

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

Colloque international de Sinaia (2-6 septembre 1996)



ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE

AIDELF

L'évaluation économique dans le domaine de la santé : des apports méthodologiques aux questionnements éthiques

Michèle FARDEAU

Université de Paris I Panthéon-Sorbonne,
Directeur du Centre de Recherches en Économie de la Santé
(INSERM U.357 - CNRS U.M.R. 9932¹)

L'évaluation économique vise à optimiser l'allocation des ressources rares dans les domaines, comme celui de la santé, où *les mécanismes du marché échouent* à assurer les arbitrages fondamentaux. Comment réaliser un programme de vaccination pour telle population, au moindre coût - afin de disposer du surplus pour un autre programme - ou utiliser au mieux un budget donné, par exemple le budget global d'un hôpital ? L'économiste ne prétend pas dire au décideur quel objectif doit être fixé, mais comment l'atteindre en minimisant le coût, et jusqu'où aller dans l'attribution de ressources à tel ou tel type d'intervention. L'essentiel de sa démarche consiste à inventorer et mesurer les coûts des différentes stratégies envisageables puis de les *confronter aux résultats*, de telle manière que le décideur puisse, en fonction de ses préférences, adopter la solution la plus rationnelle.

I - Des défaillances du marché aux règles d'or de l'évaluation.

Pour les biens et services ordinaires, la théorie néoclassique démontre qu'en principe ce sont les mécanismes du marché de concurrence parfaite qui assurent le maximum de satisfaction aux consommateurs tout en tenant compte des préférences individuelles. Mais ce fonctionnement d'un marché idéal suppose que des conditions très strictes soient remplies. De longue date, le réalisme de ces hypothèses a été contesté, ce qui a suscité de multiples raffinements théoriques. Cependant, en ce qui concerne le domaine de la santé ces hypothèses sont particulièrement irréalistes :

- il existe une incertitude intrinsèque sur la survenance, le déroulement et l'issue de tout épisode morbide,
- la fameuse souveraineté du consommateur est limitée soit par l'imprévoyance, soit par l'anxiété et les ignorances : incapacité de juger l'opportunité et la qualité des services médicaux aussi bien avant qu'après avoir reçu des soins (tant en cas d'échec que de succès),
- cette souveraineté, que le patient doit déléguer au médecin, introduit une confusion entre l'offre et la demande qui empêche tout ajustement par les mécanismes classiques du marché,
- de nombreuses sources d'externalités existent dans le domaine de la santé : des dommages (contagion...) ou des avantages externes (la protection vaccinale des uns protège la santé des non-vaccinés...) ne sont généralement pas pris en compte dans les choix des individus, mais doivent être internalisés dès que le décideur recherche l'intérêt collectif.

C'est notamment pour toutes ces raisons que, dans les pays développés, le bien « santé » a été mis progressivement hors marché. Il est devenu un bien tutélaire (prévention imposée, assurance-maladie obligatoire...) ou un bien public (gratuité ou quasi-gratuité, financement par l'impôt...) selon le type d'organisation adoptée.

Mais, dans ce contexte non-marchand, comment peuvent se faire les choix, par exemple pour l'adoption de tel nouveau produit ou nouveau service ? C'est pour répondre à

¹ Hôpital du Kremlin-Bicêtre, 94275 Le Kremlin-Bicêtre, France.

ce défi que des techniques d'évaluation économique ont été progressivement mises au point. Les études se sont multipliées très rapidement au cours des dernières années. Constatant la qualité inégale des démarches suivies, des économistes préoccupés d'offrir des outils performants, aux pouvoirs publics et à tous les acteurs du système de santé, ont proposé des règles de conduite à respecter (Drummond, 1987) :

- selon le *décideur* pour lequel l'étude est réalisée, les coûts à supporter et les avantages attendus par le promoteur de l'étude seront évidemment listés différemment ; s'il s'agit des pouvoirs publics, il est de l'intérêt général de prendre en compte, dans la Société, tous les effets négatifs ou positifs identifiables ; s'il s'agit d'un entrepreneur, d'un directeur d'hôpital, d'une autorité locale..., au-delà des coûts et avantages qui le touchent directement, il paraît sage de signaler l'impact sur les autres acteurs concernés (coûts et avantages externes).

- les *coûts* sont toujours évalués en *monnaie* - qu'il s'agisse de francs, de dollars ou de roupies... - mais pour mesurer les *résultats* le choix de *l'unité de mesure* dépend du contexte de l'étude et de la faisabilité ; selon le type d'unité adoptée l'évaluation relèvera d'une des quatre catégories : « minimisation des coûts », « coût-efficacité », « coût-utilité » ou « coût-bénéfices ».

