

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2014

N° 128

**T H E S E**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

DES de Santé publique et Médecine sociale

par

Solène HOUDARD-BRUNET  
née le 11 décembre 1984 à Paris XIIème

---

Présentée et soutenue publiquement le 20 octobre 2014

---

**LE SUIVI DES PATIENTS GREFFES RENAUX PAR TELEMEDECINE :  
ETUDE DE LEURS PREFERENCES INDIVIDUELLES  
PAR LA METHODE DES CHOIX DISCRETS**

---

Président : Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH  
Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Philippe TESSIER  
Membres du jury : Madame le Professeur Magali GIRAL  
Madame le Professeur Leila MORET  
Monsieur le Docteur Pierre SIMON

# SOMMAIRE

<b>I. Introduction.....</b>	<b>5</b>
<b>II. Contexte .....</b>	<b>6</b>
<b>A. Panorama général de la télémédecine.....</b>	<b>8</b>
1. La télémédecine, une innovation de plus d'un siècle .....	8
2. Une définition récente de la télémédecine, encadrée en France par des textes légaux .....	9
3. La France s'engage activement dans le développement de la télémédecine .....	12
4. La télémédecine : une place de choix en transplantation rénale.....	14
a. L'insuffisance rénale, une maladie chronique de plus en plus fréquente aux modalités de traitement multiples.....	14
b. Le développement de la télémédecine en néphrologie : de la dialyse à la transplantation.....	16
<b>B. L'évaluation de la télémédecine : des approches classiques aux méthodes de mesure des préférences .....</b>	<b>23</b>
1. Les méthodes classiques d'évaluation et leurs limites dans le cadre de l'évaluation de la télémédecine .....	23
2. L'apport de l'économie de la santé pour l'évaluation de la télémédecine .....	25
a. L'économie de la santé et l'évaluation médico-économique .....	25
b. La mise en œuvre des méthodes d'évaluation économique.....	26
i. <i>Les études coût-efficacité aident à la décision en intégrant un critère de coût aux études cliniques.....</i>	<i>27</i>
ii. <i>Les études coût-utilité prennent en compte l'impact d'innovations sur la qualité de vie des patients.....</i>	<i>31</i>
iii. <i>Les études coût-bénéfice mettent en regard la valeur (disposition à payer) que les individus accordent à une innovation avec les coûts induits par sa mise en place.....</i>	<i>32</i>
c. Les conclusions d'évaluations médico-économiques de la télémédecine .....	33
3. L'évaluation de la télémédecine requiert une approche globale pour laquelle d'autres modèles sont nécessaires .....	39
4. L'apport des méthodes de mesure des préférences pour évaluer la télémédecine	43
<b>C. Les méthodes de mesure des préférences et leurs apports en santé.....</b>	<b>46</b>
1. Les préférences individuelles orientent les choix finaux des individus .....	46
2. Les méthodes de mesure des préférences permettent de mieux comprendre le point de vue des patients, élément fondamental dans la relation médecin-malade .	47
3. Les différentes méthodes de mesure des préférences .....	48
a. Les méthodes des préférences révélées (revealed preferences).....	50
b. Les méthodes des préférences déclarées ou établies (stated preferences) .....	50
4. La méthode des choix discrets (Discrete choice experiment).....	53
a. Une méthode récente dont les applications en santé se multiplient.....	53
b. Une méthode permettant d'évaluer les préférences des individus ainsi que tous les bénéfices de plusieurs stratégies simultanément.....	54
c. Une méthode au principe simple.....	54
d. ...mais aux fondements théoriques économiques complexes .....	55
e. Les étapes de réalisation de la méthode des choix discrets.....	57
i. <i>Identification des points clés du problème de décision et des objectifs de l'étude.....</i>	<i>58</i>

ii. Identification des attributs.....	60
iii. Identification des niveaux des attributs.....	63
iv. Construction du design expérimental.....	64
v. Recueil des données.....	67
vi. Analyse des données.....	70
5. Les apports de la méthode des choix discrets en santé .....	75
<b>III. Les téléconsultations : un nouveau mode de suivi des patients transplantés rénaux à l'étude au CHU de Nantes.....</b>	<b>76</b>
<b>A. Le projet Telegraft : une évaluation médico-économique des téléconsultations pour le suivi des transplantés rénaux .....</b>	<b>76</b>
1. Telegraft, une base de réflexion pour ce travail de thèse.....	76
2. Telegraft, un projet ambitieux d'évaluation de la télémédecine .....	76
<b>B. Les limites du projet Telegraft pour l'exploration des aspects « patient »...</b>	<b>79</b>
1. Une inclusion lente des patients dans l'étude.....	79
2. Un ressenti variable et difficilement quantifiable des patients sur la télémédecine .....	79
3. Les attentes des patients non explorées directement .....	79
<b>C. Les avantages de la méthode des choix discrets pour l'évaluation de la télémédecine .....</b>	<b>80</b>
1. La méthode des choix discrets permet d'appréhender le point de vue des patients.....	80
2. L'utilisation de la méthode des choix discrets pour l'évaluation de la télémédecine est une approche innovante.....	81
3. La méthode des choix discrets permet de monétariser les aspects intangibles de la télémédecine.....	81
4. La méthode des choix discrets met en évidence le mode de suivi préféré par les patients dont la mise en place devrait être la plus efficiente .....	82
<b>IV. Le suivi des patients greffés rénaux par télémédecine : étude de leurs préférences individuelles par la méthode des choix discrets.....</b>	<b>82</b>
<b>A. Bien étudié, objectif de l'étude et hypothèses.....</b>	<b>82</b>
1. Bien étudié.....	82
2. Objectif de l'étude .....	83
3. Hypothèses .....	83
<b>B. Matériels et Méthodes.....</b>	<b>84</b>
1. Population.....	84
2. Construction du questionnaire.....	84
a. Identification des points clés du problème de décision et des objectifs de l'étude....	85
b. Identification des attributs .....	86
c. Identification des niveaux des attributs.....	89
d. Construction du design expérimental .....	90
3. Recueil des données.....	92
a. Organisation et présentation du questionnaire .....	92
b. Recueil des données auprès des patients .....	93
c. Calcul du nombre de sujets nécessaires .....	94
4. Analyse des données.....	94

<b>C. Résultats</b> .....	<b>94</b>
1. Description de la population .....	95
a. Caractéristiques personnelles des patients .....	95
b. Caractéristiques liées à la greffe .....	96
c. Caractéristiques liées au suivi .....	97
d. Description des différents niveaux de statu quo des attributs .....	98
i. <i>Attribut « Date et Horaire des consultations »</i> .....	98
ii. <i>Attribut « Temps / Mode de consultation »</i> .....	98
iii. <i>Attribut « Risque de perdre son greffon »</i> .....	98
iv. <i>Attribut « Frais médicaux restant à charge à chaque consultation »</i> .....	99
e. Avis des patients sur le questionnaire de choix discrets .....	99
2. Préférences générales des patients pour la télémédecine : modèles de choix discrets .....	100
a. Premier modèle .....	101
b. Second modèle .....	103
<b>D. Discussion</b> .....	<b>104</b>
1. Pertinence des résultats et discussion .....	104
a. Une méthode et un modèle pertinents pour explorer les préférences des patients .....	104
b. Une préférence pour les téléconsultations par rapport aux consultations en face-à-face .....	106
c. Les enjeux méthodologiques liés à la prise en compte du statu quo .....	107
d. Des résultats à affiner selon les caractéristiques individuelles des patients .....	109
e. La nécessaire prise en compte des mesures de bien-être pour pouvoir estimer des utilités marginales et en déduire une disposition à payer pour la télémédecine .....	115
2. Perspectives de recherche .....	117
a. Intégrer les mesures d'utilité et le calcul du KTFS pour proposer aux patients un suivi adapté à leurs préférences et à leur niveau réel de risque de perte du greffon .....	118
b. Evaluer l'impact de l'expérience de la télémédecine sur les préférences des patients .....	118
c. Appliquer le modèle utilisé à d'autres indications/pathologies pour lesquelles un suivi par téléconsultations est envisageable, voire à la population générale .....	119
d. Explorer la perception par les professionnels de santé des préférences des patients pour un suivi de leur greffe rénale par téléconsultations .....	119
3. Limites de l'étude .....	120
<b>V. Conclusion</b> .....	<b>123</b>
<b>VI. Annexes</b> .....	<b>125</b>
<b>A. Annexe 1 : Pré-questionnaire</b> .....	<b>125</b>
<b>B. Annexe 2 : Questionnaire de choix discrets (version A)</b> .....	<b>130</b>
<b>VII. Bibliographie</b> .....	<b>138</b>
<b>VIII. Figures</b> .....	<b>147</b>
<b>IX. Tableaux</b> .....	<b>148</b>
<b>X. Lexique</b> .....	<b>149</b>
<b>XI. Serment d'Hippocrate</b> .....	<b>152</b>

## **I. Introduction**

La télémédecine est en vogue dans les sujets médicaux. Elle est en vogue parce que les expérimentations se multiplient en France et dans le monde, mais aussi parce que les interrogations qu'elle soulève sont nombreuses et complexes à résoudre. L'évaluation de la télémédecine, étape préalable à sa diffusion, est en effet loin d'être chose aisée. A ce jour, de nombreuses questions restent en suspens, notamment en rapport avec les enjeux économiques qu'elle soulève.

Nous avons souhaité dans cette thèse explorer l'un des aspects de la télémédecine jusque-là peu étudié : les préférences des patients pour un suivi par téléconsultations. Nous avons choisi une population de patients greffés rénaux car un projet de recherche clinique et médico-économique de la mise en place de téléconsultations pour le suivi des transplantations rénales est en cours au CHU de Nantes et qu'il a mis en lumière plusieurs interrogations soulevées par les patients et les professionnels sur ce mode de suivi (1).

Quand on parle de « préférences des patients », on entend les facteurs personnels liés aux patients, ceux liés au bien ou service étudié et ceux liés à l'environnement des soins, qui ont de l'importance dans les décisions prises par les patients et relatives à leur santé ou prise en charge. L'exploration des préférences des patients est relativement récente en santé et s'appuie sur des méthodes de révélation des préférences qui trouvent leur origine dans des théories économiques. L'apport de ces méthodes est de pouvoir analyser en profondeur les facteurs influençant les choix des individus afin de mieux cerner la valeur qu'ils accordent au bien ou service étudié et à chacune de ses caractéristiques.

Nous avons ici utilisé la méthode des choix discrets pour explorer les préférences des patients pour la télémédecine. Il s'agit d'une méthode des préférences déclarées dont l'intérêt est qu'elle permet d'étudier les préférences pour un bien ou service non encore utilisé en routine, puisqu'elle repose sur des descriptions hypothétiques de celui-ci.

