solutions et la cohérence d'ensemble tant au niveau de l'hôpital que du réseau de soins et au niveau régional. La mise en place de ce projet devra certes s'appuyer sur une planification qui pourrait être la suivante :

- mise en œuvre de l'unité intra-hospitalière ;
- travail autour du réseau, organisation de la sortie du malade, prise en charge et suivi d'aval ;
- formalisation du réseau amont et en particulier acheminement très rapide des patients ;
- prévention primaire, et développement des consultations ciblant les sujets à risque ;

Mais la pérennité de ces prises en charges innovantes ne sera assurée que grâce à l'implication de groupes « locaux » eux-mêmes en relation fortes avec les partenaires de leurs réseaux et grâce au travail en collaboration avec les macro-niveaux qui les encadrent règlementairement, administrativement et financièrement. Les aspects de gestion de ressources humaines sont dans ce projet des aspects majeurs et il faudra en particulier réussir à conjuguer protocolisation et créativité, implication et apprentissage collectif qui sont largement nécessaires aux changements durable et de qualité.

Conclusion

³⁸ L'avant-projet définitif de la reconstruction a été approuvé par l'ARH d'Aquitaine en janvier 1998 et prévoit la localisation de l'unité Neurovasculaire dans le service de neurologie au 2^{ème} niveau

Les modes de collaboration et de concurrence traditionnels des différentes organisations sanitaires et des différents acteurs se transforment en de nouvelles formes de collaboration et de concurrence, qu'il s'agisse de réseaux formels ou informels, à l'intérieur comme à l'extérieur des organisations, d'alternatives à l'hospitalisation ou de nouvelles prises en charge. La vision réseau comporte de nombreux enjeux en termes d'épidémiologie, de santé publique, d'économie de la santé et d'efficacité médicale des prises en charges liés de façon très directe à cet élargissement de la vision du système de soins. Elle permet également de déployer la prise en charge globale des patients particulièrement importante pour l'efficacité de prises en charge de pathologie telle que l'Accident Vasculaire Cérébral.

Bibliographie

Amarenco (P), « Traitement thrombolytique : plaidoyer pour une prise en charge experte hyperurgente de l'occlusion artérielle cérébrale aiguë », in *Sang Thrombose Vaisseaux*, n°8, 1996, page 535 à 540.

Indredavik (B) et al, « Stroke Unit treatment, long-term effects », in *Stroke*, n°28, 1997, pages 1861-1866.

Kaste (M), « Where and how should elderly stroke patients be treated ? A randomized trial », in *Stroke*, n°26, 1995, pages 249 à 253.

Langhorne (P), Dennis (M), *Stroke Units*, BMJ Books, London, 1998.

Levy (E), « Les accidents vasculaires cérébraux d'origine ischémique, un fardeau pour notre société », in *Sang Thrombose Vaisseaux*, n°5, 1993, pages 445 à 446.

Lorino (Ph), « Le déploiement de la valeur par les processus », in *Revue Française de Gestion*, Juin-Juillet-Août 95, page 59.

Mas (JL), Zuber (M), « Epidemiology of ischemic stroke », in *Cerebrovasc Dis*, n°1 (suppl 1), 1991, pages 36 à 44.

Minvielle (E), « L'organisation du travail à l'hôpital, Gérer la singularité à grande échelle », in *Revue Française de Gestion*, n° 109, Juin-Juillet-Août 96.

Ronning (OM) et al, « SU versus general medical wards, I : Twelve-and eighteen-month survival », in *Stroke*, n°29, 1998, pages 58 à 62.

Viñas (JM), Larcher (P), Duriez (M), coord., « Réseaux de santé et filières de soins - Le patient au centre des préoccupations », in *Actualité et dossier en santé publique*, n°24, Septembre 1998, pages 12 à 44, page 12.

Econométrie de la Santé XII : Système nerveux central.

Vérone, 8-9 juillet 1999

Maladie mentale à domicile : le rôle incontournable de la famille.

Martine Bungener, CERMES, CNRS, 182 bd de la Villette, F75019 Paris.

As is revealed by an enquiry carried out in an association of families, the family circle and more specifically the parental couple or at least one of the two parents appears to be the indispensable resort for most mentally ill people, whose individual and social autonomy is restricted; furthermore, they would be unable to live in the ordinary background without this resort. Thus, four situations can be identified, which constitute different ways of living the illness, which are grounded on an equilibrium between the state of illness, the autonomic capabilities of each patient, the degree of family involvement and the ways these families handle the situation ; to these situations correspond forms of management of illness. But according to the extent to which the family is involved, this situation has an impact on the family circle, on the social as well as professional life and also on the health status, the disturbances being apparently increased if the patient is forced to live together with his/her family.