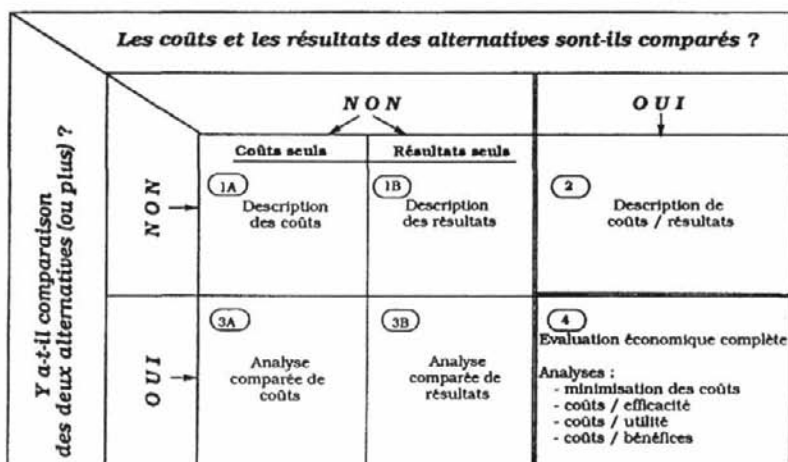
- le rôle de l'évaluation consiste à *comparer* les ratios « coûts-résultats », c'est-à-dire l'efficacité des diverses stratégies possibles pour atteindre l'objectif fixé par le décideur : il ne s'agit pas d'une véritable évaluation économique si on ne compare pas au moins deux options (l'une pouvant bien sûr être le statu quo) ; la solution la moins coûteuse possible ne doit surtout pas être négligée. Cette comparaison doit se faire à la marge : quelle variation de coût entraîne l'adoption de telle stratégie pour l'évitement d'une maladie supplémentaire ou pour une année de vie de plus ? Pour choisir le niveau de son financement, c'est en effet le bénéfice marginal qu'un décideur rationnel confronte au coût marginal.

- lorsque les coûts s'échelonnent dans le temps sur plusieurs années, il convient, pour pouvoir les additionner, de ramener leur valeur à la date présente par une actualisation des coûts futurs qui, généralement, se fait à un taux voisin du taux d'intérêt du marché. Pour faire apprécier au décideur le degré de sensibilité de l'étude au choix du taux d'actualisation, des calculs sont présentés parallèlement à des taux d'actualisation différents (par exemple 3 %, 5 % et 10 %). L'actualisation des résultats est l'objet de vifs débats. Ne pas les actualiser revient simplement à adopter un taux d'actualisation nul. Adopter les taux du marché financier à propos des vies humaines posent des problèmes éthiques évidents.

La Figure ci-dessous, schématise quelques unes de ces « règles d'or ». Les cases 1A et 3A relèvent d'une approche économique utilisant à la fois la comptabilité analytique et les investigations de terrain. La 1B correspond aux études cliniques et la 3B aux essais cliniques et à l'évaluation médicale. La 2 concerne un calcul d'efficacité pour une seule stratégie. C'est dans la case 4, comparaison des coûts et des résultats de plusieurs options, que sont encadrés les quatre types d'évaluation économique (Fardeau, 1994).

Substitut aux arbitrages automatiques du marché, l'évaluation économique dans le domaine de la santé consiste à placer - dans chaque plateau de la balance - les éléments de mesure qui regroupent d'un côté les *coûts* et de l'autre les *avantages*. Ces études rencontrent des obstacles méthodologiques qu'il importe de surmonter avec inventivité, mais surtout elles soulèvent des problèmes éthiques que l'économiste ne peut que pointer pour un débat et des choix qui relèvent du politique.

DES ÉVALUATIONS PARTIELLES (1 À 3) À UNE ÉVALUATION ÉCONOMIQUE COMPLÈTE (4)



D'après DRUMMOND et al.

II - Des coûts directs à l'intangible.

Si mesurer les *coûts impliqués directement* dans la « production médicale » présente surtout des difficultés techniques, la prise en compte tant des *coûts indirects* - entraînés par les « pertes de production » dues aux interruptions d'activité des patients, que celle des *coûts intangibles* se révèle particulièrement problématique.

II.1 Pour les *coûts directs*, si un prix de marché est repérable, il sert de référence. Mais, dans la plupart des cas, dans le domaine de la santé, il s'agit de prix administrés qui sont souvent éloignés du coût réel de ces activités. Dans les économies développées, les *coûts directs* concernent principalement des ressources dont les prix se forment habituellement sur les marchés, mais également les services bénévoles, hors marché, dont un patient peut bénéficier de la part de son entourage

a) *Les coûts directs marchands* doivent exprimer la valeur des ressources consacrées aux actions de santé : soins de médecin, ou d'infirmières, aide aux actes de la vie quotidienne, journées d'hospitalisation... Il convient donc, en remontant au coût de production de ces interventions d'identifier pour chaque action les ressources mobilisées (temps de travail, équipement, consommables, frais généraux...), puis de préciser leur volume et leur prix sur le marché du travail, sur le marché des équipements... (Hirtzlin, 1994 ; Seror, 1995) afin de leur attribuer une valeur monétaire adéquate.

Ceci contraint souvent, pour une évaluation économique correcte, à ne pas adopter les tarifs pratiqués et à calculer, sur le terrain, le coût réel des actes. Pour chaque composante du coût, des problèmes méthodologiques doivent être résolus.

Le *travail* est généralement le principal facteur de production dans cette branche santé, qui est une « industrie de main d'œuvre ». Pour un acte donné, il convient donc en premier lieu de repérer le temps passé à la production par chaque personne qui y concourt. Une identification précise des qualifications et des niveaux de salaire moyen brut permet de prendre en compte la charge en personnel imputable à l'acte étudié, compte tenu du volume de production annuelle constaté.

Les matériels inventoriés, par type et quantité, sont valorisés sur la base de leur prix d'achat, relevé soit dans les factures d'origine, soit dans les catalogues des fabricants (en

tenant compte des pratiques de remises). L'indice des prix est utilisé pour rendre l'ensemble des prix d'achat comparables pour une année de référence (1996 par exemple). Pour chaque équipement, des hypothèses doivent alors être posées sur leur durée de vie, afin que seul le coût annuel de ces matériels soit imputé à la production annuelle de l'acte étudié. En effet, l'amortissement d'un équipement, en termes économiques et non comptables, traduit l'imputation du coût en capital à chacune des années d'utilisation - jusqu'à la mise au rebut, par usure ou obsolescence - du matériel considéré.