Aussi, nous présenterons dans un premier temps le contexte de notre problématique : la télémédecine, les enjeux liés à son évaluation, et notamment de son

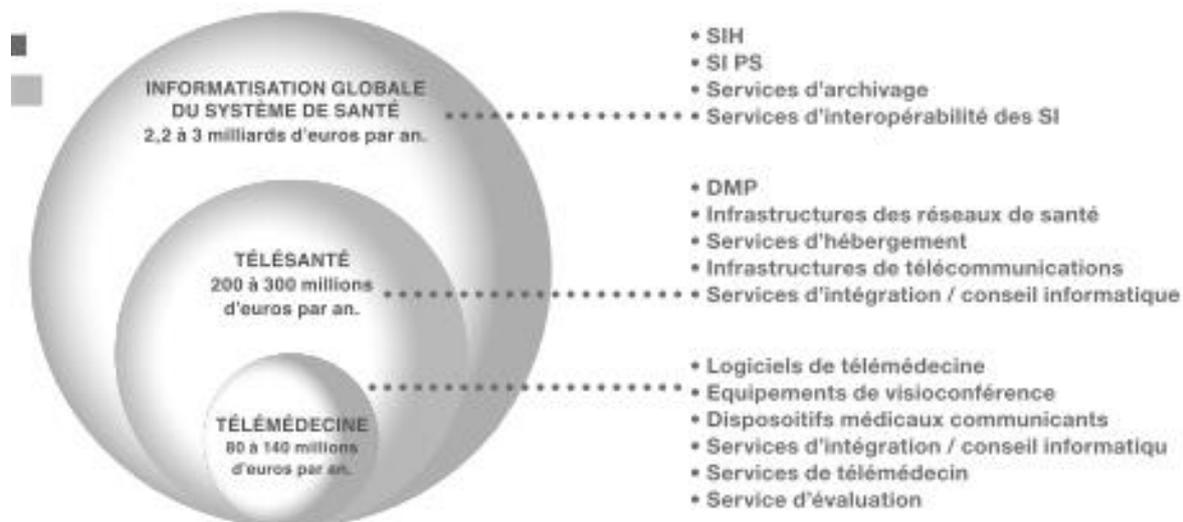
évaluation économique, et l'apport des méthodes de révélation des préférences et en particulier de la méthode des choix discrets pour approcher les préférences individuelles des patients en santé.

Puis nous nous intéresserons au contexte plus local du développement de la télémédecine pour le suivi des patients greffés rénaux. En partant des enseignements apportés par les premières inclusions des patients dans le projet Telegraft, nous justifierons de la pertinence de l'application de la méthode des choix discrets à cette population.

Après cette conséquente mais indispensable présentation du contexte et des enjeux de cette méthode, nous présenterons l'application concrète que nous en avons faite en détaillant notre méthodologie et la construction de notre questionnaire, partie indiscutablement la plus chronophage de l'étude. Viendront alors l'exposition des résultats obtenus, leur discussion, ainsi que l'identification des perspectives de recherche envisagées.

## **II. Contexte**

La santé numérique ou « e-santé » est un ensemble composé de plusieurs éléments : les systèmes d'information en santé, la télésanté (telecare) et la télémédecine (telemedicine, telehealth) (2). Les systèmes d'information en santé visent à améliorer la coordination et l'information des professionnels de santé (ex : Dossier médical personnalisé, hôpital numérique, e-learning...). La télésanté représente les services à la personne qui concourent à son bien-être (télésurveillance sociale, domotique, réseaux sociaux...). La télémédecine, elle, regroupe l'ensemble des actes de médecine permettant la réalisation de soins à distance. Il est important de distinguer la télésanté de la télémédecine. La télésanté ne possède à l'heure actuelle pas de cadre juridique, alors que la télémédecine est encadrée juridiquement depuis la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) du 21 juillet 2009.



**Figure 1 : Le marché de la virtualisation dans le domaine de la santé (3)**

L'étude menée dans le cadre de cette thèse a pour objectif d'explorer les préférences des patients greffés rénaux vis-à-vis de leur suivi de greffe, et notamment vis-à-vis d'un suivi potentiel par télémedecine (téléconsultation). Pour préciser l'origine de cette étude et la replacer dans son contexte, une définition de la télémedecine et de sa place dans le paysage sanitaire français sont d'abord présentées. La diffusion de la télémedecine étant conditionnée par les résultats de son évaluation, nous verrons ensuite que plusieurs méthodes sont disponibles pour évaluer cette nouvelle façon d'aborder la prise en charge médicale, ainsi que l'apport de l'économie de la santé dans ce domaine. Après une présentation des principales méthodes d'évaluation économiques à disposition pour l'évaluation de la télémedecine, nous verrons que d'autres modèles plus englobants existent, recherchant notamment à intégrer le point de vue du patient dans les conclusions des évaluations. Les approches médico-économiques classiques peuvent intégrer l'aspect « patient » dans leurs résultats mais uniquement sur leur état de santé. C'est pour pallier ces limites que, dans le cadre de l'évaluation de la télémedecine, empêchent d'intégrer des aspects importants hors santé auxquels les patients peuvent accorder de l'importance (par exemple des aspects relevant du mode de suivi), notamment parce que le ressenti personnel pour la télémedecine est difficilement mesurable, que les méthodes de révélation des préférences trouvent ici tout leur intérêt. Une présentation de ces méthodes, et en particulier de la méthode des choix discrets utilisée ici permettra de mieux comprendre leur positionnement récent

parmi les méthodes d'évaluation en économie de la santé et leur apport pour explorer les préférences des patients pour la télémédecine.

## **A. Panorama général de la télémédecine**

### **1. La télémédecine, une innovation de plus d'un siècle**

La « télémédecine », étymologiquement « médecine à distance », trouve ses origines au début du 20<sup>ème</sup> siècle (4), que ce soit en Afrique où des villages utilisaient des signaux de fumée pour avertir de rester loin du village où sévissait une grave maladie, en Australie, où des personnes vivant dans des régions isolées communiquaient avec les services médicaux les plus rapprochés par une radio alimentée par une dynamo de bicyclette, ou encore aux Etats-Unis où la construction de stations de radio côtières et l'introduction de matériel de radio dans les bateaux a permis le développement de la radiotélégraphie au sein des flottes (première licence pour radio de service médical aux bateaux à New-York en 1920) (5). Plusieurs autres pays maritimes (Suède, Hollande, Allemagne...) ont ensuite suivi cette voie.

Plus récemment, c'est aux Etats-Unis dans les années 1960 que la télémédecine émerge plus généralement avec notamment la mise en réseau de programmes de téléconsultation et de télé-éducation autour du Nebraska Psychiatric Institute. En 1965 a eu lieu la première visioconférence en chirurgie cardiaque entre les Etats-Unis et la Suisse, et en 1973 le premier congrès international sur la télémédecine au Michigan (6). Grâce aux liaisons par satellites, la télémédecine va ensuite se développer par le biais de programmes de recherche en direction de personnes situées dans des lieux difficilement accessibles et ayant un problème d'accès aux soins (astronautes de la NASA, blessés de l'armée américaine sur les champs de bataille du Vietnam, stations d'étude et de recherche en Antarctique, stations d'exploitation pétrolière dans les océans, US NAVY ...).

La renaissance officielle de la télémédecine date de la fin des années 1980 en Scandinavie, en particulier en Norvège, avec le déclenchement d'un programme intitulé « access to health care services ». Par la suite, les téléconsultations « en temps réel », répondant à un besoin clinique clair, ont ouvert la voie à une nouvelle génération de

projets ayant pu se développer grâce à une technologie plus évoluée et des coûts moindres. Ces projets se concentraient sur un certain nombre d'applications, notamment en radiologie, dermatologie, cardiologie, psychiatrie et oto-rhino-laryngologie.

Devant le succès des projets norvégiens et la vulgarisation d'internet, d'autres pays vont alors lancer des programmes de télémédecine (Australie, Royaume-Uni, Nouvelle Zélande, Hongkong, France...). Deux grands types de projets émergent alors : d'une part, des projets qui concernent certaines activités médicales (télé-radiologie, télé-dialyse), d'autre part, des projets présentant des débouchés commerciaux notables qui favorisent l'implication forte de partenaires financiers dynamiques.

En 1994 a eu lieu la première démonstration mondiale de télémédecine : un scanner réalisé sur un patient localisé à l'Hôpital Cochin à Paris a été interprété à l'hôpital Hôtel-Dieu de Montréal. Depuis 1995, la télémédecine connaît un important développement aux Etats-Unis (prisons, zones rurales mal desservies). Elle poursuit trois objectifs : permettre un meilleur accès aux services de santé, améliorer la qualité des soins et réduire les coûts de ces services. Les autres pays suivent sur cette lancée en proposant toujours davantage de projets de télémédecine, et en encadrant plus précisément les contours de ce nouveau mode de pratique de la médecine.

## **2. Une définition récente de la télémédecine, encadrée en France par des textes légaux**

En 1997, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissait la télémédecine comme « *la partie de la médecine qui utilise la transmission par télécommunication d'informations médicales (images, comptes rendus, enregistrements, etc.), en vue d'obtenir à distance un diagnostic, un avis spécialisé, une surveillance continue d'un malade, une décision thérapeutique* ». Elle a affirmé la nécessaire distinction entre « télésanté » et « télémédecine » en décembre 1998 en demandant que soit réservée l'appellation « télémédecine » aux seules actions cliniques et curatives de la médecine utilisant les systèmes de télécommunication (7).

L'émergence de la télémédecine en France est progressive depuis une vingtaine d'années, mais s'est accentuée ces dernières années. Cette évolution s'est traduite par une meilleure coordination des acteurs facilitée par l'émergence de projets ou programmes nationaux (Dossier médical personnel, développement des systèmes d'information hospitaliers), une production législative et réglementaire importante, la création de l'Agence des Systèmes d'Information de Santé Partagés – ASIP Santé (2009) et de la Délégation Stratégique des Systèmes d'information en Santé (2011), la création de plusieurs appels à projets et dispositifs de financement, et la publication de nombreux rapports, ayant progressivement affiné les contours de la télémédecine telle qu'on l'entend aujourd'hui en France (8).

Aujourd'hui, en France, la télémédecine s'inscrit dans un cadre réglementaire plus précis. La Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à la réforme de l'Assurance-maladie précisait que « *la télémédecine permet entre autres, d'effectuer des actes médicaux dans le strict respect des règles de déontologie mais à distance, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le patient par des moyens de communication appropriés à la réalisation de l'acte médical* ».

Mais c'est en 2009, suite aux recommandations de la Commission Européenne (9), qu'une clarification juridique a été apportée par la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 (Loi HPST), définissant la télémédecine. L'article 78 de cette loi (10), inscrit dans le Code de la santé publique à l'article L.6316-1, indique : « *La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les techniques de l'information et de la communication. Elle met en rapport entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients* ». L'objectif premier de la télémédecine et ses conditions de financement est aussi précisé : « *La définition des actes de télémédecine ainsi que leurs conditions de mise en œuvre et de prise en charge*

*financière sont fixées par décret, en tenant compte des déficiences de l'offre de soins dues à l'insularité et l'enclavement géographique ».*

Les actes de télémédecine ont été définis par le décret n°2010-1229 daté du 19 octobre 2010 (11) qui détermine le cadre réglementaire de la télémédecine. Ils sont répartis selon cinq types d'actes :

- *« La téléconsultation, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation.*
- *La téléexpertise, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient.*
- *La télésurveillance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.*
- *La téléassistance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.*
- *La réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale. »*

Le décret précise également les conditions de mise en œuvre des actes de télémédecine (consentement libre et éclairé de la personne, échange d'informations entre professionnels possible en l'absence d'opposition du patient, authentification des professionnels de santé, identification du patient, formation du patient, consignation des informations dans le dossier du patient). Il indique par ailleurs les modalités d'organisation de l'activité de télémédecine sur un territoire de santé (Programme national de Télémédecine, Programmes régionaux de télémédecine, Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens...).

### **3. La France s'engage activement dans le développement de la télémédecine**

La télémédecine se répand de façon importante en Europe et dans le monde depuis quelques années. Son développement en France est d'ores et déjà effectif puisque, fin 2011, on recensait 256 activités de télémédecine (opérationnelles, expérimentales ou au stade de projet). Vingt-six pourcents des projets étaient relatifs à la prise en charge des maladies chroniques dont 26% concernaient l'insuffisance rénale. Les projets de téléconsultation représentaient 25% des projets recensés (12).

