

Le coût de la schizophrénie : un labyrinthe inextricable ou une aide à la décision ?

Robert Launois¹⁻², Mondher Toumi³, Sandrine Créneau¹, Christophe Lançon⁴

⁽¹⁾ UFR SMBH – Université de Paris XIII – 74 rue Marcel Cachin – 93017 BOBIGNY Cedex - Email : launois_ireme@smbh.univ-paris13.fr - Site web : <http://smbh7.smbh.univ-paris13.fr>

⁽²⁾ REES France - 28, rue d'Assas - 75 006 Paris – Email : reesfrance@wanadoo.fr - Site Internet : <http://www.rees-france.com>

⁽³⁾ Lundbeck France SA - 37, avenue Pierre 1er de Serbie - 75008 Paris

⁽⁴⁾ Faculté de Médecine de Marseille - Service du Professeur J.C. Scotto - CHU Sainte Marguerite - 270, boulevard Sainte Marguerite - 13009 Marseille

RESUME

Le coût de la schizophrénie a fait l'objet de plusieurs tentatives d'évaluation à l'étranger. Aux USA, le coût direct de la maladie a été évalué par deux auteurs différents. Selon Gunderson et Mosher (1975), il s'élève à US \$ 3,962 millions, tandis que pour Wyatt et al. (1995), il représente US \$ 18,625 millions. En Grande Bretagne, les études réalisées estiment le coût direct associé à la prise en charge de cette maladie à £ 396 millions (Drummond et Davies, 1990-1994) à £ 1,178 million (Kavanagh et al., 1995). En Australie, le calcul du coût direct par incidence aboutit à un montant de US \$ 24,621 millions (Andrews et al., 1985), soit 6 fois plus que le coût de l'infarctus. Enfin, la seule étude réalisée en France (Rouillon et al., 1996, sous presse) donne un résultat qui atteint 13 347 millions de francs.

La part du coût associé au traitement de la schizophrénie est la principale rubrique de dépense au sein du coût direct : elle s'étend de 100 % (Gunderson et Mosher) à 67 % (Wyatt et al.). La prise en charge hospitalière occupe une part allant de 99 % (Kavanagh et al.) à 55 % (Rouillon et al.) de ce coût médical direct.

Les coûts indirects font également l'objet d'une évaluation dans 4 études sur 6. Ils s'étendent de 71 % (Wyatt et al.) à 83 % (Gunderson et Mosher) des dépenses totales.

Les différences de résultats observées au sein de ces 6 publications sont parfois surprenantes, notamment quand elles s'expriment au sein d'un même pays. Ces disparités importantes sont à mettre sur le compte des méthodologies mises en œuvre par les différents auteurs. Elles rendent compte de la difficulté à utiliser ces études pour une aide à la décision visant à hiérarchiser les priorités de santé publique. En outre, la recherche des correspondances de structure entre les différents pays est un exercice difficile qui limite la comparaison des études entre elles. Enfin, le manque de transparence de certaines d'entre elles est de nature à limiter leur crédibilité.

ABSTRACT : The cost of schizophrenia : An inextricable labyrinth or a useful tool for decision makers ?

The cost of schizophrenia has been a major point of interest abroad. In the United States, two authors evaluated the direct cost of the illness. According to Gunderson and Mosher (1975), it reaches US \$ 18 625 millions. In the United Kingdom, the estimations are of £ 396 millions (Drummond and Davies, 1990-1994) and £ 1 178 million (Kavanagh and al., 1995). In Australia, a direct cost calculation based on incidence leads to US \$ 24 621 millions (Andrews and al., 1995), which is 6 times as much as the cost of infarction. At last, the only French study (Rouillon and al., 1996, under press) gives a result of FF 13 347 millions. The indirect cost estimations vary from 71% (Wyatt and al.) to 83% (Gunderson and Mosher) of the total cost.

The difference between the 6 publications are surprising (especially when they concern the same country) and are probably link to the difference of methodology. This point tempers largely the interest of these studies as a tool in order to hierarchise Public Health priorities. Moreover, the elaboration of structures equivalencies between the different countries is an ambitious enterprise and makes difficult comparisons of the studies. Finally, the lack of transparency of some of them limits their credibility.

KEY WORDS : Cost of illness - Costing methodology - Care structures (equivalencies)

INTRODUCTION

Dans un contexte de net ralentissement économique, la croissance accélérée des dépenses de santé place l'ensemble des pays industrialisés face à un véritable défi. La question du coût de la santé, et plus particulièrement celle du coût des maladies très invalidantes, revêt aujourd'hui une importance accrue.

Dans le domaine de la psychiatrie, la schizophrénie représente l'une des affections les plus invalidantes. Le coût associé à cette maladie est vraisemblablement élevé. Cependant, les tentatives d'évaluation réalisées jusqu'à présent restent rares et aboutissent à des résultats divergents.

Cet article se propose de passer en revue les études sur le coût de la schizophrénie publiées de 1990 à 1996. Au delà de la divergence des résultats, apparemment surprenante, il convient de tirer des enseignements de la littérature pour appréhender et comparer le coût de la schizophrénie dans les pays industrialisés.

1. UN COÛT, DES COÛTS, QUELS COÛTS ?

1.1 Définition des coûts

Avant de présenter chacune des études analysées, il convient de resituer dans la nomenclature sanitaire française les définitions de coûts auxquelles font allusion les auteurs.

1.1.1 Les coûts directs

a) Le coût médical direct

Dans les comptes de la santé, le coût médical direct correspond à la valeur de la consommation médicale totale. Cet agrégat recouvre d'une part les dépenses admises au remboursement par la Sécurité Sociale et remboursées par celle-ci après déduction des frais laissés à la charge de l'assuré, et d'autre part les dépenses qui sont laissées à la charge des familles, soit parce qu'elles ne sont pas remboursées (ticket modérateur de droit), soit parce qu'elles ne sont pas reconnues (ticket modérateur de fait lié au dépassement d'honoraire ou à l'automédication). Si l'on s'intéresse non plus à l'origine des financements mais à la nature des opérations financées, il s'agit de frais relatifs à l'hospitalisation, aux soins médicaux et paramédicaux, aux tests diagnostics, aux services de prévention et de rééducation, aux médicaments.

b) Le coût non médical direct

Le coût non médical direct regroupe les dépenses qui ne sont pas directement liées aux soins mais qui les accompagnent fréquemment. Les dépenses d'hébergement (hospitalisations de long séjour ou foyers de post cure à double tarification), les dépenses supportées par les familles (pour équiper le domicile du malade, pour l'accompagner lorsqu'il est hospitalisé dans un établissement éloigné de son lieu de résidence, par exemple) en sont des composantes.

c) Les autres coûts directs

Les coûts extra-sanitaires, externes au budget de la santé (tel qu'il est défini par la comptabilité nationale) et aux dépenses médico-sociales, entrent dans cette catégorie. Ils correspondent à des dépenses engagées par d'autres départements ministériels : la justice, l'enseignement et la recherche, l'équipement.

Les dépenses d'entretien courant représentent l'ensemble des frais fixes auxquels le malade aurait dû faire face en l'absence de maladie, tels que le loyer, l'habillement, l'alimentation et les dépenses médicales de base. Ces dépenses sont enlevées du coût direct.

Lorsque la démarche d'évaluation se situe du point de vue de la collectivité, les transferts sociaux ne doivent pas être pris en compte. La rubrique de transferts sociaux totalise les prestations en espèces relatives aux arrêts de travail, à l'invalidité et au décès. Traditionnellement, on admet que de telles sommes ne bénéficient pas directement au secteur sanitaire ou médico-social. Elles sont prélevées sur certains assujettis pour être redistribuées à d'autres et servent à financer des dépenses qui alimentent l'activité économique générale. Il s'agit donc de simples opérations de transfert dont les secteurs sanitaire ou médico-social ne tirent pas directement profit.

1.1.2 Les coûts indirects

Les coûts indirects sont liés aux conséquences de la maladie. Ils regroupent les pertes de production des malades salariés, les pertes de production domestique des femmes au foyer contraintes à l'inactivité par la maladie (dont on estime la valeur à partir des salaires des employés de maison qu'il serait nécessaire de recruter pour effectuer les mêmes tâches), et enfin les pertes de production des membres de la famille qui sont obligés d'assurer la garde du malade.