Ajouter les *consommables* et les *frais généraux* à ces coûts en main d'œuvre et en équipements, relève de pratiques comptables banales qu'il suffit d'appliquer avec sérieux. Le total obtenu est bien un coût d'opportunité c'est-à-dire la valeur actuelle des ressources auxquelles on renonce en produisant l'acte étudié, ressources qui pourraient être affectées à une autre production dans le domaine même de la santé, ou dans celui de l'éducation, du logement, de la sécurité..., affectation qui pourrait se révéler plus avantageuse pour la santé de la population.

b) La valorisation des *coûts directs non marchands* est plus délicate. Il s'agit principalement du temps que l'entourage des patients consacre à la prise en charge de la maladie (ou à la prévention). Plusieurs facteurs jouent en faveur d'un développement de cette « production domestique » de soins : les politiques de maîtrise des dépenses de santé qui tendent à éviter les hospitalisations ou à les écourter, l'amélioration du niveau d'instruction de la population qui est plus apte à assurer le suivi des prescriptions, l'amélioration - pour une grande majorité des logements - des conditions de confort (surface, équipement sanitaire et électroménager, chauffage, téléphone...) facilitant la vie du malade et, bien sûr, la forte préférence des patients pour rester dans leur cadre de vie habituel (Flori, 1995).

La prise en charge à domicile de personnes malades ou handicapées exige la mobilisation de l'entourage pour les soins, pour les actes de la vie quotidienne et la surveillance de ces patients. Il s'agit d'un travail qui risque de passer inaperçu pour nombre de décideurs puisqu'il est bénévole. Mais le temps passé par l'entourage (famille, voisins, membres d'associations...) a, lui aussi, un coût d'opportunité. Lorsque ce temps de travail est valorisé, il apparaît qu'il peut être très important dans le coût total de prise en charge d'un patient. Le négliger risque de conduire à l'épuisement des forces de l'entourage et au découragement ; émergent alors des coûts directs marchands supplémentaires : pour une hospitalisation durable du patient et souvent pour les soins à donner aux personnes de l'entourage, victimes d'une charge excessive, physique et morale.

Cette valorisation monétaire, de coûts non mesurables par les flux financiers, s'effectue en appliquant aux heures consacrées au patient soit un prix inspiré du tarif des professionnels (aide-soignante, kinésithérapeute...) pour des tâches identiques, soit le salaire auquel a renoncé, sur le marché du travail, la personne qui se consacre à la prise en charge du patient. L'arbitrage entre ces deux méthodes se fait en fonction du contexte de l'étude. Il est bien évident que c'est pour les convalescences longues, les maladies chroniques, ou les situations de handicap lourd que cette production domestique prend une part majeure dans le coût de la maladie. La prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en est un exemple remarquable (Rice, 1993 ; Ernst, 1994 ; Max, 1995).

II.2 Au delà de ces coûts - marchands ou hors marché - directement attribuables à la prise en charge de la maladie, nombre d'études d'évaluation, comptabilisent des *coûts indirects*. Elles considèrent que tout arrêt de travail - provisoire ou définitif - a pour conséquence de priver la Société des biens ou services qui auraient pu être produits pendant cette période. Ces « pertes de production » de la personne qui interrompt son activité professionnelle sont évaluées en actualisant les revenus futurs, qui auraient été obtenus si

l'intéressé avait continué à pouvoir travailler. Ce revenu futur dépend donc de l'âge de la personne considérée et de son niveau de rémunération actuel et prévisible.

Une supposition sous-tend cette démarche : tant les entreprises ou les administrations que le marché du travail dans son ensemble n'ont aucune capacité d'ajustement. Or, la production de biens et services se réalise de fait dans des organisations où le risque d'absence ou de départ d'un travailleur est intégré dans la gestion des ressources humaines. En réalité, la production perdure ou les coûts pour maintenir cette production sont limités et même évités grâce à la flexibilité interne du travail : les tâches peuvent être effectuées par des collègues, le travail non urgent peut être remis à plus tard, quand l'absent sera revenu ou remplacé ; ce remplacement présente d'autant moins de difficultés que le marché du travail, dans les pays développés est caractérisé durablement par un taux de chômage (recensé et caché) plus ou moins élevé. Certains auteurs proposent d'ailleurs de ne compter qu'un coût frictionnel d'ajustement du processus de production (Koopmanschaps, 1994).

Dans les études d'évaluation, l'impact de ces coûts indirects varie considérablement d'un programme à l'autre en fonction du type de programme, de la maladie étudiée et de la population concernée. Cet impact est le plus important pour les décès ou les invalidités permanentes qui frappent des travailleurs jeunes et de haut niveau de qualification. Quand les coûts indirects sont également comptabilisés pour la production domestique (travail gratuit), la prise en compte de l'activité des personnes qui ne sont pas rémunérées sur le marché du travail apparaît moins inégalitaire (mais pas moins discutable sur le fond). Ces résultats sont l'application de tableaux, par âge, sexe et autres caractéristiques socio-économiques, du « prix de la vie humaine » (Abraham, 1960 ; Sauvy, 1977 ; Le Net, 1994) qui mettent cruellement en lumière les conséquences d'une limitation de la valeur de la vie à la contribution potentielle à la production : les années d'enfance et d'adolescence, par exemple, sont ainsi réduites à des coûts pour la Société.

Dans cette optique, les hommes valent plus, en moyenne, que les femmes, les travailleurs qualifiés plus que les non-qualifiés, les travailleurs jeunes plus que les travailleurs âgés, les jeunes adultes plus que les petits enfants. Ces derniers ainsi que les personnes gravement handicapées ou retraitées, n'ont aucune valeur, ou même, selon la méthode de calcul, une valeur négative.