Récemment, la France a décidé de soutenir ce développement en mettant en œuvre, dès la publication du décret n°2010-1229 daté du 19 octobre 2010, une « Stratégie nationale de déploiement de la télémédecine » (Plan triennal de déploiement national de la télémédecine) pilotée par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) (13). Cette stratégie doit permettre d'alimenter les axes d'orientation du déploiement des projets de télémédecine et de proposer des outils d'évaluation de la télémédecine concernant les aspects médico-économiques. Le comité de pilotage du projet, animé par la DGOS, regroupe des acteurs de la DSSIS (Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé), l'ASIP Santé, la DSS (Direction de la Sécurité sociale), la CNAM-TS (Caisse nationale d'Assurance-maladie des travailleurs salariés), l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux), la HAS (Haute autorité de santé), la DATAR (Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale), la DGCIS (Direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services) et des représentants des usagers.

Le comité de pilotage a identifié en mars 2011 cinq domaines d'application prioritaires pour déployer la télémédecine en France. L'objectif pour ces domaines est d'améliorer l'accès aux soins et leur qualité, la qualité de vie des malades ou la réponse à un problème de santé publique. Ces domaines sont : la permanence des soins en imagerie médicale, la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC), la santé des personnes détenues, la prise en charge d'une maladie chronique (insuffisance rénale chronique, insuffisance cardiaque, diabète...), le développement des soins en structure médico-sociale ou en hospitalisation à domicile (HAD). Plusieurs outils, participant à la

mise en œuvre du plan national de déploiement de la télémédecine ont déjà été mis à disposition des ARS et des acteurs de télémédecine pour les accompagner.

En 2012, le comité de pilotage national a choisi de faire évoluer sa stratégie de déploiement de la télémédecine en axant l'action nationale sur l'accompagnement de « projets pilotes », centrés dans un premier temps sur les trois premières priorités que sont la permanence des soins en imagerie, la prise en charge de l'AVC et la santé des personnes détenues (14). Il s'agit de capitaliser sur les expériences de projets matures pour permettre la diffusion de recommandations et de modèles de bonnes pratiques aux autres projets moins avancés, d'accompagner ces projets, dont le périmètre est souvent limité, dans leur dynamique d'extension à d'autres structures, d'autres professionnels de santé et de nourrir les chantiers nationaux, afin notamment d'expérimenter des modèles de financement reproductibles.

La Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2014 a prévu qu'à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2014, des expérimentations pouvaient être menées dans des régions pilotes, portant sur la réalisation d'actes de télémédecine pour des patients pris en charge, d'une part, en médecine de ville et, d'autre part, en structures médico-sociales. Vingt-trois régions se sont portées candidates, présentant plus d'une centaine de projets, témoignant du potentiel de déploiement de la télémédecine en France. Les projets présentés étaient majoritairement de la téléconsultation et de la télé-expertise, notamment en direction des personnes âgées (dermatologie, psychiatrie et gériatrie). Neuf régions ont été sélectionnées pour participer à ces expérimentations : l'Alsace, la Basse-Normandie, la Bourgogne, le Centre, la Haute-Normandie, le Languedoc-Roussillon, la Martinique, les Pays de la Loire et la Picardie. Ces expérimentations doivent durer quatre ans. Elles seront mises en œuvre par les ARS dans un cadre bien défini et leur évaluation sera réalisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le but de construire les tarifs, les modèles organisationnels et les modalités d'évaluation de chaque activité de télémédecine. Son bilan est attendu en 2016. L'enjeu est de développer la télémédecine hors les murs de l'hôpital, alors que la majorité des projets sont intégralement mis en œuvre dans les établissements de santé (15).

#### **4. La télémédecine : une place de choix en transplantation rénale**

Dans le cadre de cette thèse, nous avons souhaité étudier la télémédecine en transplantation rénale dans le cadre de téléconsultations pour le suivi des patients greffés. Pour mieux comprendre la place de la télémédecine en transplantation rénale, il est utile de rappeler quelques notions relatives à l'insuffisance rénale et à ses modalités de traitement. Cela permet de mieux suivre l'apparition de la télémédecine en néphrologie pour mieux y percevoir son intérêt dans ce domaine.

##### **a. L'insuffisance rénale, une maladie chronique de plus en plus fréquente aux modalités de traitement multiples**

L'insuffisance rénale chronique, altération permanente (depuis plus de 3 mois) et irréversible de la fonction excrétrice des reins, est devenue un enjeu majeur de santé publique dans de nombreux pays dont la France. Etant donné le risque qu'elle représente et les contraintes qu'elle entraîne au niveau individuel mais aussi en raison de sa prévalence en hausse et du coût financier et social engendré par son traitement, elle a été placée parmi les priorités de la loi de santé publique de 2004 avant l'émergence du Plan Greffe 2012-2016 (16).

On estime en effet à plus de 3 millions le nombre de personnes victimes d'une insuffisance rénale en France (6). En 2012, en France, l'incidence standardisée globale de l'insuffisance rénale terminale traitée est de 154 par million d'habitants (pmh), alors que sa prévalence brute au 31 décembre 2012 dans les 26 régions du Réseau REIN (Réseau Epidémiologie, Information, Néphrologie) est estimée à 1 127 pmh. Ces valeurs nationales masquent cependant de larges variations régionales. Par ailleurs, 55% des patients ont moins de 65 ans et l'âge médian des patients prévalents est de 63 ans. Depuis 2008, l'incidence globale est stable mais elle continue d'augmenter fortement chez les plus de 85 ans. Le vieillissement de la population, par l'allongement de la durée de la vie, est pourvoyeur de nouveaux patients atteints d'insuffisance rénale et notamment de patients au stade terminal à traiter.

Les 73 000 patients atteints d'insuffisance rénale terminale en 2012 sont 56% à être traités par dialyse (prévalence standardisée de 634 pmh en 2012) et 44% à

bénéficier d'une greffe rénale fonctionnelle (prévalence standardisée d'environ 499 pmh) (17).

Il existe deux types de dialyses : l'hémodialyse (>90%) et la dialyse péritonéale (<10%).

L'hémodialyse ou rein artificiel consiste en une filtration du sang à travers une membrane artificielle. Elle nécessite la mise en place d'un abord vasculaire. Elle permet des durées de survie dans la technique plus longues (jusqu'à 20 ans et plus). Elle peut être réalisée dans différentes structures : centre d'hémodialyse avec présence médicale permanente, unité de dialyse médicalisée avec présence médicale intermittente, unité d'auto-dialyse assistée ou non par un infirmier sans présence médicale ou encore au domicile par des patients autonomes. Les séances d'hémodialyse sont réalisées en général 3 fois par semaine, et durent chacune 4 à 6 heures.

La dialyse péritonéale est une technique de dialyse moins utilisée que l'hémodialyse en France. Elle utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe les différents organes de la cavité abdominale et le tube digestif) et consiste en l'ajout et la soustraction, 3 à 4 fois par jour, d'un liquide de dialyse, par l'intermédiaire d'un cathéter de dialyse placé par voie chirurgicale dans l'abdomen. Les échanges peuvent aussi être effectués automatiquement par une machine, toutes les nuits. Elle est mieux tolérée au plan hémodynamique que l'hémodialyse mais elle a des performances d'épuration moindres et sa durée d'utilisation chez un patient est limitée à quelques années du fait de l'altération progressive des propriétés du péritoine. Elle permet cependant le traitement à domicile.

La transplantation rénale consiste à apporter au patient un « nouveau » rein, issu d'un donneur vivant ou décédé. Lorsqu'elle est possible, elle est la meilleure méthode de suppléance de la fonction rénale par rapport à l'hémodialyse et à la dialyse péritonéale. Les patients greffés présentent en effet une meilleure qualité de vie, une morbidité cardio-vasculaire moindre et une espérance de vie supérieure. De plus, la transplantation rénale présente un coût de traitement très inférieur après la première année. Dans la plupart des cas où elle est possible, elle peut être envisagée au stade 5, avant qu'un traitement dialytique ne soit institué (18).

Au 31 décembre 2007, le coût pour l'assurance maladie de la prise en charge de 61 000 patients traités pour insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) a été estimé à plus de 4 milliards d'euros qui se répartissent à près de 77% pour l'hémodialyse, 5% pour le traitement sous dialyse péritonéale et 18% pour la greffe de rein. Le coût moyen des soins varie fortement selon le mode de traitement. L'hémodialyse est le mode de traitement le plus coûteux soit en moyenne 88 608€/an/patient, alors que celui de la dialyse péritonéale est de 64 450€/an/patient. Enfin le coût de la greffe se répartit différemment selon qu'il s'agit de l'année de la transplantation ou des années suivantes : 86 471€/patient la première année et 20 147€/patient les années de suivi (19). Les dépenses se répartissent entre les dépenses liées à l'hospitalisation (75%) et celles liées aux soins de ville (25%) dont les transports (11% du total) (20).

Les principales dépenses engagées par les greffes rénales sont, lors de la première année de greffe, les dépenses liées à l'hospitalisation (66 075€/an/patient), les dépenses de pharmacie (11 340€) et les dépenses liées au transport (5 586€). Les années suivantes, les frais d'hospitalisation d'élèvent à 9 789€/an/patient, les dépenses de pharmacie à 7 717€ et les dépenses de transport à 1 066€.

Aux horizons 2025 et 2050, du seul fait du vieillissement de la population, le coût de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique devrait s'établir respectivement à 5 et 6 milliards d'euros. Cette estimation ne prend cependant en compte ni l'augmentation des coûts des actes médicaux, ni l'accroissement de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique attendue en raison de l'épidémie de diabète de type 2 à laquelle sont confrontés la plupart des pays développés (19).

#### **b. Le développement de la télémédecine en néphrologie : de la dialyse à la transplantation**

Pour limiter le coût des soins, mais aussi pour tenter de pallier le manque de néphrologues, plusieurs applications de télémédecine ont vu le jour en néphrologie à travers le monde. Elles ont tout d'abord concerné les patients dialysés, avant de concerner les patients greffés.

Les premières expérimentations ont eu lieu en Norvège (Tromsø) et au Canada (New-Brunswick). Il s'agissait de la télésurveillance, à distance par des néphrologues, de

séances d'hémodialyse effectuées dans des unités satellites médicalisées dès les années 1990. A Washington D.C, une téléconsultation a été rendue possible par un système incorporant directement les données du patient dans son dossier médical et autorisant l'auscultation cardiopulmonaire et de l'abord vasculaire à distance via un stéthoscope électronique. Ce système, bien que complet dans le suivi clinique, ne permettait cependant pas l'analyse des paramètres de dialyse. Suite à cela, un système de vidéoconférence relié aux machines d'hémodialyse de centres distants de l'équipe médicale a vu le jour au Texas. Par la suite, des stations individuelles spécifiques permettant une consultation à distance grâce à un serveur constamment suivi par un médecin ont été proposées aux patients. En Grèce, un projet mis en place en 1999 (projet Homer-D financé par l'Union Européenne) permettait aux médecins basés à l'hôpital de recevoir pendant la dialyse de leur patient des données sur son déroulement et sur les paramètres cliniques. Les médecins avaient également la possibilité d'interagir à distance et en direct sur le déroulement de la dialyse. Un système semblable a été mis en place au Canada (équipe de Pierratos à Toronto) pour les patients traités à domicile en hémodialyse nocturne. L'Espagne a expérimenté le suivi des patients en dialyse péritonéale à domicile par téléconsultations alternées à des consultations hospitalières grâce à un ordinateur équipé d'une webcam au domicile du patient. Au Japon, l'équipe de Nakamoto a mis au point un système de télémédecine mesurant la pression artérielle des patients en dialyse péritonéale ambulatoire continue à l'aide d'un tensiomètre automatique relié au téléphone portable et envoyant les données à un serveur auquel se connectaient les médecins (21).