La structure des coûts dépend dans une large mesure du point de vue adopté. Le tableau 1 présente les différents points de vue possibles pour une étude de coûts.

1.2 Méthodologie d'évaluation des coûts

Il existe deux méthodologies d'évaluation des coûts de prise en charge d'une maladie : l'approche dite par prévalence et celle dite par incidence.

La prévalence correspond au nombre total de personnes atteintes par une maladie dans la population considérée à un moment donné du temps. L'incidence représente uniquement le nombre de nouveaux cas survenus dans un laps de temps défini.

L'approche par prévalence consiste à évaluer les coûts directs et/ou indirects associés à une maladie à un moment donné du temps, généralement l'année. Elle tient compte uniquement des consommations observées durant cette période, qu'il s'agisse de nouveaux ou d'anciens malades. C'est un raisonnement en terme de stock qui permet de calculer le coût annuel moyen de la prise en charge de l'ensemble des patients, et qui s'apparente à une analyse transversale. L'approche par incidence consiste à cumuler les coûts directs et/ou indirects depuis le début du traitement jusqu'au décès. C'est un raisonnement en terme de flux qui fait appel aux techniques de l'actualisation pour convertir les dépenses futures en valeur courante

(valeur actuelle de flux). Cette méthodologie permet de déterminer le coût à long terme des nouveaux cas de schizophrénie. Elle s'apparente à une analyse longitudinale.

Le choix de l'une ou de l'autre méthode dépend de l'objectif poursuivi. La première s'inscrit dans une démarche de contrôle des coûts dans l'urgence : elle permet de savoir comment et sur quels postes on peut agir. La seconde correspond davantage à une démarche d'évaluation ; elle pose la question : comment infléchir le coût d'un traitement dans le temps ? Les décideurs politiques, soucieux de résultats immédiats, privilégient la première méthode. En revanche, les cliniciens, attachés au suivi régulier des malades et à leur devenir, préfèrent l'approche par incidence.

2. DECRYPTAGE DES ÉTUDES

L'identification des articles originaux (les revues de la littérature n'ont pas été analysées) traitant du coût de la schizophrénie s'est faite à partir de la base de données bibliographiques "MEDLINE" pour les années 1990 à 1996. Quatre articles ont été identifiés. Les références mentionnées dans ces articles nous ont permis de repérer deux articles supplémentaires. Nous avons eu par ailleurs, copie d'un article soumis à publication. Les sept articles sont présentés dans le Tableau 2. Les publications antérieures à 1975 n'ont pas été retenues, l'évolution importante des politiques de santé mentale et des modalités de prise en charge des patients rendant ces études rapidement obsolètes.

2.1 Le coût de la schizophrénie aux Etats-Unis

a) L'étude de Gunderson et Mosher¹ publiée en 1975, tente de dégager le coût annuel de 1971, associé au traitement de la schizophrénie pour l'ensemble des États-Unis. Pour cela, les auteurs mettent en oeuvre deux approches épidémiologiques par prévalence. L'une, d'inspiration macro-économique, part des masses budgétaires globales consacrées à la santé mentale. L'autre s'inscrit davantage dans une démarche micro-économique.

La première méthode (Gunderson A) prend pour référence une étude américaine sur le coût de la maladie mentale (toutes pathologies confondues), réalisée en 1968 par le National Institute of Mental Health (NIMH)². Le coût est estimé à US \$ 3,7 milliards. Les auteurs évaluent la part de ces dépenses attribuable aux patients schizophrènes à 40 %. Le coût médical direct de la schizophrénie est donc de US \$ 1,5 milliards. Cette approche ne prend pas en compte tous les soins somatiques administrés hors des structures de santé mentale et ne donne pas d'information sur la structure du coût.

Les coûts indirects sont estimés de manière approximative. Les pertes de production dues aux maladies mentales en 1968 s'élevaient à US \$ 17 milliards, dont US \$ 2 milliards au titre des soins hospitaliers et US \$ 15 milliards au titre des soins communautaires. Les auteurs estiment que 50 % des pertes de production sont dans les deux cas imputables aux patients schizophrènes. Ils chiffrent à US \$ 7,5 milliards le coût indirect de la schizophrénie aux États-Unis.

La seconde méthode (Gunderson B) reprend la même approche en termes de prévalence. Le nombre de journées d'hospitalisation pour schizophrénie, dans les établissements psychiatriques publics rattachés aux États ou aux collectivités territoriales, s'élevait en 1971, à 150 000.

Selon les auteurs, ce chiffre correspond à 60 % des journées d'hospitalisation réalisées dans des structures de statut juridique différent (privé, municipal ou militaire).

Ce qui correspond à 100 000 journées d'hospitalisation supplémentaires. Le coût unitaire de la journée d'hospitalisation dans les établissements publics est de US \$ 30. Celui des autres établissements est estimé à US \$ 60 par jour. Le coût des soins hospitaliers pour les 250 000 schizophrènes s'élève donc à US \$ 3,8 milliards.

Par ailleurs, 140 000 patients sont sortis de l'hôpital en 1971 et ont bénéficié de soins de suivi. Le coût unitaire annuel de ces soins est estimé à US \$ 434. La charge annuelle est donc d'environ US \$ 60 millions.

Concernant les structures de soins de post cure, les auteurs s'appuient sur une étude réalisée sur 271 patients dans le Massachusetts³ afin d'évaluer le coût annuel de leur prise en charge. En 1971, on comptait 7 700 patients accueillis dans des établissements de ce type au niveau national, dont 50 % de schizophrènes, soit un coût estimé à US \$ 16 millions (le coût individuel étant estimé à US \$ 4 315).

Le coût du traitement médicamenteux n'est pas intégré. Ces coûts étant déjà inclus dans ceux des hospitalisations et de certaines structures intermédiaires, les auteurs n'en tiennent pas compte, afin d'éviter une double comptabilisation.

Les auteurs introduisent également diverses dépenses extra-sanitaires liées à l'infrastructure, aux aides sociales versées aux patients et à la recherche. En matière d'infrastructure, US \$ 64 millions ont été consacrés, en 1968, à l'installation de services de santé mentale (tous types confondus). Plus de US \$ 37 millions étaient destinés aux Centres Médico-Psychologiques. En 1973, les auteurs estiment à environ US \$ 45 millions le montant annuel associé aux coûts d'infrastructure pour la schizophrénie. Pour ce qui est des frais de personnel travaillant dans les 325 centres de santé mentale, la part des dépenses fédérales attribuables aux schizophrènes est évaluée à US \$ 30 millions, en 1973. La recherche en santé mentale est financée en majeure partie par le National Institute of Mental Health (NIMH) à concurrence de US \$ 10 millions. Si l'on prend en compte le financement accordé par les fondations et la recherche universitaire, l'estimation la plus vraisemblable du total des frais engagés au titre de la recherche s'élève à environ US \$ 14 millions.

En 1968, les dépenses de l'État fédéral en matière d'aide sociale, s'élevaient à US \$ 1,25 milliard dans le secteur de la santé mentale, toutes pathologies confondues. 50 % de ces dépenses revenaient exclusivement à la population des schizophrènes, soit US \$ 625 millions. Si l'on ne s'intéresse pas au montant des crédits consacrés à la santé mentale, mais à leur répartition par type d'organismes financiers, on retrouve des chiffres similaires.

Pour ce qui est du financement de ce qu'on appellerait en France les pensions d'invalidité (toutes maladies mentales confondues), ce chiffre égalait US \$ 600 millions en 1973, dont US \$ 149 millions étaient distribués aux patients atteints de schizophrénie. L'aide aux familles atteignait US \$ 228 millions par an, en 1971. L'assistance aux personnes âgées atteintes de schizophrénie s'élevait à US \$ 18 millions, en 1971, tandis que l'aide aux aveugles représentait à cette même date US \$ 2 millions. La contribution publique pour ces quatre types d'aide équivalait donc à US \$ 397 millions. Ce total n'intègre pas les contributions versées par les organismes d'anciens combattants, les collectivités territoriales et les caisses de retraite.

Lorsque l'on prend en compte les sommes que versent ces organisations et après les avoir revalorisées, on peut estimer l'ensemble des programmes relatifs à la schizophrénie en 1973 à environ US \$ 1 milliard.