II.3 Encore plus délicats à prendre en compte : les *coûts intangibles*. Démunis devant l'angoisse, la souffrance, la douleur les experts font preuve de leur sensibilité en évoquant ces malheurs tout en regrettant de ne pouvoir les comptabiliser puisqu'ils sont incommensurables. Certains vont cependant jusqu'à tenter d'attribuer une valeur précise au « pretium doloris » et au « pretium vitae »² en se référant aux jugements des tribunaux qui, dans les cas de procès en responsabilité civile (d'un auteur d'accident par exemple, attribuent aux victimes (le blessé et ses proches...) des indemnités qui sont censées compenser les dommages moraux. La Justice représente alors la Société et on peut constater que selon l'âge, la situation de famille, le statut professionnel, les indemnités attribuées pour un même dommage médicalement constaté sont inégales et d'ailleurs différentes d'un tribunal à l'autre.

Nous sommes ici aux limites extrêmes de notre capacité à concevoir des coûts et à donner audacieusement une valeur monétaire aux dimensions les plus inaccessibles de la destinée humaine. Mais n'est-il pas critiquable également de comptabiliser scrupuleusement les coûts directs de la maladie et de paraître considérer comme nuls la souffrance et la perte du bonheur de vivre ?

² "prix de la douleur" et « prix de la vie ».

Des abîmes tout aussi profonds s'ouvrent sous les pas de celui qui poursuit dans la voie de l'évaluation en tentant de mesurer les résultats d'une action de santé. Que mettre dans le deuxième plateau de la balance ? Comment quantifier l'amélioration de l'état de santé, ou sa moindre dégradation, qu'entraîne telle ou telle stratégie médicale ?

III - Mesure des résultats

Face aux coûts exprimés en monnaie, les quatre types d'approche, qui peuvent être actuellement adoptés pour quantifier les résultats obtenus, sont désignés par la technique de mesure de ces résultats : minimisation des coûts, coût-efficacité, coût-utilité, coût-bénéfices. Risquons-nous à un examen comparatif sommaire de ces différents types d'analyse.

III.1 *La minimisation des coûts* est la procédure la plus simple. Elle suppose que différentes interventions dans le domaine de la santé peuvent aboutir à un même résultat : par exemple assurer la couverture vaccinale d'une population donnée, pour une maladie donnée. Si on peut prouver l'équivalence des résultats entre plusieurs types de campagnes, la forme d'organisation la moins coûteuse pourra être adoptée. L'analyse se réduit alors à la description et la comparaison des coûts des alternatives proposées.

III.2 Dans *l'analyse coût-efficacité* est choisie une unité de mesure physique des résultats : nombre de maladies évitées, nombre de décès évités, nombre d'années de vie sauvées, nombre de patients dont les variables biologiques ont été rééquilibrées (en cas de diabète, d'hypertension...).

La condition de base pour qu'une telle étude puisse être conduite est l'existence en amont (ou de préférence en parallèle) d'études d'évaluation médicale sur la même question : la qualité du travail d'évaluation économique dépend de la validité clinique et épidémiologique des données médicales.

Pour pouvoir effectuer une comparaison entre les options, l'unité de mesure des résultats doit être la même pour chaque alternative. Cela signifie que le choix de certaines unités de mesure (nombre d'hépatites B évitées, nombre de diabètes régulés...) ne permet pas la généralisation d'une catégorie de malades à l'autre et limite le choix à l'intérieur d'une même catégorie de pathologies. Lorsqu'il est souhaitable d'échapper à cet inconvénient, un certain consensus apparaît à travers la littérature : choisir comme indicateur unique l'année de vie sauvée (Tengs, 1993), pour faciliter les généralisations.

III.3 *L'analyse coût-utilité* est l'objet de débats passionnés. Pris dans un sens profane le terme "utilité" exprime seulement le souci de tenir compte dans les évaluations, au delà de l'efficacité médicalement constatée, du « vécu » des patients concernés en pondérant les années de vie sauvées par des indicateurs de qualité de vie. Ces indicateurs sont « spécifiques » s'ils concernent une seule catégorie de maladies, ou « génériques » s'ils sont applicables à toute population, bien portante ou non. Cette innovation est louable, car elle peut permettre, au delà des résultats constatés par les professionnels, de tenir compte des préférences des patients et de leur entourage.

Le QALY (Quality Adjusted Life Year) est l'indicateur le plus fréquemment employé pour une telle mesure des résultats. D'autres indicateurs ont été mis au point, mais sont souvent critiqués pour leur caractère empirique, leur ignorance des fondements mêmes de la théorie néoclassique et leur usage abusif du terme « d'utilité ». Celui-ci, en effet, évoque pour tout économiste le concept « d'utilité espérée », pièce maîtresse de la théorie économique standard. Ce modèle de référence, concernant le comportement des individus en situation de risque et d'incertitude, est cependant respecté, avec des hypothèses très restrictives par les « indicateurs pondérés d'utilité », comme (Torrance, 1986) le « Health

Utility Index » (HUI). Celui-ci a d'ailleurs été utilisé dans deux enquêtes canadiennes de population en Ontario (1990), puis sur l'ensemble du Canada (Canada General Social Survey, 1991).