L'hôpital psychiatrique asilaire, lieu d'hébergement de longue durée, pourrait, au rythme actuel de réduction des durées moyennes de séjour, n'être bientôt plus qu'un souvenir. Ce mouvement qui s'observe dans différents pays, résulte d'un triple processus : les nouvelles connaissances pharmacologiques, la dénonciation des risques de chronicisation, la volonté de réduire le champ de compétence de l'hôpital psychiatrique au traitement de la crise aiguë dans un but de rationalisation et de diminution des dépenses. Il devait s'accompagner de mise place de structures d'accompagnement pilotées par les équipes en ville des secteurs psychiatriques : lieux d'hébergement adaptés de petite taille, hôpital ou centre d'accueil de jour, etc. Cependant les contraintes budgétaires actuelles en l'absence de réelle volonté politique, freinent la mise en œuvre de telles mesures d'accompagnement. Dans l'attente de lieux de vie adaptés alors même que l'hôpital psychiatrique n'a plus vocation et n'est déjà plus un lieu d'hébergement, nul ne se préoccupe de savoir où et comment vivent ceux dont la pathologie est invalidante au plan relationnel et social. Et, lorsque retournant la formule d'internement abusif, une association de familles de malades dénonce les "désinternements abusifs", il paraît trop simple de n'y voir qu'une expression du manque de solidarité des familles. Savoir où vivent ces personnes et mesurer le rôle de soins qu'est amené à jouer auprès d'eux leur entourage familial étaient les deux objectifs du travail d'enquête réalisés en 1992 auprès des membres de l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM). 1844 questionnaires exploitables ont été retournés, qui, sans prétendre à la représentativité, permettent de voir à l'œuvre un immense mécanisme de solidarité familiale silencieux et méconnu. Le premier constat est celui de la primauté de la vie en milieu ordinaire qui concerne les trois-quarts des personnes évoquées. Un quart seulement des réponses font état de malades vivant de façon habituelle en institution, dans un hôpital ou en établissement d'hébergement social. Mais les situations de vie rencontrées en milieu ordinaire sont extrêmement diversifiées et la compréhension de cette diversité impose de considérer qu'elle concerne une population essentiellement composée de célibataires, principalement masculine (65%), souffrant majoritairement de schizophrénie (52%) et dont la gravité de l'atteinte est importante. On en prend progressivement la mesure en appréciant au fil du questionnement le niveau d'invalidité de ces personnes et l'exigence d'aide souvent quotidienne que leur état requiert. Près de la moitié a fait plus de trois séjours en service psychiatrique et, au jour de l'enquête, 90% sont suivis médicalement très régulièrement et sous traitement pharmaceutique continu. Parmi eux, moins de 8% opposent une attitude de refus aux soins requis.

Une cohabitation familiale fréquente.

Deux configurations se présentent selon que la personne atteinte dispose ou non d'un logement personnel individualisé (48%). N'en disposant pas, elle doit alors cohabiter avec son entourage. Mais, la disposition d'un logement personnel n'exclut pas nécessairement la cohabitation familiale car seulement 65% de ceux qui en disposent, vivent véritablement chez eux, les autres soit n'y sont jamais, soit se partagent entre leur domicile et un autre endroit, souvent alors le domicile de leurs parents. Cette situation de partage se trouve souvent facilitée par la proximité des lieux. Il est intéressant de noter que la localisation des domiciles personnels des malades n'est pas distribuée au hasard mais résulte au contraire souvent d'une stratégie raisonnée. En définitive, plus de 6 malades sur 10 vivent avec leur famille. Vivre en famille, cela veut dire concrètement 4 fois sur 5, avec leurs parents ou l'un au moins d'entre eux, situation que l'âge moyen (40 ans) des "enfants" rend particulière. Du fait du faible taux de nuptialité ou de cohabitation maritale, moins de 6% vivent selon un modèle familial classique avec un conjoint.

Quatre modes de vie peuvent ainsi en définitive être repérés : la cohabitation familiale qui concerne au total près de 40% de l'ensemble de la population ; la relative indépendance d'un logement autonome pour près d'un tiers ; l'hébergement collectif pour un quart ; la vie en couple pour 3%. Cette répartition donne la mesure d'un premier niveau d'implication familiale qui se présente comme une substitution d'une prise en charge professionnelle que la collectivité n'est pas en mesure de fournir. On retrouve en effet l'entourage familial présent en première ligne dans tous les actes de la vie, non seulement pour les gestes indispensables de la vie quotidienne mais aussi à la base des relations sociales et affectives, ou encore impliqué dans la gestion du temps et des déplacements comme dans celle des soins. Cependant, la gestion des soins apparaît plus souvent partagée entre le malade et ses parents. Au total, près d'un malade sur deux gère ses soins quasiment seul qu'il s'agisse du recours au médecin ou de la prise des médicaments. Ceci est d'autant plus fréquent que la personne est plus âgée. En revanche, les familles sont plus souvent conduites, ou parfois contraintes, d'assurer le suivi des soins des plus jeunes, et en particulier de contrôler leur prise de médicaments puisqu'ils y sont plus souvent récalcitrants.

Un coût familial important et une concertation trop faible avec les soignants.

Cette proximité forte du malade et de sa famille, imposée et justifiée par une faible autonomie, si elle témoigne d'un processus progressif d'apprentissage et d'acceptabilité de la situation et de la recherche d'un équilibre de vie acceptable pour les deux parties, n'apparaît sans défaut pour les malades et n'est pas, on l'a dit, forcément souhaitée par les familles. Outre les difficultés d'ordre psychologiques et affectif que ces cohabitations entraînent, les familles sont nombreuses à déplorer l'absence fréquente de relations suivies avec le personnel médical et soignant et la mauvaise, voire l'inexistante, concertation qui entoure les multiples réhospitalisations qui s'imposent qu'il s'agisse de l'entrée à l'hôpital ou de sa sortie. Ainsi la famille, malgré le fort niveau de son implication, n'est pas encore considérée comme un partenaire important dans la filière de soins de ces malades.

Références

Martine Bungener, Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile, Editions de l'INSERM, Coll. Questions en santé publique, Paris, 1995.

François Zambrowski, Moderniser et diversifier les modes de prise en charge de la psychiatrie française, rapport au ministre 1986, La Documentation Française, 1989.