Les coûts indirects sont calculés à partir de la prévalence. Le nombre d'inactifs schizophrènes (2 millions) est multiplié par le revenu annuel d'un individu sain (US \$ 10 000) et déflaté de 50 % pour tenir compte du statut socio-professionnel très souvent modeste des schizophrènes. Au terme de ce calcul, la valeur des pertes de production attendues du fait de la maladie s'élève à US \$ 10 milliards par an. Pour les 250 000 patients hospitalisés à temps complet les auteurs ont estimé sur les mêmes bases la perte de production à US \$ 1,25 milliard. Au total, les pertes de production atteignent US \$ 11,25 milliards.

b) L'étude publiée en 1995 par Wyatt et al⁴ porte sur l'ensemble des États-Unis (50 états, un district et 5 territoires) et date de 1991.

Les auteurs s'appuient sur des données macro-économiques tirées de données nationales ou d'études récentes : les dépenses moyennes annuelles de santé mentale sont appliquées à la population de schizophrènes estimée par le National Institute of Mental Health. Ils privilégient une approche par prévalence, selon laquelle environ 1,5 % de la population américaine est atteinte de la maladie.

Pour calculer le coût direct, les auteurs tiennent compte de la totalité des dépenses engagées au cours d'une année pour les schizophrènes, qu'elles soient directement liées au traitement (coût direct médical déduction faite des consommations usuelles des malades hospitalisés) ou qu'elles soient étrangères à celui-ci (coût extra-sanitaire). Ils déduisent donc des coûts médicaux annuels le montant des dépenses que les malades auraient dû supporter qu'ils soient hospitalisés ou non (loyer, habillement, nourriture et dépenses médicales de base).

Ce montant est de US \$ 2,320 millions. En revanche, ils ajoutent les frais de gestion des organismes assureurs et le coût du capital (souvent omis du fait caractère non lucratif des établissements).

Les charges administratives des assureurs s'élèvent à 8,6 % selon les informations fournies par la Blue Cross. Le montant des dépenses de soins est majoré à due concurrence. De même, pour tenir compte du coût d'opportunité d'un patrimoine immobilier qui pourrait rapporter beaucoup d'argent s'il était vendu, le montant des dépenses a été réajusté à la hausse sur la base d'un taux de 4 ou 6 %, selon la nature des soins délivrés. Tous ces postes ont été ajustés pour tenir compte de l'inflation et de l'accroissement de la population, entre la date de collecte des données et celle de la réalisation de l'étude. Les coûts hospitaliers sont estimés en fonction de la répartition des schizophrènes entre les diverses structures d'accueil publiques ou privées à un moment donné du temps, et non pas en fonction des dates d'entrée et de sortie des malades. La ventilation des coûts entre consultations externes et hospitalisation complète s'est avérée aussi difficile à opérer aux États-Unis, qu'elle ne l'est en France. Les auteurs se sont donc contentés d'imputer la totalité des dépenses aux services hospitaliers concernés. Pour les soins de médecine de ville, les auteurs tentent de moduler les frais en fonction de la nature des cas pris en charge, en tenant compte des temps d'écoute et de coordination exigés par chaque malade. Pour cela, ils consultent plusieurs études antérieures et interrogent différents professionnels de santé (travailleurs sociaux, scientifiques...). Ils estiment que 50 % des frais entraînés par une prise en charge individualisée relèvent d'interventions extra-sanitaires qui n'ont pas à être comptabilisées au titre des dépenses de santé. Le coût annuel

des médicaments est calculé selon l'hypothèse relativement forte que tous les consommateurs d'antipsychotiques sont assimilés à des schizophrènes. Enfin, les dépenses qui sont engagées à l'extérieur du système sanitaire pour faire face aux conséquences sociales de la schizophrénie sont également prises en compte (coût du suicide, celui des crimes...). Au total, le coût monétaire direct de la schizophrénie atteint US \$ 18,625 millions en 1991.

Le coût indirect correspond au coût individuel (perte de productivité, mortalité et suicide) et social (perte de production domestique et de temps de loisir de l'entourage). Les calculs sont faits à partir du revenu moyen par CSP et du salaire moyen d'un employé de maison à temps plein. Le coût social de la pathologie est évalué à US \$ 46,500 millions par les auteurs. Finalement, le coût global atteint US \$ 65,225 millions.

2.2 Le coût de la schizophrénie en Grande Bretagne

a) Drummond et Davies développent deux méthodologies afin d'évaluer le coût de la schizophrénie au Royaume Uni pour l'année 1987 : l'une par prévalence, l'autre par incidence. Les coûts ont été réactualisés, à la date de l'année de la réalisation de l'étude (1990-1991).

- Dans la première méthode (Drummond A)⁵, il s'agit d'évaluer la moyenne annuelle des ressources médicales consommées par les personnes atteintes de schizophrénie au Royaume Uni : hospitalisation complète (35,3 jours), hospitalisation de jour (11,1 jours), consultations externes (1,4), services sanitaires et sociaux à domicile (11,3 visites), infirmières à domicile (31,1 visites), consommation de médicaments.

Si l'on rattache ces consommations sanitaires à leur coût unitaire, on obtient un coût annuel moyen par patient schizophrène de £ 2 138. Ce qui correspond donc à un total de £ 396,385 millions pour une population de 185 400 schizophrènes, soit 1,6 % du budget sanitaire britannique total. L'hospitalisation complète et l'hébergement en institution représentent les principaux facteurs de coût (74 % du coût médical direct). Les soins en hôpital de jour comptent pour 14 % du coût médical direct⁶⁻⁸.

Pour le calcul des coûts indirects, seule la perte de revenu des patients est estimée. Le coût des pertes dues à la mortalité prématurée et celui supporté par l'entourage ne sont donc pas inclus. Les auteurs font l'hypothèse que 80 % des patients (soit 148 000) seront en arrêt maladie du fait de la schizophrénie. Cependant, même en l'absence de celle-ci on peut estimer que 20 % d'entre eux (soit 37 000) n'auraient jamais travaillé compte tenu de la conjoncture économique et de leur statut socioprofessionnel. Au total, 111 000 patients atteints de schizophrénie induisent des pertes de production. Selon les données du bureau statistique britannique, le revenu annuel moyen est estimé à £ 14 912. Le coût indirect de la maladie s'élève donc à £ 1,7 milliards et le coût total à £ 2,096 milliards.

L'incapacité de cette première approche à rendre compte, selon les auteurs eux mêmes, de l'inégale répartition des coûts à l'intérieur de la population schizophrène, justifie l'adoption d'une approche par incidence.

Dans un second temps (Drummond B)⁹, les auteurs évaluent les coûts médicaux directs et les coûts indirects selon le degré de sévérité de la schizophrénie et tout au long de la maladie. La typologie établie par Prudo et Blum¹⁰ à l'issue d'une étude pilote internationale de 5 ans sur la schizophrénie, permet aux auteurs de répartir une cohorte de malades en 5 groupes

d'évolution symptomatique similaire. Les critères de classification retenus expriment le degré de sévérité de la maladie en terme de durée de la maladie, de fréquence des épisodes, et de degré de prise en charge nécessaire. Les malades appartenant au groupe 1 sont supposés avoir connu uniquement un épisode de la maladie d'une durée moyenne d'environ 22 semaines. Dans le groupe 2, les malades sont supposés avoir eu plus d'un épisode, l'ensemble de ceux-ci ayant duré moins d'un an.

Dans le groupe 3, sont inclus les malades ayant eu plus d'une crise et étant atteints par la maladie depuis 1 à 2,5 ans, ce qui représente une moyenne de 1,75 ans. Le groupe 4 fait référence aux patients qui ont connu plusieurs épisodes, qui sont atteints depuis de 2,5 ans et qui nécessitent une prise en charge jusqu'à la fin de leur vie. 75 % d'entre eux ont besoin uniquement d'une prise en charge à domicile. 25 % nécessitent une prise en charge beaucoup plus lourde avec de longs séjours dans des établissements hospitaliers psychiatriques ou dans des structures d'hébergement de secteur.