Quelque soit leur indifférence ou leur fidélité à la théorie économique dominante, ces indicateurs combinent durée de vie et état de santé. L'indicateur d'état de santé le plus connu est la « matrice de Rosser » (Kind, 1982) (Tableau 1). Celle-ci croise une échelle d'incapacité physique (8 états) à une échelle de détresse psychologique (4 états) : à chaque combinaison d'un état physique et d'un état psychologique est attribuée une valeur cardinale qui va, en principe, de 1 (parfait état de santé) à 0 (décès), mais peut être négative pour les situations considérées comme « pires que la mort ». Ces valeurs sont utilisées pour pondérer les années de vie gagnées ou perdues selon la stratégie médicale adoptée.

TABLEAU 1

MATRICE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Echelle d'incapacité *	Echelle de détresse psychologique			
	A Aucune	B Bénigne	C Modéré	D Sévère
I	1,000	0,995	0,990	0,967
II	0,990	0,986	0,973	0,932
III	0,980	0,972	0,956	0,912
IV	0,964	0,956	0,942	0,870
V	0,946	0,935	0,900	0,700
VI	0,875	0,845	0,680	0,000
VII	0,677	0,564	0,000	-1,486 **
VIII	-1,028		Non applicable	

Parfaite santé = 1. Décès = 0.

* Échelle d'incapacité : I : aucune, II : incapacité sociale limitée ; III : incapacité sociale sévère et/ou réduction de la performance au travail ; capable de réaliser des tâches ménagères ; IV : performance professionnelle sévèrement limitée ; tâches ménagères limitées mais possibilité de se déplacer pour faire les courses soi-même ; V : impossibilité de travailler ; personnes âgées confinées chez elles ; VI : mobilité impossible sans aide ; VII : confiné au lit ; VIII : état d'inconscience.

« Échelle dite de Rosser » in Moatti (1994), d'après Kind, Rosser & Williams (1982)

Les QALYs ont suscité de vives critiques y compris de la part des économistes (Moatti, 1995 ; Le Pen, 1996). Nombreux sont ceux qui sont choqués par la réduction des états de santé à un indicateur unique et l'assimilation de la mort à un quelconque autre état de santé. Ils considèrent comme irréalistes les hypothèses implicites du modèle des QALYs. Ils s'inquiètent ou même s'indignent de l'établissement de « palmarès » (« league tables ») établis en classant les interventions médicales par ordre croissant de coût par année de vie gagnée, pondérée par la qualité de vie. Face à une dispersion impressionnante des coûts par QALY, des décideurs sont tentés d'utiliser cette hiérarchisation pour établir des priorités dans l'allocation de ressources entre différentes interventions, et redistribuer le budget disponible en faveur des actions, préventives ou thérapeutiques, qui permettent de

maximiser le gain en QALYs. Ces décisions qui cherchent à favoriser au maximum la durée et la qualité de vie de la population ne sont-elles pas soumises aux biais de cet instrument qui paraît rationnel et juste ?

Cette idée a été à l'origine aux États-Unis, à la fin des années 80, du fameux projet de l'État d'Oregon de réformer (Drummond, 1993 ; Tengs, 1996) son programme MEDICAID³.

La stratégie de l'Oregon

Dans la formule initiale, la Commission des Services de Santé de l'Oregon a listé 1692 diagnostics jumelés avec leur traitement spécifique (appendicite/appendicectomie...). A chaque couple ainsi répertorié étaient associés : 1. Le coût pour MEDICAID. 2. La durée (nombre d'années durant lesquelles le traitement bénéficiait au patient). 3. En cas de traitement, la probabilité d'être, à différents degrés, en mauvaise santé (y compris le décès), au cours des 5 années à venir. 4. Même variable que 3., mais sans traitement. 5. La qualité du bien-être associée à chaque état de santé possible. Ce QWB (Quality of Well Being) classait les individus en fonction de leurs symptômes et de leur capacité (mobilité, activité professionnelle, vie sociale). L'écart entre l'état de santé avec traitement et l'état de santé sans traitement était considéré comme le "bénéfice net".

Pour identifier les priorités (prévention, équité, qualité de vie...), la Commission avait organisé 47 réunions publiques auxquelles 1 700 personnes avaient participé (mais la sélection n'était représentative ni de la population de l'Oregon, ni de celle de MEDICAID). La liste de 1991, comprenait 709 couples "diagnostic/traitement" et le Gouvernement de l'État avait décidé de financer les 587 premiers items. Soumise au niveau fédéral à l'approbation de l'Administration Bush, cette liste fut rejetée au motif d'une sous-évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées, en raison de la pondération par le "bénéfice net".

Dans les projets suivants, l'Oregon a abandonné la notion de qualité de vie et n'a gardé que les 3 catégories : "asymptomatique", "symptomatique" et "décès". L'Administration Clinton finit par accepter le projet de l'Oregon à la condition que soit supprimée la catégorie "asymptomatique", qui continuait de violer l'ADA (Americans with Disabilities Act) puisque les personnes handicapées ne pouvaient pas revenir à un état asymptomatique. En 1993, les seules données utilisables par la Commission était donc le taux de survie à 5 ans, avec ou sans traitement, et le coût.

Qu'est-il arrivé depuis en Oregon ? Manquant de ressources, l'Oregon a récemment proposé de restreindre l'éligibilité à MEDICAID et de supprimer les 25 dernières paires du "diagnostic/traitement" de sa dernière liste. Si cette liste avait été établie correctement en fonction d'un ratio coût-efficacité, en recourant à des données fiables, l'Oregon aurait-il quand même maximisé les services rendus à la population dans le cadre de ce budget restreint de MEDICAID ?