La France a également investi le champ de la télémédecine pour la prise en charge des patients de néphrologie. La télémédecine y trouve ici une place toute particulière étant donnée l'évolution continue du nombre de patients en insuffisance rénale chronique terminale traités par dialyse, l'évolution de la démographie médicale qui pourrait, dans certaines régions, rendre difficile l'adéquation entre une offre de soins de qualité et la croissance des besoins, le poids des transports autant pour les patients (qualité de vie) que leur impact économique sur les dépenses de santé et l'incitation réglementaire à diversifier et restructurer l'offre de soins afin d'offrir une prise en charge graduée et plus proche du domicile des patients. Les objectifs inhérents au

développement de la télémédecine en néphrologie sont d'offrir aux patients insuffisants rénaux des conditions de prise en charge de qualité, tout en préservant au mieux leur qualité de vie (diminution des transports) car il s'agit souvent de personnes âgées, d'optimiser le temps de travail des professionnels, de ralentir l'évolution de la maladie chez les patients à risque de dialyse (prévention des complications), en assurant notamment un dépistage précoce de la maladie rénale, et de créer des lieux d'échange entre professionnels. On retrouve principalement des applications de télésurveillance de patients traités par hémodialyse ou par dialyse péritonéale (22) (23).

Dès 1999, un projet de télésurveillance de la dialyse péritonéale à domicile à l'aide d'un système expert (Diatélic) a été mis en place par l'Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR) et le Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications (LORIA). Les résultats montrent que les personnes suivies par Diatélic présentent un meilleur contrôle de la tension artérielle et du poids, consomment moins de médicaments anti-hypertenseurs et sont sensiblement moins hospitalisées. Diatélic est structuré autour d'une base de données (poids, tension, etc.) pouvant être alimentée et consultée quotidiennement tantôt par le patient, tantôt par le médecin et accessible à chacun via un poste informatique. Diatélic propose également des solutions de prévention des complications du traitement en insuffisance rénale, avec actuellement trois logiciels : Diatélic HP, Diatélic HD et Dianémie (logiciel de suivi de l'anémie chez les insuffisants rénaux (24).

Le service de néphrologie de l'hôpital Tenon à Paris a mis en place depuis 2000 la possibilité pour les patients formés de bénéficier d'une télésurveillance à distance dans un centre d'auto-dialyse, sans contact direct du médecin (visioconférence). Les générateurs Integra du centre de dialyse ont été mis en réseau avec le serveur du centre de dialyse de l'hôpital. A leur arrivée, les patients insèrent leur carte Dialpass dans le générateur et le serveur transmet alors au centre de l'hôpital les données recueillies (poids et tension artérielle). Le médecin, de son côté, a une vision globale de la salle de dialyse, avec pour chaque patient, en temps réel, les données de dialyse et les alarmes. Il peut donc intervenir à tout moment de la dialyse pour faire modifier par l'infirmière des paramètres durant la séance. Ce système assure également une traçabilité des données. Par ce système, le patient acquiert beaucoup plus d'autonomie dans sa dialyse et le

déroulement de la dialyse se fait en évitant les erreurs d'affichage des données et les dysfonctionnements (24).

Depuis 2001, le Centre Hospitalier (CH) de Saint-Brieuc pilote une expérimentation de télésurveillance de patients traités par hémodialyse à l'Unité de dialyse médicalisée (UDM) du CH de Lannion (où se trouve une infirmière) située à 75 km de l'équipe médicale néphrologique. Par la suite, cette expérimentation a été étendue au CH de Paimpol en 2006. Les machines de dialyse utilisées à Lannion sont reliées à Saint-Brieuc par réseau de télécommunications haut débit « Mégalis », qui relie aujourd'hui en un réseau les plus grandes villes de Bretagne et Pays de la Loire ainsi que des villes de plus petite importance via un réseau secondaire. Ce système permet un transfert en temps réel des principaux paramètres de surveillance d'une séance d'hémodialyse ainsi que l'alimentation du dossier médical du patient au décours de chaque séance. Le matériel de télédialyse utilisé appartient au CH de Saint Brieuc. Les UDM de Lannion et de Paimpol sont des organisations déportées qui relèvent du CH de St-Brieuc. Des conventions sont passées avec les établissements où se réalisent les activités de télédialyse pour les urgences (déplacement des SMUR de ces établissements), ainsi que pour la location des locaux. Pour l'investissement des structures de télédialyse, le financement a été assuré par l'ARH de Bretagne, le Conseil régional et des fonds propres. Pour le fonctionnement, l'organisation de télédialyse du CH de St-Brieuc est aujourd'hui financée par la tarification à l'activité (T2A), l'activité correspondant à un acte de dialyse, et entrant ainsi dans les recettes de l'établissement (23). L'étude médico-économique permet d'évaluer une réduction globale de coût d'une séance de dialyse de 21% par rapport à un traitement réalisé dans un centre distant de 60 à 80 km du domicile ou du lieu de vie (6). Les déplacements évités ont par ailleurs généré une économie substantielle pour l'Assurance maladie d'environ 1 829€/mois/patient. Pour le Docteur Pierre Simon, alors chef du service de néphrologie du CH de Saint-Brieuc, il faut noter que « *la satisfaction des patients évaluée chaque année entre 2003 et 2006, s'est avérée excellente, le patient mettant surtout en avant l'amélioration de sa qualité de vie, en grande partie due à la suppression du trajet Lannion-Saint-Brieuc, soit 150 kilomètres trois fois par semaine* ».

Depuis 2006, CALYDIAL (Centre Associatif LYonnais de DIALyse) en Rhône-Alpes a mis en place trois organisations de télémédecine : la télésurveillance de la dialyse péritonéale à domicile, la télésurveillance de l'insuffisance rénale chronique non dialysée (suivi hebdomadaire à distance via une tablette numérique reliée via connexion sécurisée au terminal de Calydia) et la téléhdialyse en UDM. Une équipe mobile pluridisciplinaire assure un suivi à domicile des patients par le médecin néphrologue et des infirmiers spécialisés. Fort de cette expérience, l'équipe a réfléchi sur la mise en place d'une application de transmission en temps réel de données médicales, simple, fiable, utilisable par l'ensemble de la population dialysée. Cette solution devait permettre une consultation des données des patients par l'ensemble des intervenants : médecins généralistes, infirmières, sans avoir à utiliser d'outil informatique et sans formation en vue d'améliorer le suivi quotidien des patients en dialyse péritonéale. Ces patients remplissent quotidiennement un formulaire de suivi à l'aide d'un stylo synchronisé via bluetooth avec le téléphone portable et qui transmet au serveur toutes les écritures du patient via une base de données (25). L'organisation de téléhdialyse de CALYDIAL est en partie financée par la tarification en dialyse (23).

Le CHU de Strasbourg et le CH de Colmar ont également développé la télésurveillance des patients en dialyse péritonéale à domicile.

Une évaluation de la téléhdialyse a été menée en 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS). L'activité de télémédecine apparaît mature pour l'hémodialyse en UDM et le traitement des patients par dialyse péritonéale à domicile. Les recommandations produites par la HAS sont relatives à l'implantation et aux conditions techniques de fonctionnement d'une UDM par télémédecine. Le décret n°2012-202 du 10 février 2012 modifiant les conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale, a intégré l'utilisation de la télémédecine en UDM (23).

D'autres applications de télémédecine ont également vu le jour suite à plusieurs publications qui, dans les années 90, prônaient un dépistage systématique de l'insuffisance rénale chez les patients âgés par le médecin généraliste et le recours au néphrologue dès que la Clairance de Cockcroft était inférieure à 30ml/mn. Une

téléconsultation de néphrologie pour tout patient âgé se présentant aux urgences d'un établissement de santé de proximité avec un taux sérique de créatinine  $> 150 \mu\text{mol/l}$ , correspondant toujours chez le patient âgé à une clairance de Cockcroft  $< 30 \text{ ml/mn}$ , permettrait ainsi une prise en charge précoce de la maladie, la prévention ou une survenue plus tardive de l'insuffisance rénale terminale et donc un report de l'entrée en dialyse. De telles expériences de télé-expertise ont été menées au CHU de St Etienne et au CH de St Briec. Ce sont cependant pour l'instant des semi-échecs dans la mesure où les médecins généralistes n'ont pas encore l'équipement haut débit pour obtenir une télé expertise rapide avec le néphrologue, mais l'impact médico-économique mériterait d'être réévalué eu égard au coût élevé du traitement par dialyse et à l'impossibilité à cet âge de bénéficier d'une greffe rénale (6).

La France est soucieuse d'améliorer la prise en charge des patients greffés rénaux. Le Plan Greffe 2012-2016 (16) vise ainsi à développer une filière complète autour du parcours de soins, à améliorer l'accès à la transplantation en réduisant notamment les inégalités d'accès à la liste d'attente, à mettre l'accent sur la qualité du service médical rendu au patient et à améliorer l'efficacité du programme en optimisant l'offre de soins par rapport aux besoins et l'utilisation des ressources financières fléchées pour cette activité.

Le développement de la télémédecine pour la prise en charge des greffés rénaux apparait alors comme une solution intéressante pour répondre à ces objectifs, et en particulier à celui d'améliorer le suivi à long terme des patients greffés.

Son développement dans le cadre des greffes a débuté sous forme de télésurveillance à domicile des patients. Depuis 2004, elle est réalisée par le Réseau Prométhée (CHU de Brest, Angers, Nantes, Poitiers, Tours et Rennes) pour les patients transplantés hépatiques. Le dossier de chaque greffé est partagé via internet entre plusieurs professionnels de santé du réseau (spécialistes libéraux et hospitaliers, voire si besoin, médecin généraliste). Ce réseau permet aux patients greffés d'être suivis par un hépato-gastro-entérologue de proximité et évite ainsi des déplacements coûteux et fatigants au CHU de Rennes.

Dans le cadre des greffes rénales, la télésurveillance à domicile pourrait être envisagée chez un grand nombre de patients. En pratique courante, ces patients, transplantés dans les CHU français, sont suivis régulièrement pour prévenir les risques de rejet et les complications de l'immunosuppression au long cours (en pratique, 3 à 4 consultations par an au-delà de la première année de greffe, dont un bilan annuel plus complet). La file active de patients greffés ne cesse de s'allonger. Le partage de la surveillance de ces patients entre l'équipe de transplantation et les médecins spécialistes de proximité et/ou les médecins traitants pourrait rendre plus efficiente leur surveillance en améliorant la qualité de la prise en charge et en réduisant les coûts générés par les transports. Une télésurveillance à distance de ces patients prenant en compte des indicateurs cliniques et biologiques pertinents est en cours d'expérimentation dans plusieurs CHU (6).

Le CHU de Nancy a ainsi développé, dans la continuité du système Diatélic, le programme Transplantélic. Ce projet s'appliquant à la transplantation rénale a permis le développement d'un outil de télésurveillance des patients volontaires en post transplantation avec notamment le monitoring (relevé de poids, de température, de tension, des urines) et la saisie des données biologiques (examens de laboratoire) par le patient sur des ordinateurs fournis pour un an par la région. Ce dossier médical informatisé permet un partage collaboratif des informations de la greffe par les professionnels de santé et les patients et fait partie intégrante d'un programme d'éducation thérapeutique. Il comprend également une messagerie sécurisée permettant la communication entre tous les acteurs. Ce système apparaît utile pour les patients et leur prise en charge et leur permet d'acquérir une autonomie dans un sentiment de sécurité (26).