Pour construire une cohorte suffisamment représentative, la distribution du nombre de malades par groupe établie par Prudo et Blum a été appliquée. Selon elle, 19 % des malades de la cohorte appartiennent au groupe 1, 30 % au groupe 2, 10 % au groupe 3, et 41 % au groupe 4. Pour ce dernier groupe 75 % sont du groupe a, et 25 % du groupe b.

Les besoins en soins et les pertes de production sont quantifiés et évalués longitudinalement pour chaque patient du groupe suivi. Le nombre de consultations médicales avant le premier séjour hospitalier est constant quel que soit le groupe de sévérité auquel appartient le patient¹¹. Le nombre de jours d'hospitalisation pour la première admission s'élève en moyenne à 26 jours par patient du groupe, selon les publications de Crow et al¹². La durée du séjour hospitalier relatif aux rechutes, tout au long de la maladie, est proportionnelle au degré de sévérité. Aucune rechute n'est observée pour les 2 groupes de schizophrènes les moins atteints. Pour les malades les plus graves, ceux du dernier groupe, la durée de la rechute peut atteindre 37 mois. Pour les coûts indirects, les auteurs quantifient la durée d'inactivité pour chaque groupe. Celle-ci est identique dans les groupes 3 et 4, soit 37 ans. Pour le groupe 2, elle est d'une année et pour le groupe 1, de 4 mois.

Le coût de la prise en charge médicale tout au long de la maladie peut s'étendre de £ 1 700 à £ 316 000 par personne en fonction du groupe auquel le malade appartient. Il revient à £ 390 millions pour une cohorte de 9 710 malades. 97 % des coûts sont engendrés par les deux groupes les plus gravement atteints. Le coût indirect s'élève, selon cette approche à plus de £ 1,150 milliard. Le coût total représente £ 1,540 milliard.

b) Kavanagh et al.¹³ décrivent pour leur part la répartition courante des patients schizophrènes au Royaume Uni, entre chaque filière de soins (soins intermédiaires à domicile et soins ambulatoires, prise en charge hospitalière ou hébergement en structures intermédiaires, prise en charge des patients sans domicile fixe ou des prisonniers) sur la base d'enquêtes nationales auprès des prestataires de soins primaires et secondaires.

Il leur suffit alors de rattacher cette structure de consommation au coût des services utilisés pour évaluer, entre autre, le coût direct médical occasionné par la prise en charge des schizophrènes. Les résultats sont directement exprimés en terme de dépense publique et répartis entre les principaux organismes payeurs (hôpitaux, médecins généralistes, aide

sociale...). Les étapes intermédiaires des calculs ne sont pas explicitées. Les tarifs utilisés ne sont ni révélés, ni référencés.

La connaissance du taux de prévalence reste limitée : les enquêtes ou données déjà disponibles sur les besoins des malades sont hétérogènes. Les auteurs cherchent à pallier ce problème en fabriquant un ratio de prévalence fondé exclusivement sur les contacts avec les services de soins secondaires et primaires. Mais ils reconnaissent que cette logique ne permet pas de connaître le nombre de patients schizophrènes n'ayant pas recours aux services sanitaires à un moment donné du temps. Dans ce cadre, la prévalence utilisée dans leur calcul atteint 109 000 schizophrènes. Elle intègre la prévalence de populations marginales : “ sans domicile fixe ” et prisonniers.

La structure courante de soins comprend des soins de ville primaires et secondaires, des soins hospitaliers de long ou court séjour, l'hébergement en structures spécialisées et des soins pour les prisonniers et les sans domicile fixe.

Les besoins en soins communautaires (consultations, équipes mobiles d'infirmières ou de travailleurs sociaux) des individus non hospitalisés sont quantifiés à partir d'essais cliniques britanniques récents et sont valorisés par le coût marginal.

Plus exactement, les auteurs se sont appuyés sur quatre échantillons de malades sur lesquels des alternatives à l'hospitalisation (services d'infirmières psychiatriques communautaires, de soins communautaires) ont été testées. La durée de collecte des données varie en fonction du service délivré.

Les taux de consultation sont tirés d'enquêtes démographiques. Les ressources utilisées par les prisonniers sont extraites d'études antérieures et d'un rapport annuel du service de prison. Les coûts et l'utilisation de structures d'hébergement intermédiaires ont été évalués sur la base d'un programme régional de redéfinition des besoins. Par contre, les auteurs ont été confrontés à un manque de données relatives aux sans domicile fixe.

Le coût unitaire correspond en fait au coût d'opportunité marginal de long terme auquel sont ajoutées les dépenses de logement et de consommation calculées en fonction des niveaux de bénéfices courants.

L'étude prend pour référence les coûts et la population existante sous la réforme du système de santé d'avril 1993. Les dépenses publiques financées par chaque organisme payeur sont calculées en multipliant les coûts par la prévalence.

2.3 Le coût de la schizophrénie en Australie

Andrews et al¹⁴ chiffrèrent le coût de la schizophrénie dans la région australienne de New South Wales, pour l'année 1975. Leur analyse porte sur 3 années consécutives, de 1974 à 1977. Les résultats sont présentés par sexe, tranche d'âge et sont agrégés pour obtenir le coût total, c'est à dire le coût direct médical et le coût indirect.

Leur montant s'élève respectivement à US \$ 24,621 millions et à US \$ 114,330 millions, en dollars de 1975. Ils concernent une population de 1 058 nouveaux cas de patients atteints de

schizophrénie âgés de 10 à 54 ans. Ils sont calculés à partir d'études épidémiologiques récentes. Toutes les données utilisées sont référencées.

Les auteurs privilégient une approche par incidence en reprenant le modèle développé par Hartunian et al¹⁵. Ils justifient leur choix méthodologique en resituant leurs travaux dans une perspective d'aide à la décision thérapeutique (stratégies thérapeutiques, recherche / développement). Leur but est de prévoir les gains éventuels que serait susceptible de procurer une innovation thérapeutique. Selon eux, l'approche par prévalence reste limitée à une perspective de contrôle des coûts : elle permet juste d'identifier les principaux facteurs de dépense courante.

La définition de la schizophrénie retenue est celle de la Classification Internationale de la Maladie 8 (CIM 8). Le nombre total d'admissions sur ces trois années a été rapporté au nombre des premières admissions. On a observé au total 4,52 admissions pour chaque nouvelle entrée dans un établissement. Toute admission nouvelle a donc donné lieu à 3,52 réhospitalisations. Ce chiffre rapporté à l'espérance de vie moyenne des malades pris en charge, soit 37,2 années pour les hommes et 38,62 années pour les femmes, permet de calculer les probabilités annuelles de réhospitalisation pour rechute. On admet que ce rythme de réadmission est constant sur l'horizon de vie des malades : il est de l'ordre de 0,095 (3,52/37,2) pour les hommes et de 0,091 (3,52/38,62) pour les femmes.

Les données extraites soit des statistiques de morbidité hospitalière, soit d'un registre de patients schizophrènes hospitalisés, fournissent les bornes supérieures et inférieures des durées d'hospitalisation. La moyenne des deux permet de retenir le chiffre moyen de 135 jours. Ce chiffre a été ensuite modulé en fonction de l'état de santé des patients pris en charge.

Trois états de santé ont été distingués : bon, moyen, médiocre. A chaque état, a été associée une " vignette de coût " en fonction de l'intensité des soins requis. Les experts médicaux ont tout d'abord estimé la durée moyenne des séjours afférente à chaque état de santé, et l'intensité du suivi ambulatoire postérieur à la sortie. Le groupe 1, c'est à dire le groupe le moins atteint par la maladie, nécessite pour une année de maladie, 60 jours d'hospitalisation, 6 visites en médecine de ville, une médication de 6 mois, et 6 mois de congés de maladie. Le groupe intermédiaire se situe dans la moyenne annuelle d'admission pour les séjours hospitaliers soit 135 jours, il a besoin de 6 consultations ambulatoires, de médicaments à vie, et de 8 mois de congés de maladie.

Le groupe 3 désigne les patients qui ont recours à deux fois plus de jours d'hospitalisation que la moyenne annuelle (270 jours par an) qui sont dans l'incapacité de travailler, qui requièrent une consultation mensuelle chez le médecin de ville et une médication continue. La répartition des patients entre ces 3 stades de sévérité a été établie en fonction de l'opinion des experts consultés, de la façon suivante : dans 25 % des cas, il s'agissait de formes légères, dans 40 % d'affections de gravité moyenne, et dans 35 % d'affections sévères.