Avant ce plan, l'Oregon rationnait les soins de MEDICAID en excluant de ce programme les personnes dont les revenus dépassaient 50 % du "seuil de pauvreté" défini au niveau fédéral. La volonté était d'accroître le nombre de personnes pauvres éligibles pour le programme MEDICAID en élevant le seuil de pauvreté requis. Le financement était prévu par un accroissement de 15 % du budget santé financé par l'État et par des économies obtenues en limitant la couverture des soins à partir d'une liste de priorités de services médicaux.

Certes les méthodes adoptées par la Commission médico-administrative étaient très critiquables : le coût était limité à la dépense pour MEDICAID (sans même tenir compte des coûts futurs évités grâce aux interventions), les résultats (le bénéfice net) étaient

³ Il s'agit du programme créé, aux États-Unis, en 1964, pour la prise en charge des soins pour les plus pauvres, avec un financement conjoint de chaque état et de l'État fédéral.

estimés par des panels de professionnels de chaque spécialité avec le risque d'influence d'intérêts professionnels, la Commission (dès 1991) intervenait dans la dernière phase de l'établissement des listes pour arranger « raisonnablement » (parfois largement) les classements. Mais il reste que l'Oregon a eu le mérite de chercher à utiliser de manière réfléchie et explicite les ressources rares de la communauté destinées aux plus pauvres de ses citoyens.

Face au problème éthique que pose la légitimité du rationnement, en particulier pour les pauvres, les défenseurs du plan font valoir l'existence d'un rationnement invisible et aveugle, ne serait-ce que pour les 15 % de la population américaine dénuée de toute couverture sociale - publique ou privée. Ce plan leur paraît être une première étape vers un système de couverture universelle (qui avait été promis par Bill Clinton avant sa première élection à la Présidence).

Cette expérience fait clairement prendre conscience de la distance entre les principes et leur application dans la réalité sociale.

III.4 Dans *l'analyse coûts-bénéfices*, les résultats exprimés en monnaie "parlent" immédiatement à la plupart des décideurs. S'il réussit à proposer au financeur la comparaison entre les taux de rendement marginaux de différents programmes, l'expert est plus facilement compris que lorsqu'il décompose des vies anonymes qui pourraient être sauvées ou des « QALYs » aux formules complexes. L'analyse coût-bénéfice détermine le gain absolu du programme examiné. Cependant, une évaluation correcte suppose que tous les bénéfices soient identifiés et évalués en unités monétaires comme les coûts correspondants. Deux méthodes peuvent être utilisées : celle, classique, des "coûts évités" et celle plus récente et délicate de la « propension à payer ».

Pour les bénéfices directs, le calcul des *coûts évités* (appelé parfois analyse « coûts-coûts ») ne pose que des problèmes techniques. Quant au prix de la vie humaine, pour mesurer les bénéfices indirects, et à la valorisation des intangibles, nous avons vu ci-dessus leurs faiblesses et les problèmes qu'ils posent.

Initialement utilisée en économie de l'environnement et transposée récemment dans le domaine de la santé, une méthode alternative - *la propension (ou disposition) à payer* - « Willingness to pay » (WTP) - présente l'avantage de recourir à des questions directement posées aux personnes concernées (en vis-à-vis, par téléphone ou par courrier). Il leur est demandé combien elles seraient prêtes à payer, sur leurs propres deniers, dans l'hypothèse où elles auraient la possibilité de bénéficier de tel ou tel service dans le domaine de la santé. Cette démarche construit une situation de quasi-marché qui fournit sur les préférences individuelles l'information, dont nous prive le fonctionnement largement hors marché du secteur de la santé. Une valeur centrale du prix - et son écart-type - sont déduits des déclarations des personnes interrogées.

Cette méthode évite les problèmes posés par la fonction d'utilité et se trouve bien adaptée aux spécificités du bien « santé » : caractère imprévisible de la demande, incertitude de résultat, existence d'externalités. Il lui reste encore à contourner au moins quatre difficultés majeures :

- la réponse de chacun est dépendante de son niveau de revenu : il est possible, mais délicat, de corriger ce biais,
- les questions posées supposent que des connaissances médicales et une expérience minimales nécessaires à la compréhension du problème de choix (diagnostique ou thérapeutique) et de ses conséquences : ignorances ou préjugés sont difficiles à réduire par des explications simples,

- il est prouvé qu'une partie importante de la population ne comprend pas la signification de choix exprimés en termes de probabilités (Graham, 1996),
- on sait qu'il existe un écart entre la déclaration d'un choix fait dans une situation hypothétique, présentée en termes de probabilités de risques et de succès, et le comportement adopté par la même personne dans une situation concrète.

Des innovations dans l'organisation de telles enquêtes devront être testées dans tous leurs détails, et on peut espérer que les résultats contribueront à des choix rendant de mieux en mieux compte des légitimes préférences individuelles.

Dans le domaine de la santé, le constat des défaillances du marché pour réguler l'offre et la demande impose de recourir à l'évaluation économique. Pour cette analyse de l'efficacité, nous avons vu que l'arsenal des économistes ne cesse de s'enrichir et de se raffiner. Les débats sont vifs, les fondements utilitaristes de la théorie standard sont « révisités », les impasses stimulent l'inventivité. Lorsqu'elles sont bien choisies en adéquation au problème posé, les techniques disponibles peuvent permettre au décideur d'effectuer des choix rationnels. Cependant, la mise en lumière des dimensions éthiques dans les pratiques existantes ou dans les projets élaborés constitue un apport majeur de la démarche évaluative : nous avons cherché des réponses sur l'efficacité et nous avons rencontré, par surcroît, l'équité. Le rôle des analystes est de préciser les questionnements que ce soit, par exemple, sur l'équité dans le partage de ressources disponibles ou sur la manière de prendre en compte le *temps*.