Le CHU de Nantes, et plus particulièrement l'Institut de Transplantation Urologie-Néphrologie (ITUN) est à l'initiative d'une étude inédite relative au suivi par téléconsultations de patients ayant reçu une greffe rénale depuis plus d'un an (Projet Telegraft). Ce projet s'inscrit dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) national. L'objectif de cette étude prospective, multicentrique, randomisée est l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale des patients transplantés rénaux grâce à un suivi personnalisé en fonction d'un score statistique

prédictif de risque d'échec de greffe (KTFS, Kidney Transplant Failure Score) et d'un suivi comprenant des téléconsultations. Le suivi médical proposé dans chaque groupe est personnalisé en fonction de ce risque : il est allégé pour les patients à plus faible risque alors qu'il est plus rapproché pour les patients à plus haut risque. La connexion à la téléconsultation se fait au moyen d'une clé USB nominative et sécurisée et d'une tablette numérique (iPad®) qui est prêtée au patient. Un système de téléconsultation est installé dans les centres de l'étude en salle de consultation. A l'heure prévue de la consultation, patient et médecin se connectent pour démarrer la téléconsultation. Cette étude est en cours et les résultats, dont analyses médico-économiques) ne sont pas encore connus. Les difficultés rencontrées aux premières étapes de sa mise en place ont eu un rôle favorisant pour mettre en place l'étude de choix discrets faisant l'objet de cette thèse.

## **B. L'évaluation de la télémédecine : des approches classiques aux méthodes de mesure des préférences**

Comme nous venons de le voir, les néphrologues et autorités de santé attendent beaucoup de la télémédecine, pour mettre en place des organisations permettant de maintenir une qualité de prise en charge au patient, d'améliorer ses conditions de vie (proximité du domicile, diminution des transports), d'optimiser le temps médical et les ressources engagées (23). Le développement de la télésurveillance à domicile des patients atteints de maladies chroniques est appelé à devenir une priorité (6). Il ne peut cependant pas se faire sans évaluer les conséquences de sa diffusion. Plusieurs méthodes d'évaluation sont envisageables pour cela.

### **1. Les méthodes classiques d'évaluation et leurs limites dans le cadre de l'évaluation de la télémédecine**

Les schémas actuels de collecte d'information concernant la télémédecine se prêtent mal à une recherche rigoureuse de l'efficacité de cette innovation organisationnelle majeure en situation réelle d'usage. En effet, évaluer la télémédecine en suivant la méthodologie des essais cliniques suppose une invariance des comportements et de l'environnement du système de santé, érigeant la clause « ceteris paribus » en principe de bonnes pratiques. Les essais randomisés s'efforcent de

neutraliser toute interférence parasitaire qui pourrait compromettre la recherche d'un lien de causalité entre l'action de santé et le résultat obtenu. Or, la variabilité des résultats obtenus et les différences de coûts observées entre les traitements prescrits (télémédecine ou prise en charge classique) découlent justement de la dynamique des interactions entre les comportements des patients, celui des prescripteurs et les caractéristiques des programmes de santé étudiés. Les effets des comportements sur l'efficacité ne sont pas intégrés dans les essais, le défaut d'observance non plus. Si les conséquences psychologiques et sociales de la maladie et de son traitement commencent à l'être, dans l'ensemble, la méthodologie des essais cliniques reste encore peu propice à l'analyse des comportements et des structures, et de constitue donc pas une approche satisfaisante pour l'évaluation de la télémédecine (27).

A côté des essais, de nombreuses enquêtes d'observation, entrant dans le cadre de l'épidémiologie descriptive, sont réalisées par les administrations ou par les départements marketing des laboratoires. Elles s'intéressent aux plaintes des patients et aux conséquences psychologiques et sociales des programmes de santé et des traitements. Ces enquêtes permettent d'appréhender les effets des comportements médicaux et l'impact de l'observance sur l'efficacité. Elles s'efforcent d'identifier les trajectoires des patients dans le système de soins et de dénombrer leurs contacts avec les professionnels de santé ou les établissements. Ces études observationnelles présentent l'intérêt majeur qu'elles partent des réalités de terrain pour les décrire le plus fidèlement possible. Leur inconvénient majeur est qu'elles ne comportent pas de comparateur. L'absence de plan expérimental augmente ainsi la possibilité de biais et rend plus difficile la recherche des causalités. Ces enquêtes interdisent donc toute estimation de l'efficacité différentielle et leur méthodologie ne sera donc pas non plus retenue (27).

Les études analytiques quasi expérimentales, quant à elles, permettent de limiter l'écart entre l'expérimentation et la vie. Elles reposent toutes sur le même principe : l'exposition ou la non exposition à une innovation thérapeutique ou organisationnelle, qui n'est pas fixée par l'expérimentateur mais néanmoins maîtrisée. En effet, ces études comprennent une intervention, mais celle-ci n'est pas entièrement planifiée par la personne qui effectue la recherche. Il peut s'agir d'études « avant-après » ou « ici-

ailleurs » par exemple. Les facteurs de confusion peuvent être difficilement contrôlables mais il est possible de constituer un groupe témoin, et ainsi d'établir une relation causale entre la mise en œuvre de la nouvelle organisation et les résultats médico et économiques obtenus. Leur mise en place est par ailleurs peu coûteuse (27).

Finalement, avec ces méthodes classiques de recherche clinique, on cherche à donner une échelle de valeurs afin d'éclairer le décideur public en multipliant les critères de jugement. Mais la recherche clinique ne permet pas d'intégrer l'ensemble des problèmes de santé dans une logique de choix social. En cela, l'économie de la santé est susceptible d'apporter une réponse sensée aux questions posées quant à l'intérêt du déploiement de la télémédecine, en s'appuyant sur la réalisation d'évaluations médico-économiques. Elles doivent permettre de répondre de l'intérêt de d'évaluer la télémédecine avant qu'elle ne soit diffusée plus globalement dans le contexte actuel de ressources financières limitées. Leur méthodologie théorique est détaillée ci-dessous, avant d'aborder leurs principales conclusions relatives à l'utilisation de la télémédecine.

## **2. L'apport de l'économie de la santé pour l'évaluation de la télémédecine**

### **a. L'économie de la santé et l'évaluation médico-économique**

L'économie est la science qui étudie les comportements de choix des individus dans un univers de ressources rares, en vue de satisfaire leurs besoins illimités. Dans la perspective de l'analyse économique orthodoxe, les choix des individus sont dictés par un seul objectif : choisir la situation la plus satisfaisante possible pour maximiser son bien-être ou « utilité ». L'analyse économique vise donc à apporter des solutions aux individus pour les aider à établir des priorités et à choisir parmi toutes les alternatives possibles qui s'offrent à eux (28).

L'économie de la santé est une branche de l'économie qui s'intéresse notamment à l'utilisation des ressources sanitaires. Elle comprend plusieurs aspects : l'analyse de la demande et de l'offre de soins, l'étude des déterminants socio-économiques de la santé, l'analyse de la performance des systèmes de santé sur le plan de l'équité et de l'allocation optimale des ressources (efficacité), l'analyse des différents modes de régulation du système de santé et l'évaluation des produits de santé (technologies).

L'évaluation médico-économique propose un ensemble d'outils et de méthodes pour comparer les résultats obtenus par deux stratégies de santé alternatives, en termes d'efficacité et de ressources financières mobilisées pour parvenir à cette efficacité. Les conclusions de l'évaluation médico-économique ont pour but d'aider à la décision pour améliorer l'efficacité des prises en charge, c'est-à-dire déterminer quelles sont les stratégies qui produisent les meilleurs bénéfices de santé par unité monétaire investie. Les stratégies évaluées peuvent être diagnostiques, thérapeutiques ou préventives (29).

Les méthodes de l'évaluation médico-économique peuvent être réparties en 3 groupes :

- Les études « coût de la maladie » (macro-économie) qui donnent une traduction économique du fardeau de la maladie et de sa prise en charge sur le système de santé.
- Les « évaluations économiques » (micro-économie) qui comparent l'efficacité (efficacité et coût) de stratégies de santé alternatives. Trois types d'études constituent le cœur des évaluations économiques : l'analyse coût-efficacité (lorsque le critère de résultats est exprimé sous forme d'un critère d'efficacité clinique), l'analyse coût-utilité (lorsque le critère de résultats est exprimé sous forme d'un critère de qualité de vie de type QALY) et l'analyse coût-bénéfice (lorsque le critère de résultats est rapporté en unité monétaire sous forme de bénéfice).
- Les « analyses d'impact budgétaire » qui prévoient les conséquences financières de la mise en œuvre de stratégie pour déterminer si le financeur a les moyens de les payer (affordability).

#### **b. La mise en œuvre des méthodes d'évaluation économique**

Comme cela a été précisé précédemment, les méthodes d'évaluation économique sont multiples. Après quelques notions générales sur ces méthodes, nous verrons les conclusions qui ont été obtenues par plusieurs études sur la télémédecine et les limites auxquelles sont confrontées ces méthodes pour l'évaluation de la télémédecine.

***i. Les études coût-efficacité aident à la décision en intégrant un critère de coût aux études cliniques***

Les études coût-efficacité sont une forme d'évaluation économique dans laquelle les conséquences des stratégies sont évaluées à l'aide d'un indicateur naturel exprimé en unités physiques. Il peut s'agir par exemple d'un nombre d'années de vie gagnées, d'un nombre de cas détectés ou encore d'un critère clinique (tension artérielle, taux de cholestérol...) (30).

Lorsque l'efficacité des deux stratégies à comparer a été préalablement établie comme identique, la stratégie la plus efficiente est celle qui minimise les coûts. On parle alors d'« analyse de minimisation de coûts » : il n'est alors pas nécessaire de réaliser l'analyse en intégrant à la fois les coûts et l'efficacité, on ne s'intéresse qu'aux coûts.

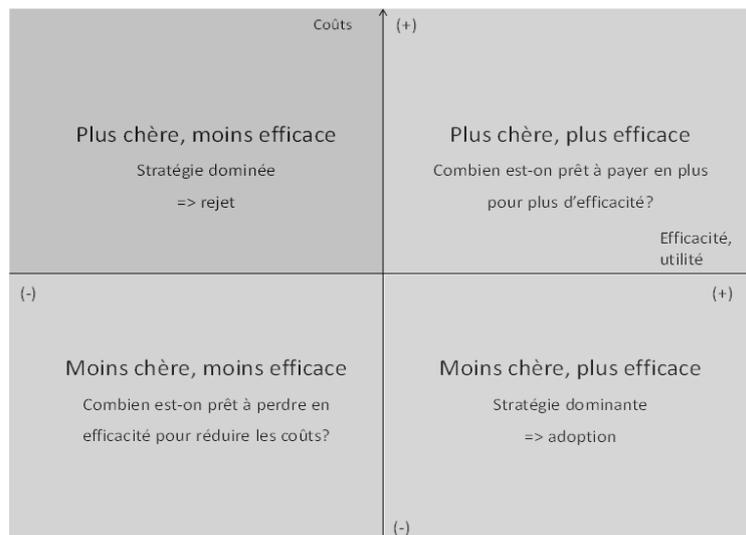
Une étude coût-efficacité se déroule en plusieurs étapes présentées ici (31):

Après identification d'une stratégie innovante (par exemple un suivi par téléconsultations) et d'une stratégie de référence (par exemple un suivi classique par des consultations en face-à-face), le critère d'efficacité le plus pertinent possible est choisi. Il est synthétique (un seul indicateur, ne correspondant pas forcément aux mesures d'efficacité cliniques) et commun aux deux stratégies étudiées, ce qui permet de les comparer entre-elles. Le Gold Standard est le critère d'efficacité final correspondant au nombre d'années de vie gagnées (Life-Years Gained ou LYG). Ce critère peut parfois apparaître comme dépourvu de sens ou difficile à obtenir ; dans ces cas on peut retenir une mesure d'efficacité intermédiaire et construire un modèle épidémiologique permettant de la relier à une mesure d'efficacité finale. Lorsqu'il correspond à un critère d'efficacité théorique mesuré en situation expérimentale par des essais cliniques, on parle d'« efficacy », lorsqu'il s'agit d'un critère d'efficacité pratique mesuré en environnement réel par des études observationnelles, on parle d'« effectiveness ». L'effectiveness est privilégiée dans l'analyse coût-efficacité car l'objectif est de définir l'impact des stratégies en vie réelle. La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande de privilégier le critère d'efficacité suivant : durée de vie calculée sur la mortalité toutes causes (29).