La probabilité de réadmission est nulle dans le premier cas. Elle a été évaluée à 0,086 pour les hommes et 0,083 pour les femmes, dans le second cas. Elle atteint 0,172 pour les hommes et 0,166 pour les femmes dans les cas les plus graves.

Les ressources consommées ont alors été valorisées.

Le coût de la journée d'hospitalisation a été estimé, en 1975, pour les 10 premiers jours à US \$ 74, et celui des jours suivants à US \$ 61. Le coût d'une consultation psychiatrique équivaut à US \$ 29,43, celui des prescriptions qui s'y rattachent s'élève à US \$ 7,36. Le coût des rechutes est estimé de façon homothétique et forfaitaire pour tous les malades à US \$ 8 365.

Le coût direct médical de la première année de maladie correspond à la dépense induite par une hospitalisation complète, et aux frais de consultations en médecine ambulatoire modulées en fonction de la sévérité de la maladie et au coût forfaitaire des rechutes. Le coût direct médical des années suivantes est obtenu d'une part, en additionnant pour chaque année les coûts hospitaliers et les coûts ambulatoires calculés de la même manière que précédemment, et d'autre part, en agrégeant la totalité des dépenses annuelles sur l'horizon de vie du patient après les avoir actualisés à un taux de 6 %.

2.4 Le coût de la schizophrénie en France

Rouillon et al¹⁶ évaluent le coût direct de la schizophrénie en France. Les auteurs utilisent une approche par prévalence. Le nombre de schizophrènes en France est évalué à 225 000. L'analyse porte, dans un premier temps, sur un échantillon de 494 patients dont seulement 477 étaient évaluables pour le coût de la maladie. Les chiffres ont ensuite été extrapolés à l'ensemble de la population schizophrène, en considérant l'échantillon représentatif. La définition de la maladie retenue repose sur le diagnostic entendu au sens de la DSM-III-R. Un panel de psychiatres en exercice a été sélectionné de façon aléatoire, par courrier, sur la base du volontariat.

Les ressources consommées ont été quantifiées à l'aide d'une étude rétrospective menée en 1992. La répartition des patients entre filières de soins était la suivante : sur un échantillon de 494 schizophrènes, 356 patients recevaient un traitement en ambulatoire, 138 patients recevaient un traitement à l'hôpital.

Le coût d'hospitalisation complète est calculé en multipliant le nombre de journées d'hospitalisation par le prix moyen d'une journée. Ce prix moyen a été fourni par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM). Il s'élevait à 2 863F par jour et par patient en structure médicale et à 780 F en psychiatrie. Le coût annuel des soins hospitaliers pour les 225 000 schizophrènes s'élève donc en France à 7 099,629 millions de francs.

Le prix unitaire des consultations est extrait de la Nomenclature Générale des Actes de Praticiens (NGAP). Il revient à 210 F lorsqu'il s'agit d'une consultation spécialisée en psychiatrie.

Le coût annuel s'élevait, en 1992, à 1 226,732 million de francs pour 225 000 patients. Les soins en structures intermédiaires regroupent les soins ambulatoires spécifiques au secteur, mais également l'hospitalisation à temps partiel c'est à dire de jour ou de nuit. Les calculs sont réalisés sur la moyenne des coûts fournis par la CNAM. Leur montant atteint 3 908,443 millions de francs pour 225 000 patients. Le total des alternatives externes à l'hospitalisation se chiffre donc à 5 135,175 millions de francs. Le coût global direct de traitement de la schizophrénie en France représente 12 958 millions de francs.

Le coût des traitements thérapeutiques est obtenu en regroupant les psychotropes. Le prix unitaire du médicament correspond à son prix de vente en pharmacie. Le montant total de cette rubrique s'élève à 723,242 millions de francs.

Les frais de gestion de tutelle curatelle font partie des coûts extra sanitaires. Ils ont été calculés en extrapolant à la France le coût existant au sein du département des Hauts de Seine. Les auteurs estiment ce coût à 389,622 millions de francs.

L'ensemble du coût direct s'élève à 13 347 millions de francs. Les coûts indirects ne font pas l'objet d'une tentative d'évaluation. Les prestations en espèce sont évaluées sur la base de leur coût réel. Leur montant est de 4764 millions de francs.

Outre les différences de méthodologie, la comparaison des études précédentes est rendue difficile par la grande disparité des modalités de prise en charge de la schizophrénie. Dès lors, il semble pertinent de tenter d'établir des équivalences entre les structures nationales.

3. ANALYSE ET ENSEIGNEMENT DE LA LITTÉRATURE

Établir un parallèle exact entre chaque structure étrangère de prise en charge des patients souffrant de schizophrénie, et celles qui sont développées en France, est un exercice difficile. Chaque pays développe des modalités de soins spécifiques à l'organisation de son système de santé. Dans cet article, les structures citées successivement par les auteurs, ont été classées sur la base du guide méthodologique de planification en santé mentale publié par la Direction Générale de la Santé. Le tableau 6 tente d'explicitier les correspondances qu'il est possible de faire entre les différents pays.

L'accueil en unités d'hospitalisation constitue une prise en charge lourde associant les soins et l'hébergement. Les unités d'hospitalisation à temps complet désignent, par définition, des lieux de soins qui fonctionnent sous surveillance médicale continue. Elles sont destinées à une prise en charge intensive des individus atteints de troubles mentaux. "Inpatient" est le terme utilisé pour désigner l'hospitalisation traditionnelle, aux États-Unis et en Australie. Au Royaume Uni, Drummond et Davies font référence aux "institutional care" (si l'on traduit littéralement, il s'agit de soins en institution). Les "residential care" sont d'autres formes de prise en charge comportant l'hébergement à temps complet.

Les hôpitaux de jour délivrent des soins diversifiés individualisés et intensifs prodigués dans la journée, le cas échéant à temps partiel. Drummond et Davies les individualisent dans leur compte séparément. Selon eux, ils représentent 13,5 % des coûts médicaux directs. Wyatt fait bien référence à de telles alternatives internes à l'hospitalisation, mais les données de la comptabilité analytique des établissements américains ne permettent pas d'identifier les coûts qui leur sont directement imputables. La totalité de ces dépenses a donc été affectée aux dépenses d'hospitalisation complète, dans l'étude de Wyatt. Cela ne change pas le volume global de dépenses des établissements d'hospitalisation, mais leur répartition entre soins intra-hospitaliers. Pour les autres auteurs, aucune évaluation n'est fournie.

Les Centres d'Accueil Permanent s'occupent de l'urgence psychiatrique de façon continue. Ils disposent d'une permanence téléphonique reliée avec les organismes d'aide médicale urgente. Ils gèrent l'accueil, l'orientation et le cas échéant, les soins d'urgence ambulatoires et à domicile. Ces centres comportent des possibilités d'hébergement qui sont mis à disposition pour une durée maximale de 48 heures. La nature de leurs équipements et de leurs activités semble les rapprocher, sans qu'on puisse l'affirmer avec certitude, des "Community Mental Health Center" américains auxquels font allusion Gunderson et Mosher.

Les foyers de post cure sont des unités de moyen séjour qui interviennent après la phase aiguë de la maladie. Ils servent à prolonger les soins actifs et les traitements nécessaires à la réadaptation dans l'optique d'un retour à une existence autonome. Leur objectif est de parvenir à une réinsertion du malade et à une indépendance de vie. Gunderson et Mosher utilisent le terme américain de "halfway house" dont ils estiment la participation au coût hospitalier complet à 0,4 %. Wyatt regroupe ce type de structure sous le terme générique de soins intermédiaires. Dans la mesure où il les associe aux maisons de retraite et aux appartements protégés, il est difficile de distinguer si leur activité relève du secteur sanitaire ou du secteur social. Pour notre part, nous les avons affectés à ce dernier type d'activité.