La démonstration de l'incompatibilité des différents critères d'équité est intéressante (Le Pen, 1996b) et les préférences personnelles des économistes qui en débattent, à la fois différentes et évolutives, offrent une gamme d'arguments clairement exposés. Pour simplifier, on peut imaginer que vous disposez d'un budget donné pour soigner deux groupes d'un même nombre de personnes malades, dans des états de santé inégaux (A & B). Quel critère allez-vous choisir pour répartir ce budget entre les deux groupes ? en sachant que ces critères n'aboutissent pas au même partage de la masse financière dont vous disposez :

- partager le budget à égalité entre les deux groupes,
- assurer à chaque groupe un égal état de santé final,
- allouer les ressources proportionnellement à l'état de santé initial de chaque groupe,
- allouer les ressources proportionnellement à l'amélioration potentielle espérée de la santé de chaque groupe (en supposant par exemple que la maladie d'un des groupes peut être totalement guérie et que le traitement de l'autre maladie laisse des séquelles),
- adopter un partage du budget qui permette d'égaliser les ratios coût-efficacité (les résultats étant calculés simplement en années de vie gagnées ou en tenant compte de la qualité de ces années de vie sauvées).

Ce dernier critère est le plus conforme à la théorie économique standard. Rationnellement, il permet d'obtenir pour l'ensemble de la population l'amélioration maximale de l'état de santé. Tous les autres critères donnent une répartition sous-optimale. Mais les choix rationnels peuvent être contrintuitifs et être considérés individuellement comme "injustes", si bien que les décisions concrètes résultent de compromis entre des points de vue différents qui relèvent de la théorie de la "justice locale" (Elster, 1992).

En se situant non dans l'espace mais dans le *temps* un problème analogue se pose : à quel taux actualiser les résultats futurs ? notre préférence individuelle et collective pour le présent est-elle la même dans le domaine de la santé et dans le domaine financier (Cairns, 1992, 1994) ? Sans doute quand ces résultats sont calculés en coûts évités. Mais quand il s'agit de vies humaines sauvées, d'années de vie gagnées, le problème de la légitimité d'une

pondération des années de vie se pose à nouveau ici : dans quelle mesure une vie sauvée tout de suite a-t-elle plus de valeur qu'une vie sauvée dans 10 ans, dans 100 ans ou plus ? La pratique dominante de l'évaluation économique est d'actualiser au même taux que pour les coûts. Mais cette pratique n'introduit-elle pas des discriminations en particulier selon l'âge des patients concernés ? Par exemple (Welch, 1991 ; Baltussen, 1986) une intervention qui sauve la vie du patient fait gagner 70,6 années à un enfant de 5 ans et 37,2 années à une personne de 40 ans. Si on actualise ces résultats à 5 % seulement, la différence devient très faible : 19,5 ans et 16,8 ans respectivement. Ces discriminations ne sont-elles pas renforcées quand on compare des problèmes médicaux différents ? Les interventions immédiatement efficaces sans coûts ultérieurs (exemples nombreux en chirurgie) ne paraissent-elles pas plus avantageuses que les traitements à long terme qui nécessitent des dépenses régulières tout au long de la durée de vie (exemple de l'hypertension). La hiérarchie des priorités varie donc selon le taux d'actualisation choisi (Tableau 2). La confrontation des résultats en fonction de ces taux permet de débattre et d'examiner explicitement les préférences concernant les priorités.

TABLEAU 2 - PALMARÈS DU COÛT PAR « ANNÉES DE VIE PONDÉRÉES
PAR LA QUALITÉ DE VIE » (QALY)
(en Livres 1990)

Traitement	QALYs actualisés à 6 %	QALYs actualisés à 0 %
Dialyse pour insuffisance rénale, en milieu hospitalier	22 000	19 00
Pontage coronarien, angine de poitrine modérée	19 000	8 000
Dialyse pour insuffisance rénale, en ambulatoire	18 500	16 500
Traitement de la mucoviscidose par la Ceftazidime	11 500	6 500
Dépistage du cancer du sein	5 000	3 000
Gomme à mâcher pour fumeurs (hommes de 65-69 ans)	5 000	2 500
Transplantation rénale	4 500	2 000
Gomme à mâcher pour fumeurs (hommes de 35-39 ans)	3 750	750
Traitement chirurgical de la scoliose idiopathique de l'adolescent	3 500	250
Réduction d'une luxation de l'épaule	1 000	500
Pontage coronarien, angine de poitrine sévère	1 000	500
Traitement chirurgical d'une scoliose associée à une maladie neuromusculaire	200	150

D'après Parsonage M. & Neuburger H., 1992. - « Discounting and Health Benefits », in *Health Economics*, 1, pp. 71-79