Vient ensuite l'étape d'évaluation des coûts. La notion de coût n'existe pas dans l'absolu mais elle dépend de plusieurs éléments que le protocole de recherche médico-économique doit préciser : le point de vue retenu pour l'étude (perspective) et l'horizon temporel. Le point de vue de l'étude est la réponse à la question : « les coûts pour qui ? ». Le plus complet, recommandé, perspective collective ou « point de vue sociétal », tient compte de tous les acteurs concernés par les deux stratégies. L'horizon temporel est la durée d'étude sur laquelle les données sont recueillies pour un patient. Elle est identique pour les deux stratégies, à la fois pour les coûts (recueillis pendant tout l'horizon temporel) et pour l'efficacité (évaluée en début et fin d'horizon temporel). L'évaluation des coûts nécessite tout d'abord de recueillir les quantités consommées. Il s'agit de comptabiliser le nombre d'unités de chaque type de soins consommé (consultation, médicament, examen biologique ou d'imagerie...). Ensuite, l'étape de « valorisation » des unités consommées consiste à appliquer un coût à chaque unité de soins consommée. Le choix du montant mis en face de chaque unité consommée dépend du point de vue considéré, d'où l'importance de l'avoir bien défini en amont. Son niveau de précision dépend du niveau de « zoom » employé pour rechercher cette valeur (comptabilité analytique hospitalière, tarifs nationaux de l'Assurance-maladie, microcosting...), lui-même dépendant de l'impact des stratégies étudiées sur la consommation de ressources, des sources de données disponibles et du temps consacré au recueil. L'étape finale de calcul des coûts totaux consiste en la multiplication du nombre d'unités consommées avec la valeur monétaire de chaque unité. Lorsque l'analyse coût-efficacité dure plusieurs années, il est nécessaire d'actualiser les coûts et l'efficacité futurs pour les ramener à leur valeur présente (28).

La présentation des résultats d'une analyse coût-efficacité suit des règles spécifiques. Le critère principal de l'étude est un ratio coût-efficacité incrémental, en anglais « ICER » pour Incremental Cost-Effectiveness Ratio. Il s'agit de la différence de coûts moyens entre les deux stratégies divisée par la différence d'efficacité moyenne entre les deux stratégies. Ce ratio permet d'interpréter directement l'intérêt clinique et économique de la nouvelle stratégie par rapport à la stratégie de référence en donnant le coût correspondant au gain d'une unité d'efficacité supplémentaire (ex : coût par année de vie gagnée). On présente autant d'ICER qu'il y a de stratégies innovantes

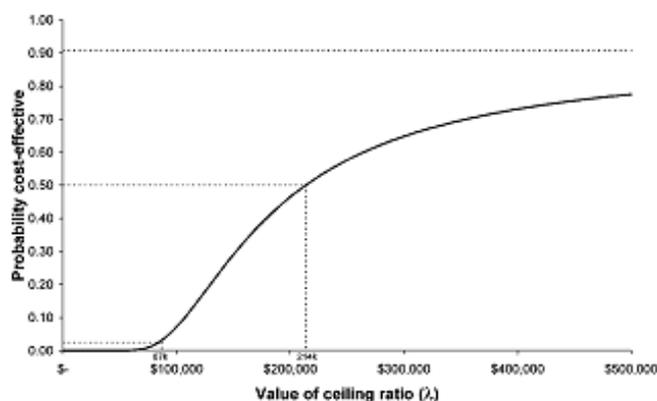
étudiées. Pour compléter l'ICER, un plan coût-efficacité composé de deux axes et quatre cadrans (efficacité sur l'axe horizontal et coûts sur l'axe vertical permet de représenter visuellement la différence de coût et d'efficacité entre la nouvelle stratégie et la stratégie de référence. La stratégie de référence se situe au centre du plan. Selon le cadran dans lequel se situe la stratégie innovante, elle sera dite dominée, dominante, ou nécessitera que l'on se pose l'une des questions suivantes : « combien est-on prêt à payer en plus pour gagner en efficacité ? » ou « combien est-on prêt à perdre en efficacité pour réduire les coûts ? » (31).



**Figure 2 : Plan coût-efficacité (30)**

Un intervalle de confiance de l'ICER est aussi présenté (boite de confiance, ellipse de confiance, nuage de point...). L'intervalle de confiance de l'ICER permet de tenir compte du fait que les données sont recueillies au niveau individuel (à l'échelle du patient) et que la généralisation des résultats présente une incertitude.

Pour aider à la décision, une courbe d'acceptabilité accompagne ces résultats. Elle représente la probabilité qu'une stratégie soit coût-efficace en fonction des sommes monétaires maximales acceptées par les décideurs (valeurs seuils) pour gagner une unité d'efficacité (31).



**Figure 3 : Courbe d'acceptabilité (32)**

L'analyse coût-efficacité nécessite de poser plusieurs hypothèses qui pourront être amenées à varier, par exemple, le coût de l'innovation, le tarif d'un séjour hospitalier... Pour prendre en compte l'incertitude des paramètres étudiés, on fait habituellement varier leurs valeurs dans une analyse de sensibilité dont les conclusions permettront d'évaluer la robustesse des résultats. Cette analyse peut être simple (univariée ou multivariée), rechercher la valeur seuil du coût de la nouvelle stratégie modifiant les résultats, étudier les scénarios extrêmes (scénario de base, scénario optimiste, scénario pessimiste), ou encore être probabiliste.

Enfin, lorsque les stratégies de santé étudiées sont supposées avoir un impact majeur sur les dépenses de santé, une analyse d'impact budgétaire est souvent présentée en complément. Elle consiste en l'étude des sources de financement des stratégies et de l'impact de la généralisation de la nouvelle stratégie sur les dépenses de chaque financeur.

Les analyses coût-efficacité ajoutent une dimension médico-économique aux études cliniques dont les mesures d'efficacité sont objectives, pertinentes et disponibles. Elles présentent l'intérêt d'être facilement réalisables et compréhensibles par le décideur, qui prend au final la décision ou non de favoriser la diffusion d'une innovation. Elles évitent également la question controversée de la mesure monétaire des bénéfices de la diffusion de l'innovation (abordée par les analyses coût-bénéfice).

Cependant, l'évaluation des stratégies est limitée par le fait de ne pouvoir considérer qu'un seul critère d'efficacité dans l'ICER, alors que de plusieurs critères

peuvent apparaître pertinents pour chaque stratégie comparée. De plus, les critères différant entre les études, l'analyse coût-efficacité ne peut pas être utilisée pour comparer un grand nombre d'interventions. Enfin, le critère principal est un critère de morbi-mortalité et ne permet pas de prendre en compte l'impact des stratégies sur la qualité de vie des patients. En effet, il est difficile de concevoir que les résultats d'une stratégie de santé se réduisent à une unique mesure d'efficacité clinique, sans prendre en compte les données relatives à la douleur, la mobilité ou les conséquences des effets secondaires par exemple. Comme l'analyse coût-efficacité n'est pas ancrée dans l'économie du bien-être, elle n'intègre pas l'évaluation simultanée de la quantité de vie gagnée/perdue (durée de vie) et de la qualité de vie gagnée/perdue. Ainsi, lorsque la nouvelle stratégie aura surtout pour effet d'améliorer la qualité de vie des patients, on préférera un indicateur composite agrégeant les dimensions pertinentes de la qualité de vie. On se situera alors dans le cadre d'une analyse coût-utilité (29). La télémédecine peut éviter au patient des déplacements répétés dans les structures hospitalières, en cela, elle est supposée améliorer la qualité de vie des patients. Au-delà des études coût-efficacité, les études coût-utilité semblent une voie intéressante à découvrir pour l'évaluation de la télémédecine.

***ii. Les études coût-utilité prennent en compte l'impact d'innovations sur la qualité de vie des patients***

Les études coût-utilité sont une forme d'évaluation médico-économique dans laquelle les conséquences des stratégies sont évaluées sur la durée et sur la qualité de vie. Elle permet de dépasser l'approche strictement médicale des stratégies étudiées en pondérant le temps passé dans chaque état de santé par le patient, par la qualité de vie ressentie par le patient dans chacun de ces états. La qualité de vie est liée à la réponse du patient à son traitement. Cette réponse est mesurée par le bien-être du patient dans chaque état, après traitement.

Le bien-être des patients dans chaque état de santé est appréhendé par des questionnaires de qualité de vie liée à la santé. Ils permettent d'obtenir un score de préférence pour chaque état de santé possible selon des grilles descriptives comportant plusieurs dimensions (SF36, EQ-5D, HUI 3...). Ces scores sont employés pour calculer des QALYs (Quality-Adjusted Life-Year ou année de vie ajustée par sa qualité) qui

consiste à pondérer chaque année de vie par la valeur-préférence associée à l'état de santé lui correspondant. En combinant ces pondérations avec les résultats de morbidité et mortalité, on obtient un indicateur de mesure composite de l'utilité qui s'exprime en « année de vie gagnée ajustée par la qualité ». L'indicateur final d'une analyse coût-utilité s'exprime donc sous la forme d'un ICER « coût par année de vie gagnée en bonne santé (i.e. QALYs) ». La présentation des résultats suit la même forme que lors d'une analyse coût-efficacité. L'indicateur final d'une analyse coût-utilité permet une comparaison de programmes très différents les uns des autres (28). Il est aussi possible d'utiliser des DALY (Disability Adjusted Life Year) qui permettent de calculer le nombre d'années en bonne santé perdues du fait d'une maladie (28).

L'utilisation des QALYs permet donc d'obtenir une valorisation des états de santé du point de vue subjectif des patients. On cherche dans ce type d'étude à préciser les préférences des patients entre différents états de santé. Cependant, malgré la validation des questionnaires de qualité de vie, celle-ci n'a pas la même valeur suivant les individus et l'environnement de choix. Elle varie effectivement selon des paramètres personnels difficilement identifiables, liés à la fois aux préférences individuelles et à l'environnement dans lequel les individus doivent établir leurs préférences. Les préférences des patients peuvent être approchées par les analyses coût-bénéfices, décrites ci-après.

***iii. Les études coût-bénéfice mettent en regard la valeur (disposition à payer) que les individus accordent à une innovation avec les coûts induits par sa mise en place***

Les études coût-bénéfice sont des évaluations médico-économiques dans lesquelles les résultats de santé sont exprimés en unités monétaires. Les résultats des stratégies sont ainsi rendus homogènes entre eux et vis-à-vis des coûts, ce qui permet de réaliser une comparaison directe du coût différentiel du programme avec ses conséquences différentielles (bénéfices). Le résultat de l'évaluation médico-économique s'exprime en coût/bénéfice ou bénéfice/coût, ratio plus parlant car donnant le bénéfice retiré par unité monétaire investie. On peut aussi trouver le résultat exprimé sous forme d'un bilan financier : surcoût net (coût – bénéfice) ou bénéfice net (bénéfice – coût). En théorie, dans une analyse coût-bénéfice, il faudrait valoriser en unité monétaire tous les

bénéfices des traitements, or en pratique, on limite souvent l'évaluation à la prise en compte de quelques bénéfices directs, ce qui permet de ne réaliser qu'une analyse partielle. Pour valoriser tous les bénéfices des traitements en unité monétaire, il faut pouvoir appliquer une valeur aux conséquences de stratégies qui ne sont pas de nature monétaire. Pour y parvenir, l'analyse coût-bénéfice s'appuie sur l'économie du bien-être, fondement philosophique de sa méthodologie (28).