Les appartements protégés hébergent les malades présentant des antécédents psychiatriques sévères. Ils font partis du coût non médical direct. Kavanagh parle de "specialist supported accommodation", dont l'évaluation n'est pas isolée dans son travail. Wyatt les comptabilise, dans son analyse, de façon individuelle. Les "supported living" atteignent 6,5 % du coût non médical direct total, l'essentiel de ceux-ci étant constitué par les frais de placement en maison de retraite. L'hébergement en maison de retraite est associé aux alternatives à l'hospitalisation, chez Wyatt. Cette rubrique représente 93,5 % du coût non médical direct. Le coût non médical direct est faiblement pris en compte dans les études de coût de la maladie. En dehors de Wyatt, Kavanagh y fait allusion sous le libellé de services sociaux et médico-sociaux.

Nous avons choisi de regrouper sous le terme générique d'alternatives externes à l'hospitalisation, les consultations au sein des Centres Médico-Psychologiques et des Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel. Ce type de prestation est l'équivalent des "soins communautaires" (Community Care), en Grande Bretagne.

Les Centres Médico-Psychologiques représentent des unités de coordination et d'accueil en milieu ouvert chargées de mener des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'intervention à domicile. Ils interviennent auprès de tout établissement ayant besoin de prestations psychiatriques ou de soutien psychologique. En France, ils représentent la clef de voûte du secteur de santé mentale. En ce qui concerne les études étrangères, Wyatt utilise le terme de « free standing outpatient clinics », expression qui traduit dans le secteur ambulatoire américain, une prise en charge individualisée avec temps d'écoute et de coordination autour du malade. Celle-ci représente 9,5 % du coût médical direct. Chez Drummond et Davies, elle correspond à l'expression "hospital outpatient visits", et elle est évaluée à 3,5 % du coût médical direct. Chez Gunderson et Mosher, il s'agit "d'outpatient termination" dont le montant atteint 1,5 % du coût médical direct.

Les Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel servent à maintenir ou à faciliter une existence autonome par des actions de soutien et de thérapie de groupe. Ils sont généralement regroupés avec les Centres Médico-Psychologiques.

Les services d'hospitalisation à domicile sont des formes d'alternative à l'hospitalisation, destinées à organiser des prises en charge thérapeutiques à domicile. Ils peuvent s'accompagner si nécessaire de prestations d'entretien liées à l'état de dépendance du sujet. Les soins sont réguliers, voire quotidiens. La prise en charge peut s'opérer par une équipe coordonnée d'intervenants. Elle s'inscrit dans une optique d'humanisation des conditions de vie du malade. Il s'agit de traiter celui-ci dans son milieu de vie, de s'assurer de la continuité

thérapeutique et d'adapter la réponse aux étapes de la vie morbide du sujet. Dans les travaux de Wyatt (USA), les soins à domicile ne sont pas distingués de ceux qui sont donnés dans les maisons de retraite. Drummond et Davies les désignent par l'appellation « community-based support ». Ce qualificatif recouvre le travail qui est fait au domicile du patient par des équipes multi-disciplinaires, comportant des infirmières, des travailleurs sociaux et des médecins généralistes. Pour Kavanagh, ce poste est désigné sous l'appellation : “ private household treated by specialist services ”, malheureusement, son coût n'est pas évalué.

Les alternatives externes à l'hospitalisation et les soins à domicile sont des modalités de prise en charge peu dispendieuses. Elles correspondent à une proportion modeste des dépenses médicales directes. Si l'on observe le tableau 4, leur part représente 1 % des coûts médicaux directs dans 2 études sur 5 : celle de Gunderson et Mosher (version B), et celle de Kavanagh. Elle s'élève à 12 % selon Drummond et Davies (version A) et à 13 % selon Wyatt. Rouillon et al. sont les seuls à estimer ce type de dépenses à 45 % du coût médical direct total. Probablement, la présence en France de Centres Médico-Psychologiques extrêmement fréquentés est à même d'expliquer en partie ce résultat.

Les tableaux 2 à 6 détaillent la structure des coûts de l'ensemble des études analysées dans cet article. Il existe des points communs à toutes les études de coût. Par exemple, les coûts indirects, lorsqu'ils font partis de l'évaluation (ce qui n'est pas le cas dans les travaux de Kavanagh et Rouillon), sont nettement supérieurs aux coûts directs dans tous les pays d'étude. Ils s'étendent de 71,4 % des dépenses totales (Wyatt) à 83 % (Gunderson et Mosher version A), qu'ils soient calculés par incidence ou prévalence. On peut s'étonner que Wyatt, qui fournit la liste la plus exhaustive des coûts indirects (perte de production domestique, perte de production des salariés, perte de production des placements, perte de production de l'entourage et perte de production due à la mort précoce), obtienne le plus faible pourcentage en la matière. La méthode du capital humain est l'unique approche développée dans ces études.

L'une des critiques développée autour de cette dernière est qu'elle aboutirait à une surestimation de la réelle perte sociale induite par la morbidité et la mortalité prématurée ; surestimation par rapport à l'approche dite de propension à payer (willingness to pay), plus difficile à mettre en oeuvre.

Si l'on se réfère aux tableaux 3 et 4, la majeure partie des coûts directs est associée au traitement de la maladie à concurrence de 67 % dans les travaux de Wyatt, à 100 % pour les études de Gunderson, Drummond et Davies et Andrews, en passant par 97 % chez Rouillon et 82 % chez Kavanagh. Ces pourcentages reflètent en réalité davantage les conventions adoptées pour délimiter le champ de l'étude que l'existence de différences institutionnelles dans les modalités de prise en charge. Lorsque la part des coûts médicaux directs relativement au coût total direct est élevée, c'est tout simplement parce que les autres composantes du coût direct ne sont pas prises en compte de façon exhaustive. Les coûts pour les familles, le coût des actions de justice, et les dépenses courantes d'entretien des malades hospitalisés ne sont pas pris dans les études réalisées par Gunderson, Drummond et Andrews.

Si l'on s'intéresse simplement au coût médical direct, de surprenantes disparités apparaissent entre les résultats.

✓ Aux USA par exemple, selon la méthode utilisée, Gunderson et Mosher trouvent des résultats pour la même période qui varient dans un rapport de 1 à 2,5. Dans le premier cas, les auteurs partent des dépenses estimées en santé mentale au niveau national et évaluent la part des dépenses susceptibles d'être attribuée à la prise en charge des patients schizophrènes. Cette méthode est extrêmement grossière. De petites variations du ratio des dépenses supposées liées à la schizophrénie ont un impact important sur le résultat. Rien ne permet de préjuger de façon fiable de la valeur réelle de ce ratio. La deuxième méthode s'appuie sur le dénombrement des journées d'hospitalisation dans les différentes entités juridiques. Elle permet d'obtenir des quantités dont la valorisation donne un coût. L'hospitalisation à temps complet représente 98,5 % du coût médical direct (CMD). Dans la publication de Wyatt et al., l'hospitalisation à temps complet ne représente que 87 % du coût médical direct. Wyatt et al. intègrent dans ce coût, le montant des dépenses de médicaments et de traitements de la toxicomanie. Ces postes sont négligés par Gunderson. En réalité, la différence est liée aux alternatives à l'hospitalisation qui, par rapport à l'étude Gunderson, ont été multipliées par 21. Il est vrai que, pendant les deux décennies qui séparent les études, un vaste mouvement de désinstitutionnalisation des patients psychotiques a été organisé dans l'ensemble des pays développés.

Cela pourrait expliquer l'augmentation de la part des alternatives à l'hospitalisation dans les coûts médicaux directs en 20 ans. Il n'en demeure pas moins que l'augmentation du coût de l'hospitalisation à temps complet pendant la même période (de US \$ 3,8 à 10,8 milliards) ne peut s'expliquer par la seule inflation. Si l'on prend une valeur de référence de 5 % d'évolution des dépenses de santé par an sur les 20 dernières années, cela n'explique que la moitié de l'augmentation observée par Wyatt.

Il faut rechercher l'origine de la disparité entre les 2 études dans la méthodologie du calcul du coût médical direct. Dans son étude, faute de pouvoir séparer l'hospitalisation à temps complet des autres soins dans le coût hospitalier, Wyatt impute à l'hospitalisation à temps complet tous les coûts hospitaliers. Ces coûts hospitaliers sont en fait des agrégats pour lesquels il applique une clef de répartition plus ou moins arbitraire. De plus, l'auteur intègre dans les coûts hospitaliers les frais de gestion des organismes assureurs (8,6 %) et le coût du capital.