Les principes de l'allocation optimale des ressources sont donc clairs, mais l'expérience internationale met en lumière la relative rareté d'études fiables et adéquates pour la mise en œuvre de ces principes. De plus, l'absence de critères explicites dans l'engagement de plus en plus massif de ressources qui pourraient être mieux utilisées, alors que des rationnements sont implicitement imposés, soulève un problème éthique particulièrement important (Williams, 1992). Des mécanismes d'incitation réellement efficaces ne peuvent se mettre en place que si - éclairée par les approches économiques - une réflexion collective se développe pour que la pressante maîtrise des dépenses soient contrebalancée par des progrès tant en efficacité qu'en équité.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM C., THEDIE J., 1960.- « Le prix d'une vie humaine dans les décisions économiques », *Revue Française de Recherche Opérationnelle*, 3.
- BALTUSSEN R., LEIDL R., AMENT A., 1996.- « The impact of age on cost-effectiveness ratios and its control decision making », *Health Economics*, 5, pp.227-239.
- CAIRNS J., 1992.- « Discounting and Health Benefits : another perspective », *Health Economics*, 1, pp.76-79.
- CAIRNS J., 1994.- « Valuating Future Benefits », *Health Economics*, 3, pp. 221-229.
- DRUMMOND M.F., STODDAR.T. G.L, TORRANCE G.W., 1987.- in : *Methods for the Economic Evaluation of Health Programmes*, Oxford, Oxford University Press.
- DRUMMOND M.F., MAYNARD A., 1993.- *Purchasing and Providing. Cost-effective Health Care*, Edimburgh, London, Churchill Livingstone, 260p.
- DUPUIT J., 1844.- « De la mesure de l'utilité des travaux publics », *Annales des Ponts et Chaussées*, Sde Série, 8.
- ELSTER J., 1992.- « Éthique des choix médicaux » in : « *Éthique des choix médicaux* » (J. Elster et N. Herpin, eds.), Actes Sud.
- ERNST R., HAY J., 1994.- « The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited », *American Journal of Public Health*.
- FARDEAU M., 1994.- « Politiques sociales et Handicap : approche économique de l'évaluation : premières étapes », in : *Insertion Sociale des Personnes Handicapées : Méthodologies d'évaluation* (J.F. Ravaut, M. Fardeau, eds.), Paris, Éditions CTNERHI/INSERM, p. 208-216.
- FLORI Y.A., 1995.- « Production domestique de santé : apports et limites des modèles microéconomiques », *Sciences Sociales et Santé*, 13 (1), 101-120.
- GRAHAM J.D., HAMMITT J.K., 1996.- « Willingness to pay for Health Protection : insensitivity to Probabilities ? ». Paper for French Workshop of *Health Economists*, Mons, Belgium, 23 p. + annexes.
- HIRTZLIN I., 1994.- « Dynamique économique du transfert des connaissances. De la recherche biomédicale à la production de soins », *Thèse de Sciences Économiques*, Université Paris I, p. 388.
- KIND P., ROSSER, R., WILLIAMS A., 1982.- « Valuation of quality of life : some psychometric evidence », in : *The value of life and safety* (M.W. Jones-Lee ed.), Paris, Elsevier, p.159-170.
- KOOPMANSSCHAP M.A., RUTTEN F.H., 1994.- « The impact of indirect costs on outcomes of health care programs », *Health Economics*, 3, pp.385-393.
- LE NET M., 1994.- *Le prix de la vie humaine. Le coût des maux sociaux*, Paris, Commissariat Général du Plan, 2ème édition actualisée, 178 p.

- LE PEN C., 1996a.- « Efficacité et Équité en Économie de la Santé ». *Communication aux Journées des Économistes Français de la Santé*, Dijon, 22-25 janvier.
- LE PEN C., 1996b.- « Théorie de l'utilité et mesure des états de santé : le débat QALYs-HYEs ». Paris-Dauphine, *Cahiers du CERESA*, 30 p.
- MASON J., DRUMMOND M.F., 1995.- « Reporting Guidelines for economics studies », *Health Economics*, 4, pp. 85-94.
- MAX W., WEBBER P., FOX P., 1995.- « Alzheimer disease: the unpaid burden of caring », *Journal of Aging and Health*, 7 (2), pp. 179-189.
- MOATTI J.P., 1994.- « Évaluation économique : un complément nécessaire à l'évaluation médicale », in *L'Évaluation Médicale. Du concept à la pratique* (Y.Matillon et P. Durieux, eds.), Paris, Flammarion, p.71-80 (Collection Médecine/Sciences).
- MOATTI J.P., AUQUIER P., LE COROLLER A.G., MACQUART-MOULIN G., 1995.- « QALYs or not QALYs : that is the question ? », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 43, pp.573-583.
- PARSONAGE M., NEUBURGER H., 1992.- « Discounting and Health Benefits », *Health Economics*, 1, pp. 71-79.
- RICE D., *et al.*, 1993.- « The economic burden of Alzheimer's disease care », *Health Affairs*.
- ROSSER R., KIND P., 1978.- « A scale of evaluation of states of illness : is there a social consensus ? », *Investigation Journal of Epidemiology*, 7, pp.347-358.
- SAUVY A., 1977.- « *Le coût de la vie humaine* ». Paris, Dunod.
- SEROR V., 1995.- « Économie de la prévention. Exemple de dépistage prénatal », Paris, Éditions INSERM, p. 223.
- TENG S.T.O., ADAMS M.E., PLISKIN J.S., SAFRAN D.G., SIEGEL J.E., WEINSTEIN M.G., GRAHAM J.D., 1993 .- « Five-Hundred Life-Saving Intervention and their Cost-Effectiveness », *Risk Analysis*, 15 (3), pp. 369-390.
- TENG S.T.O., 1996.- « An evaluation of Oregon's MEDICAID rationing algorithms », *Health Economics*, 5, pp. 171-181.
- TORRANCE G.W., 1986.- « Measurement of Health states utilities for economic appraisal », *Journal of Health Economics*, pp.1-30
- WELCH H.G., 1991.- « Comparing apples and oranges does cost effectiveness analysis deal fairly with the old and young », *The Gerontologist*, 31, pp. 332-336.
- WILLIAMS A., 1992 .- « Cost-effectiveness analysis : is it ethical ? », *Journal of Medical Ethics*, 18, pp.7-11.