L'économie du bien-être est la branche de l'économie qui s'intéresse au bien-être individuel et social. Elle part de la supposition que les individus sont les mieux placés pour juger leur propre bien-être (rationalité), qu'ils cherchent à l'améliorer (maximiser leur utilité), et que celui-ci peut notamment être mesuré en termes monétaires. L'économie du bien-être considère ainsi que les valeurs des biens sont celles que les individus sont prêts à payer pour se les procurer. Plusieurs méthodes permettent de déterminer la valeur monétaire que les individus accordent à un résultat (évaluation contingente, analyse conjointe, ou encore méthode des choix discrets...) (28).

L'analyse coût-bénéfice est moins ancrée en France que ne le sont les analyses coût-efficacité et coût-utilité. Elle n'est d'ailleurs pas recommandée en analyse de référence dans les choix méthodologiques structurants de l'évaluation économique de la HAS en raison du caractère encore expérimental de certaines des techniques auxquelles elle fait appel (29). Elle est en revanche davantage développée dans les pays anglo-saxons et bien qu'elle reste rarement employée. Les techniques sur lesquelles elle s'appuie font l'objet de nombreux travaux de recherches théoriques et appliquées. La méthode des choix discrets constitue l'une de ces techniques.

### **c. Les conclusions d'évaluations médico-économiques de la télémédecine**

Actuellement, en France, la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques n'est probablement pas efficiente : des hospitalisations répétées pourraient être prévenues, le suivi en médecine ambulatoire a atteint ses limites. De nouvelles organisations adaptées à une demande de soins croissante, comme par exemple des organisations intégrant la télémédecine, pourraient concilier le maintien à domicile des patients, une prise en charge pluridisciplinaire en centres ou maisons de santé, un suivi en cabinets de médecins libéraux organisés et des hospitalisations programmées. La

télesurveillance à domicile d'indicateurs pertinents pour la ou les maladies considérées, traités en temps réel, par les professionnels de santé, pourrait ainsi permettre d'éviter des hospitalisations inutiles tout en optimisant la qualité de la prise en charge des patients (6).

Si la recherche de l'efficacité est de mise, cela ne veut pas dire qu'il suffit de chercher le coût et l'efficacité d'un traitement dans l'absolu, puisque cela n'a pas de sens. Ce qui importe, c'est de chiffrer les coûts et les effets d'une décision par rapport à une autre. Tous les effets positifs ou négatifs sont étudiés en termes de modifications par rapport à une situation de référence. Les différences observées mesurent les surcoûts et les gains additionnels entraînés par le choix d'une stratégie (nouvelle stratégie) par rapport à une autre (référence). Dans le cadre de la télémédecine, le but est ainsi de rapporter les bénéfices additionnels obtenus à la valeur des moyens supplémentaires qui ont été mobilisés pour la mise en place des projets de télémédecine, afin de décider si elle procure le plus d'avantages ou le plus d'utilité ou encore le plus d'efficacité par euro dépensé. Actuellement, les études économiques disponibles réduisent trop souvent l'impact de la télémédecine à une diminution du coût des soins. Or la télémédecine entraîne beaucoup d'autres retombées : restructuration de l'offre de soins, coopération sanitaire, amélioration des pratiques. L'approche économique place la santé dans une logique d'affectation de ressources et non dans une logique de besoins prioritaires. Elle affirme que la valeur de la santé ne peut apparaître ni uniquement dans des critères médicaux prédéfinis et figés abordés par les études cliniques, ni exclusivement dans les études de qualité de vie évaluant directement la valeur d'une bonne ou mauvaise santé pour les malades. La valeur de la santé doit s'évaluer à mi-chemin entre ces deux approches, en objectivant sur le plan monétaire l'importance plus ou moins grande qu'accordent les individus à ses différents aspects, par le recueil de leurs préférences individuelles. L'évaluation médico-économique pose le postulat normatif que les préférences individuelles sont le fondement de l'évaluation des technologies de santé et que les individus sont les meilleurs juges de leurs préférences (27).

Il est communément admis que le choix de la perspective sociétale est le plus adapté à l'évaluation des biens de santé. Cette perspective transcende les clivages budgétaires institutionnels et permet d'agrèger toutes les dépenses quelles que soient

leurs natures (directes ou indirectes) et leurs sources de financement (sécurité sociale, ménages, état et collectivités locales). Ainsi, lorsque le bien de santé induit des frais au niveau de la société tout entière, comme c'est le cas pour la télémédecine, il est important de comptabiliser toutes les charges imputables à sa mise en œuvre et à son fonctionnement, à savoir les dépenses du secteur sanitaire et médico-social, celles des secteurs administratif et productif, à l'exclusion des opérations de transferts. Il est toutefois exceptionnel que toutes ces charges soient toutes comptabilisées simultanément dans les évaluations de la télémédecine (27).

D'après la littérature spécialisée, les projets de télémédecine ayant vu le jour dans les années 1970 aux Etats-Unis se sont, pour la majorité d'entre eux, soldés par un échec. Il en est ressorti du moins des résultats incertains et pour la plupart non évalués, en raison, notamment, des faibles performances technologiques, des coûts élevés et surtout d'une mauvaise organisation des réseaux mis en place. Il n'y a pas eu beaucoup d'études médico-économiques sur cette première génération de projets et sur la faisabilité technique (6).

En 2013, la HAS a publié un rapport d'évaluation médico-économique portant sur la télémédecine dans lequel elle présente les principaux résultats de 74 évaluations médico-économiques menées dans le monde et en France entre 2000 et 2013 (33). La majorité de ces études sont d'origine anglo-saxonne (Etats-Unis, Canada, Norvège, Royaume-Uni), ce qui n'est pas étonnant, étant donné le caractère pionnier de ces pays dans l'utilisation de la télémédecine, et la forte tradition d'évaluation que l'on y retrouve. Elles comparaient toutes la pratique sans télémédecine (traditionnelle) versus celle avec télémédecine (intervention). Les résultats sont donc à interpréter avec prudence, puisque les applications de la télémédecine étudiées étaient variables selon les études et que l'on ne retrouve pas une stricte superposition des définitions des différents termes relatifs à la télémédecine entre les pays. Il faut aussi souligner la variabilité des professionnels concernés par ces études, des organisations de soin mises en place et des supports techniques (type d'informations transmises, technologies utilisées et temporalité) qui limitent la comparabilité stricto sensu des résultats. De plus, la taille des échantillons est pour la majorité des études inférieure à 500 patients. Ces limites posées, les principaux résultats de cet état des lieux sont rappelés ici.

La majorité des études se réfère aux grandes pathologies chroniques chez les adultes et les personnes âgées. Les spécialités ou pathologies concernées sont principalement la cardiologie (téléconsultation, télésurveillance, téléexpertise), la dermatologie (téléconsultation), la psychiatrie (téléconsultation) et le diabète (télésurveillance médicale).

La plupart (47%) des études suivent une méthodologie comparative observationnelle se rapprochant des études de type avant-après. 35% des publications faisaient référence à la mise en œuvre d'un essai contrôlé randomisé, concernant pour moitié la téléconsultation, et pour moitié la télésurveillance. Parmi les évaluations médico-économiques retrouvées, 50 (68%) étaient des analyses de minimisation de coût (sans prouver de façon satisfaisante l'efficacité entre les deux types de suivi), 11 étaient des analyses coût-efficacité, 9 des analyses coût-utilité et 4 des analyses coût-bénéfices fondées sur une évaluation contingente. Le plus souvent, les études étaient menées selon le point de vue du système de santé (et non sociétal) et sur un horizon temporel de un an. Quarante-cinq pourcent des études sélectionnées n'ont pas conduit d'analyse de sensibilité.

Cet état des lieux a permis de mettre en évidence les spécificités mêmes de la télémédecine, à savoir une activité à forte composante organisationnelle largement dépendante du contexte et de la problématique médicale à laquelle elle répond qui conditionnent l'évaluation économique, et une contextualisation très forte des résultats obtenus limitant la transposabilité et la reproductibilité des stratégies évaluées dans le contexte organisationnel français (33).

Concernant les 50 analyses de minimisation de coûts basées sur des essais contrôlés randomisés (29%), 10 portaient sur des activités de téléconsultation et 11 sur des activités de télésurveillance (télémonitoring, téléexpertise). La première étape a consisté à montrer que la pratique de la télémédecine ne modifiait pas les résultats des interventions comparées en termes d'efficacité. Pour cela, les critères d'efficacité retenus étaient relatifs à l'état de santé ou à la qualité de vie (critères intermédiaires dans la majorité des études). Seules 3 études ont pris en compte la mortalité. Les coûts considérés étaient majoritairement des coûts directs, liés à la pratique de la

télé médecine (prenant en compte les facteurs de production). On y retrouve essentiellement des coûts fixes associés à la mise en place de la télé médecine (équipement, installation/support/maintenance) et des coûts variables (communication, salaires, soins, hospitalisation, transports). La perte de productivité a été prise en compte dans 6 études et considérée comme un coût indirect (contrairement aux recommandations de la HAS pour qui les coûts indirects renvoient à l'impact des interventions évaluées sur l'activité des personnes de la population d'analyse que cette activité soit rémunérée ou non alors que les temps consacrés à la production des interventions relèvent des coûts directs). Ces analyses ont pour 11 d'entre elles mis en évidence des coûts inférieurs pour la télé médecine par rapport à la pratique traditionnelle. Dans 7 études, la télé médecine était plus coûteuse que la pratique traditionnelle ; 3 études présentaient des résultats « neutres » et ne permettaient pas de conclure. Plusieurs études mettaient en évidence le coût élevé des équipements ainsi que le coût lié à leur exploitation, en particulier lors de la phase de développement. Finalement, même si l'hétérogénéité des études limite fortement la comparaison des résultats des évaluations économiques, on constate qu'un peu plus de la moitié d'entre elles montraient qu'à efficacité équivalente, la stratégie avec télé médecine était moins coûteuse. Cette proportion est également vraie en isolant les études portant sur les télé consultations ; elle est davantage favorable à la télé médecine dans le cadre de la télé surveillance.

Concernant les 11 analyses coût-efficacité, la principale limite de la portée des résultats est l'hétérogénéité des études se traduisant par des critères de résultats différents d'un programme à l'autre, leur choix étant fortement lié à la problématique médicale étudiée ou à l'organisation mise en place. Ceci empêche toute comparaison des résultats. Il est en effet difficile dans le cadre de la télé médecine de définir un critère d'efficacité pertinent. En effet, actuellement, les conséquences des interventions étudiées sont davantage de l'ordre d'une amélioration de l'organisation des prises en charge ou de l'accès aux soins que de celui d'un impact sur la durée de vie, critère recommandé par la HAS (30). Parmi ces 11 études, 10 présentaient un ratio coût-efficacité incrémental. Pour 5 études, les résultats ont montré que l'intervention de télé médecine était coût-efficace et pour 6 études, elle était dominée (intervention plus

coûteuse pour une efficacité équivalente ou inférieure). Les activités de télésurveillance étaient dominées dans 100% des cas, celles de télé-expertise étaient efficaces dans 50% des cas et celles de téléconsultation étaient efficaces dans 75% des cas.

Concernant les 9 analyses coût-utilité, toutes, à une exception près ont utilisé comme critère de résultat principal le QALY. Une étude a utilisé le DALY. Les seuils d'acceptabilité sont propres à chaque pays (50 000\$/QALY aux Etats-Unis, £30 000/QALY au Royaume-Uni et 80 000€/QALY aux Pays-Bas). En fonction des seuils considérés, 5 études ont montré que la pratique de la télémédecine était efficace par rapport à la pratique traditionnelle, (ratio coût/QALY inférieur au seuil en vigueur). Les activités de télésurveillance étaient dominées dans 67% des cas, celles de télé-expertise étaient efficaces dans 80% des cas. Une seule analyse coût-utilité a porté sur de la téléconsultation : elle y est apparue dominante.