✓ En Grande Bretagne, deux études sont disponibles, Drummond et Davies (1990 réactualisée 1994) et Kavanagh (1995). Seuls Drummond et Davies ont évalué les coûts indirects, qui représentent un montant de £ 1,15 milliard. La comparaison ne peut donc s'appliquer que sur le montant des dépenses directes qui s'élèvent à £ 0,39 milliard pour Drummond et Davies et à £ 1,17 milliard pour Kavanagh, soit une variation des estimations de 1 à 3. Cette différence est liée au fait que Kavanagh intègre dans les coûts directs les coûts non médicaux et les dépenses extra-sanitaires, et que son évaluation des dépenses médicales directes est pratiquement 2,5 fois supérieure à celles de Drummond. La décomposition du coût médical direct souligne le poids que chacun de ces auteurs attachent à la prise en compte des alternatives externes à l'hospitalisation. Par contre, Drummond et Davies donne une décomposition détaillée du coût de l'hospitalisation selon ses formes : temps complet, temps partiel, hospitalisation à domicile, médicaments, tandis que Kavanagh ne fournit des chiffres que pour les hospitalisations traditionnelles. Le rapport des dépenses d'hospitalisation temps complet entre les deux études varie de 1 à 3. L'hospitalisation temps complet représente 99 % des coûts médicaux directs pour Kavanagh, alors qu'il n'est que de 74 % pour Drummond et

Davies. Là encore, les différences observées sont essentiellement sous tendues par la méthodologie mise en oeuvre. Drummond et Davies trouvent les mêmes résultats qu'elle que soit la méthode utilisée (prévalence et incidence). Les quantités consommées ont été dénombrées, soit pour l'ensemble des patients traités (approche de prévalence), soit pour chacun des 5 groupes de patients présentant les mêmes caractéristiques évolutives (évaluation en termes d'incidence). Le produit des quantités consommées par les prix unitaires permet d'obtenir le coût.

Kavanagh décrit la répartition des patients entre chaque filière de soins sur la base d'enquêtes transversales et il admet que celle-ci reste constante dans le temps. Le coût retenu pour l'hospitalisation à temps complet est en fait le budget régional des dépenses de santé affectées à la schizophrénie dans la filière de soin où l'hospitalisation temps plein joue un rôle majeur.

✓ En France, l'étude de Rouillon et al. adopte une méthodologie autorisant l'expression des résultats par prévalence ou incidence. Les résultats ne sont présentés que sous la forme prévalence. Le calcul est basé sur un coût de suivi d'une cohorte de 477 patients, dont le montant a été extrapolé à l'ensemble de la population schizophrène cible. Cette méthodologie repose sur deux hypothèses : la représentativité de la cohorte, et une bonne connaissance de la prévalence de la schizophrénie en France. Si la première hypothèse est largement documentée dans leur étude, les modalités de calcul de la prévalence restent plus fragiles. Cela dit, une présentation détaillée des quantités consommées et la clarté des calculs autorisent le lecteur à réajuster les résultats en recourant aux données épidémiologiques, et aux prix unitaires qui lui semblent les plus pertinents. On remarque toutefois que les coûts médicaux directs en France, sont environ 30 % supérieurs à ceux calculés par Kavanagh pour la Grande Bretagne. Ces données sont cohérentes avec des populations équivalentes dans les deux pays, des dépenses de santé environ 20 % inférieures en Grande Bretagne par rapport à la France, un recours aux alternatives à l'hospitalisation beaucoup plus important en Grande Bretagne qu'en France. A l'intérieur du coût médical direct, les dépenses d'hospitalisation complète varient de 99 % (Kavanagh) à 55 % (Rouillon et al.). Dans les travaux de Rouillon et al., les dépenses induites par les alternatives externes à l'hospitalisation intègrent l'hospitalisation à temps partiel. Inversement chez Kavanagh, le coût de l'hospitalisation complète intègre des alternatives à l'hospitalisation.

CONCLUSION

L'objectif pour lequel sont réalisées ces études, n'est que rarement précisé par les auteurs. Les choix méthodologiques ne sont généralement pas justifiés au regard des objectifs à atteindre. Il n'y a pas de raison a priori d'accorder à certains résultats plus de crédibilité qu'à d'autres. Les différentes méthodes mises en oeuvre dans ces études, expliquent les différences de résultats et rendent ces dernières difficilement exploitables.

Les études sur le coût de la maladie que nous avons analysées, apparaissent d'une portée limitée pour une aide à la décision dans un objectif de hiérarchisation des priorités de santé publique. Etant donné l'extrême variation des résultats selon l'univers de l'étude, il semble difficile de fonder sur ceux-ci les décisions qui engagent l'avenir sanitaire d'une population.

Toute approche du coût de la maladie doit clairement distinguer les quantités consommées et les prix unitaires dont les sources sont clairement définies et référencées. Les études “ macro-économiques ” qui calculent le coût de la schizophrénie en appliquant des pourcentages plus ou moins arbitraires, au montant total des dépenses de santé, doivent être considérées avec beaucoup de précaution.

Ce type d'étude, qui s'appuie sur des données issues d'études transversales, comporte de nombreux biais. Les décideurs ne peuvent guère en faire qu'un usage comptable. Elles ne permettent en aucun cas d'analyser les conséquences à terme des politiques de santé publique mises en oeuvre. En revanche, elles donnent une photographie instantanée de la structure des coûts de prise en charge de la maladie.

Les études par incidence sont riches d'enseignements potentiels. Elles prennent en compte l'évolution dans le temps, de la maladie et des coûts qui lui sont associés. Elles se fondent sur un raisonnement probabiliste qui préfigure l'approche économique stochastique en identifiant des probabilités de trajectoire, des vignettes de coût et de résultats. Sa crédibilité reste toutefois soumise à celle des sources où elle puise son information épidémiologique et les valorisations qu'elle met en oeuvre.

BIBLIOGRAPHIE

1. Gunderson J.G. & Mosher L.R. The cost of schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 1975 ; 132 : 9-17.
2. Conley R., Conwell M., Willner S. The cost of Mental Illness. Statistical Note 30. Rockville, Md, Biometry Branch, NIMH, 1968.
3. Budson R.D., Meehan J. : Developing a Community Residence for the Mentally Ill. Publication 6914. Boston, Mass, Department of Mental Health, Commonwealth of Massachusetts, 1974.
4. Wyatt R.J. et al. An economic evaluation of schizophrenia - 1991. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 1995 ; 30 : 196-205.
5. Drummond M.F. & Davies L.M. (A). The economic burden of schizophrenia. *Psychiatric Bulletin*. 1990 ; 14 : 522-525.
6. Department of Health and Social Security. In-Patient Statistics from the Mental Health Inquiry for England, 1984. London : HMSO.
7. Freeman H.L. & Alpert M. Prevalance of Schizophrenia in an Urban Population. *British Journal of Psychiatry*. 1986 ; 149 : 603-611.
8. Johnson, E.C., Crow, T.J., Johnson A.L., et al. The Northwick Park Study of First Episodes of Schizophrenia : I. Presentation of the Illness and Problems Relating to Admission. *British Journal of Psychiatry*. 1986 ; 148 : 115-120.
9. Drummond M.F. & Davies L.M. (B). Economics and schizophrenia : The real cost. *British Journal of Psychiatry*. 1994 ; 165 (supp. 25) : 18-21.
10. Prudo R. & Blum H.M. Five-year Outcome and Prognosis in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*. 1987 ; 150 : 345-354.
11. Goldberg D. & Jones R.J. The Costs and Benefits of Psychiatric Care. In the Social Consequences of Psychiatric Illness (eds L.N. Robin, P.J. Clayton & J.K. Wing). New York : Brunner Mazel. 1980.
12. Crow, T.J., MacMillan, J.F., Johnson A.L., et al. Northwick Park Study of First Episodes of Schizophrenia II. A Randomised Controlled Trial of Prophylactic Neuroleptic Treatment. *British Journal of Psychiatry*. 1986 ; 148 : 120-127.
13. Kavanagh S. et al. Schizophrenia : shifting the balance of care. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 1995 ; 30 : 206-212.
14. Andrews G. et al. The economics costs of schizophrenia. Implications for public policy. *Arch. Gen. Psychiatry*. 1985 ; vol. 42.
15. Hartunian N.S., Smart C.N., Thompson M.S. The Incidence and Economic Costs of Major Impairments : A Comparative Analysis of Cancer, Motor Vehicle Injuries, Heart Disease and Stroke. Lexington, Mass, Lexington Books, 1980.
16. Rouillon F. et al. Some aspects of cost of schizophrenia in France. *Pharmacoeconomics*. Sous presse.

TABLEAU II - Coûts directs et indirects de la schizophrénie

Méthodologie	Approche microéconomique sur coupe transversale			Approche macroéconomique sur coupe transversale			Suivi longitudinal rapporté à l'incidence	
Auteur	Rouillon	Kavanagh	Gunderson A	Drummond A	Gunderson B	Wyatt	Drummond B	Andrews
Date de publication	1996-1994	1995	1975	1990-1994	1975	1995	1990-1994	1985
Unité de compte	Milliers FF 1992	Milliers £ 1991	Milliers US \$ 1971	Milliers £ 1990-91	Milliers US \$ 1971	Milliers US \$ 1991	Milliers US \$ 1990-91	Milliers US \$ 1975
Pays d'étude	France	Grande-Bretagne	Etats-Unis	Grande-Bretagne	Etats-Unis	Etats-Unis	Grande-Bretagne	Australie
Population	225 000	109 000	225 000	185 400	ND	ND	9 800	1 058
1. Coût direct								
Coût médical	12 368 250 (69 %)	963 000 (82 %)	3 860 760 (77,7 %)	396 385 (100 %)	1 500 000 (100 %)	12 435 000 (49 %)	390 000 (100 %)	24 621 (100 %)
Coût familial	-	129 000 (11 %)	16 000 (0,3 %)	-	-	13 250 000 (52 %)	-	-
Coût social	5 153 774 (29 %)	-	1 000 000 (20 %)	-	-	-	-	-
Coût institutionnel	389 623 (2 %)	86 000 (7 %)	89 000 (2 %)	-	-	2 260 000 (9 %)	-	-
Dépenses courantes d'entretien	-	-	-	-	-	- 2 320 000	-	-
Sous-total 1	17 911 646 (100 %)	1 178 000 (100 %)	4 965 760 (100 %)	396 385 (100 %)	1 500 000 (100 %)	25 625 000 (100 %)	390 000 (100 %)	24 621 (100 %)
2. Coût indirect								
Sous-total 2	-	-	11 250 000	1 700 000	8 750 000	39 600 000	1 150 600	114 330
3. Coût total (Sous-totaux 1 + 2)	17 911 646	1 178 000	16 215 760	2 096 385	10 250 000	65 225 000	1 540 600	138 951
4. Coûts relatifs								
Coût direct / coût total	100 %	100 %	31 %	19 %	17 %	29 %	25 %	18 %
Coût indirect / coût total	-	-	69 %	81 %	83 %	71 %	75 %	82 %
Ratio coût indirect / coût direct	-	-	1,44	1,23	1,17	1,65	1,34	1,22
Coût direct par patient	80	11	22	2	-	-	40	23
Coût total par patient	80	11	72	11	-	-	157	131

TABLEAU III - Décomposition du coût direct

Méthodologie	Approche microéconomique sur coupe transversale			Approche macroéconomique sur coupe transversale			Suivi longitudinal rapporté à l'incidence	
Auteur	Rouillon	Kavanagh	Gunderson A	Drummond A	Gunderson B	Wyatt	Drummond B	Andrews
Date de publication	1996-1994	1995	1975	1990-1994	1975	1995	1990-1994	1985
Unité de compte	Milliers FF 1992	Milliers £ 1991	Milliers US \$ 1971	Milliers £ 1990-91	Milliers US \$ 1971	Milliers US \$ 1991	Milliers US \$ 1990-91	Milliers US \$ 1975
Pays d'étude	France	Grande-Bretagne	Etats-Unis	Grande-Bretagne	Etats-Unis	Etats-Unis	Grande-Bretagne	Australie
Effectif	477	109 000	225 000	185 400	ND	ND	9 800	1 058
1. Coût médical								
Hospitalisation à temps complet	15 051 (55 %)	953 000 (99 %)	3 800 000 (98 %)	292 932 (74 %)	-	10 820 000 (87 %)	-	-
Hospitalisation de jour ou de nuit	-	10 000 (1 %)	-	54 137 (14 %)	-	-	-	-
Alternatives externes à l'hospitalisation	10 886 (40 %)	-	60 760 (2 %)	13 349 (3 %)	-	1 200 000 (10 %)	-	-
Soins à domicile	-	-	-	15 017 (4 %)	-	-	-	-
Médicaments	1 534 (5 %)	-	-	20 950 (5 %)	-	115 000 (1 %)	-	-
Traitement contre la toxicomanie	-	-	-	-	-	300 000 (2 %)	-	-
Sous-total 1	27 471 (100 %)	963 000 (100 %)	3 860 760 (100 %)	396 385 (100 %)	1 500 000 (100 %)	12 435 000 (100 %)	390 000 (100 %)	24 621 (100 %)
2. Coût familial								
Appartements protégés	-	-	16 000	-	-	410 000	-	-
Maison de retraite	-	-	-	-	-	5 840 000	-	-
Services médico-sociaux	-	1 000	-	-	-	-	-	-
Services sociaux	-	128 000	-	-	-	-	-	-
Pertes de production de l'entourage	-	-	-	-	-	7 000 000	-	-
Sous-total 2	-	129 000	16 000	-	-	13 250 000	-	-
3. Coût social								
Sous-total 3	10 100	-	1 000 000	-	-	-	-	-
4. Coût institutionnel								
Gestion tutelle / curatelle	826	-	-	-	-	-	-	-
Infrastructure	-	-	45 000	-	-	-	-	-
Frais de personnel	-	-	30 000	-	-	70 000	-	-
Recherche et formation	-	51 000	14 000	-	-	2 000 000	-	-
Crime et système judiciaire	-	-	-	-	-	190 000	-	-
Suicide	-	-	-	-	-	-	-	-
Bénévolat	-	35 000	-	-	-	-	-	-
Sous-total 4	826	86 000	89 000	-	-	2 260 000	-	-
5. Dépenses courantes d'entretien	-	-	-	-	-	- 2 320 000	-	-
Coût direct total (CDT) <i>(Sous-totaux 1 + 2 + 3 + 4 + 5)</i>	38 371	1 178 000	4 965 760	396 385	1 500 000	25 625 000	390 000	24 621
Coût direct total en %								
1. Coût médical	71,5 %	81,75 %	77,75 %	100 %	100 %	39,50 %	100 %	100 %
2. Coût familial	-	10,95 %	0,32 %	-	-	51,70 %	-	-
3. Coût social	26,3 %	-	20,14 %	-	-	-	-	-
4. Coût institutionnel	2,2 %	7,30 %	1,79 %	-	-	8,80 %	-	-

TABLEAU IV - *Décomposition du coût indirect*

Méthodologie	Approche microéconomique sur coupe transversale			Approche macroéconomique sur coupe transversale			Suivi longitudinal rapporté à l'incidence	
	Rouillon	Kavanagh	Gunderson A	Drummond A	Gunderson B	Wyatt	Drummond B	Andrews
Date de publication	1996-1994	1995	1975	1990-1994	1975	1995	1990-1994	1985
Unité de compte	Milliers FF 1992	Milliers £ 1991	Milliers US \$ 1971	Milliers £ 1990-91	Milliers US \$ 1971	Milliers US \$ 1991	Milliers US \$ 1990-91	Milliers US \$ 1975
Pays d'étude	France	Grande-Bretagne	Etats-Unis A	Grande-Bretagne A	Etats-Unis B	Etats-Unis	Grande-Bretagne B	Australie
Coût indirect	Non évalué	Non évalué	11 250 000	1 700 000	8 750 000	39 600 000	1 150 600	114 330
Perte de production domestique	-	-	10 000 000	1 700 000	-	4 500 000	1 150 600	-
Perte de production salariée	-	-	-	-	-	23 600 000	-	-
Perte de production des placements	-	-	1 250 000	-	-	4 500 000	-	-
Pertes de revenus liées à la mortalité prématurée	-	-	-	-	-	7 000 000	-	-