Concernant les 4 analyses coût-bénéfice, toutes reposaient sur des évaluations contingentes pour valoriser les résultats de santé. Aucune étude mettant en œuvre la méthode des choix discrets n'a été retrouvée. Les résultats de ces études sont à considérer en sachant que la HAS ne recommande pas l'analyse coût-bénéfice actuellement (29). Une étude de 2004 portant sur la mise en place de téléconsultations en cardiologie pour des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique versus des visites traditionnelles au cabinet du médecin. D'après cette étude, un paiement supplémentaire situé entre 20 et 40\$ pourrait engendrer un résultat économique positif pour cette pratique de la télémédecine (34). Une étude publiée en 2006 portait sur la comparaison entre une consultation dermatologique à la clinique (rendez-vous programmé à deux semaines) et une séance de téléconsultation en dermatologie possible dans les deux jours. L'évaluation contingente a permis de trouver un consentement à payer médian de 40\$, influencé par le genre, le niveau d'éducation, le revenu, le niveau d'assurances, le fait d'avoir un accès internet à domicile et le fait de disposer d'un ordinateur (sous réserve puisque la taille d'échantillon était insuffisante) (35). Une autre étude, contrôlée, randomisée, portant sur la téléconsultation en médecine générale retrouvait une disposition à payer mesurée en termes de dépenses supplémentaires subies de 22,20\$ pour les hommes et 18,12\$ pour les femmes. Les résultats de l'étude montraient que le développement de l'activité de téléconsultation

était appropriée pour des consultations médicales et pour les affections sans gravité (36).

La HAS pointe également dans son état des lieux de la littérature internationale, la rareté, l'ancienneté et la faiblesse méthodologique des études françaises, recensées alors au nombre de trois (37) (38) (39). Cela montre la quasi-absence d'évaluation et la corrélation au faible degré de maturité des projets dont la majorité étaient jusque récemment à un stade expérimental.

Finalement, si la télémédecine est actuellement en pleine expansion dans un grand nombre de spécialités médicales, peu d'études de qualité sont disponibles pour évaluer les risques et bénéfices médicaux et économiques de la télémédecine avec un rationnel scientifique par rapport à des suivis conventionnels.

En transplantation rénale, une étude a été publiée à partir d'une cohorte de 106 patients transplantés randomisés en 2 groupes : 53 suivis à distance versus 53 en suivi conventionnel. Une vidéoconsultation à distance, assistée par une infirmière, dans un local spécifiquement dédié à cette téléconsultation, permettait l'examen physique des patients. L'objectif de l'étude était de comparer la fréquence des infections, des rejets et des hospitalisations dans les 2 groupes à 6 mois. Aucune différence significative n'a été montrée entre ces 2 groupes de patients sur cette petite série et avec un très faible recul (40).

### **3. L'évaluation de la télémédecine requiert une approche globale pour laquelle d'autres modèles sont nécessaires**

Au-delà des études « de recherche » à proprement parlé, plusieurs études ou rapports ont d'ores et déjà identifié des freins et des facteurs clefs de succès d'un projet de télémédecine en France (6) (41) (23). En premier lieu, on retrouve la nécessité d'une implication forte des médecins dans les projets de télémédecine et de la prise en compte du point de vue des patients. Pour cela, il est important de bien identifier les besoins et préoccupations des deux protagonistes pour envisager d'apporter une solution claire à leurs craintes (responsabilités juridiques engagées lors de la participation des médecins à une activité de télémédecine, encadrement de leurs compétences et des modalités possibles de transfert de compétences...). Le développement de la télémédecine ne peut

également pas se faire sans une volonté politique forte d'accompagner les projets (création de structures de pilotage, prise en compte des difficultés organisationnelles par le biais d'une mise en place adaptée et protocolisée des projets).

Un autre élément fondamental de la réussite à long terme du déploiement de la télémédecine en France est la réalisation d'évaluations globales des projets afin, en particulier de proposer un modèle économique construit permettant de mettre en place un modèle financier viable pour la pérennisation des activités de télémédecine, répondant aux craintes soulevés par les professionnels de santé et l'Assurance-maladie. A l'heure actuelle, une question fondamentale demeure cependant sans réponse : la télémédecine a-t-elle permis d'atteindre les trois objectifs de santé poursuivis par tout système de soins : accessibilité universelle, maîtrise des coûts et maintien de la qualité ? Comme nous l'avons vu précédemment, à l'instar d'autres services cliniques, malheureusement la télémédecine n'offre pas de preuve claire de son efficacité et de sa rentabilité. Ainsi, ce qu'il manquait clairement à la télémédecine, d'après l'économiste R. Launois en 2006, c'était « *une évaluation médico-économique des soins offerts aux patients et un cadre systématique d'évaluation permettant d'estimer son impact sur la qualité, l'accessibilité et le coût des soins* » (27).

Pour tenter de répondre à ce constat, des modèles d'évaluation ont été développés récemment : il s'agit de modèles plus globaux recherchant à prendre en compte plusieurs dimensions inhérentes à la télémédecine, dépassant la seule dimension médico-économique (2). En effet, la télémédecine étant une nouvelle pratique de la médecine touchant à plusieurs dimensions (techniques, cliniques, économiques, patients, organisationnels, médico-économiques...), il serait judicieux que son évaluation soit multidimensionnelle.

C'est ainsi que plusieurs modèles d'analyse multicritère ont été proposés depuis quelques années pour poser un cadre d'évaluation global de la e-santé (Bashshur 1995 (42) et 2005 (43), Hailey 1999 (44), CREDES 2000 (45), Cramp et Carson 2003 (46), Scott 2007 (47)...). Un modèle s'inscrivant dans le cadre du Health Technology Assessment (HTA ou Evaluation de technologie de santé) a été développé en 2010 au niveau européen ; il s'agit du modèle MAST (Model for Assessment of Telemedicine)

(48). Il a s'agit de définir une méthode d'évaluation reproductible à l'échelle internationale permettant de mutualiser des indicateurs et de comparer des résultats. L'objectif était de juger de la pertinence des technologies en contexte d'usage dans une perspective multidisciplinaire. Sept domaines généraux d'analyse ont été retenus : problème de santé et caractéristiques de l'application de télémédecine, sécurité, efficacité en pratique réelle, point de vue des patients, aspects économiques, aspects organisationnels et aspects socio-culturels, éthiques et légaux (33). En 2011, Le Goff-Pronost (Telecom Bretagne) et Picard (CGIEET) proposaient la grille GEMSA (Grille d'Evaluation Multidisciplinaire Santé Autonomie) dont la volonté est de proposer un cadre d'évaluation à la fois pour la télémédecine, mais également, pour les différents usages de TIC (Technologies de l'information et de la communication) (49). La grille permettait d'évaluer un projet en cours ou dès l'étape de montage et comprenait 6 axes : gestion de projet, évaluation médicale, évaluation économique, technologie, organisation, qualité et usage. La même année, le laboratoire AGIM a proposé le modèle TEMSED (Technologique, Ergonomique, Médical, Social, Economique et Déontologique) pour évaluer la télésanté (50). Enfin, l'Ecole Centrale de Paris a proposé un cadre de recherche pour analyser la télémédecine sous l'angle organisationnel et médico-économique fondé sur l'analyse systémique et l'approche de la valeur (51).

Ces modèles multidimensionnels d'évaluation de la télémédecine permettent de prendre en compte différentes dimensions liées aux conséquences de l'activité de télémédecine et relèvent d'une approche multidisciplinaire (médicale, économique, organisationnelle, sociologique, éthique, etc.). Ils constituent une réponse à l'évaluation de la complexité de l'activité de télémédecine aux projets aussi variés que les résultats qui en sont attendus. L'ANAP précise par ailleurs que l'évaluation doit être différente en fonction des modèles mis en place, des objectifs attendus et de l'impact envisagé des projets sur les patients (23). Certains auteurs ont également mis en évidence l'importance de prendre en compte dans l'évaluation des effets de la télémédecine, les impacts organisationnels de cette nouvelle pratique et les impacts sur la satisfaction des différents acteurs (52) (42). Scott et al. ont rajouté un quatrième critère qui est l'acceptabilité en lien avec la satisfaction des acteurs (47) (33).

En 2011, la FIEEC (Fédération des Industries Electriques, Electroniques et de Communication) et l'ASIP Santé ont mené conjointement une étude ayant pour objectif de faire un état des lieux des différentes solutions de télésanté et télémédecine déployées en Europe et de tenter de décrypter les facteurs clés de succès de ces déploiements réussis (38). Les principaux facteurs clés qui ont été identifiés par l'étude, dont certains ont déjà été évoqués, sont : une réflexion stratégique entre pouvoirs publics et acteurs privés, une sensibilisation des utilisateurs autour de ces nouvelles techniques, une gouvernance souple, collégiale et adaptée à la taille des projets, un souci de répondre aux besoins des professionnels de santé et des patients, des infrastructures et des technologies adaptées et interopérables, une constance dans l'effort pour les développer et une évaluation globale des apports des solutions de télémédecine et de télésanté.

Parmi ces facteurs, le souci de répondre aux besoins des professionnels de santé et des patients apparaît fondamental pour la réussite d'un projet de télémédecine. En effet, les projets de télémédecine et de télésanté qui ont réussi ont tous en commun d'avoir eu une période de gestation plus ou moins longue, mais surtout une appropriation par les professionnels de santé ou les patients, indépendamment parfois de l'intention initiale du projet. L'écoute des besoins des acteurs apparaît fondamentale pour le déploiement de projets de télémédecine et télésanté. Ces besoins peuvent être ceux des professionnels de santé au sens large (infirmiers, médecins, etc.), ou ceux des patients ou des publics visés. Leur écoute permettra de créer les conditions du développement de la télésanté sur le territoire, puis à l'exportation. Pour répondre aux défis à qui se posent aujourd'hui au système de santé français, et notamment le vieillissement de la population et l'émergence des maladies chroniques, il est nécessaire de penser la télésanté et la télémédecine dans une optique globale intégrant le point de vue de tous les acteurs concernés.

C'est justement pour répondre au défaut de connaissances sur le point de vue des patients que l'idée de l'étude menée dans le cadre de cette thèse a émergé. Mieux comprendre les craintes des patients greffés rénaux vis-à-vis de la télémédecine pour les prendre en compte afin de développer un système de prise en charge par téléconsultations proposant une réponse à leurs inquiétudes, et un cadre économique

fondé, a été le moteur de la réflexion ayant conduit à ce projet. Développer un programme de télémédecine prenant en compte le point de vue des patients est en effet plus susceptible de favoriser leur adhésion à cette innovation et donc le succès de sa diffusion. Pour approcher le point de vue des patients greffés sur un suivi de leur greffe par téléconsultations, il a été choisi d'utiliser la méthode des choix discrets, appartenant aux méthodes de révélation des préférences. A ce jour, il n'existe, à notre connaissance, pas d'autre étude reposant sur la méthode économique des choix discrets qui a cherché à déterminer les préférences des patients pour la télémédecine, et plus spécifiquement la téléconsultation.

#### **4. L'apport des méthodes de mesure des préférences pour évaluer la télémédecine**

Nous avons vu que l'économie de la santé porte sur des questions liées à la rareté de l'allocation de ressources pour les soins de santé. Toute évaluation médico-économique a pour objectifs d'identifier, de mesurer, de valoriser et de comparer les coûts et les résultats de stratégies de santé alternatives. Ainsi, lorsque l'on s'appuie sur les méthodes d'évaluation médico-économiques vues précédemment, on constate que dans les situations de non-domination, c'est-à-dire lorsque la stratégie innovante produit de meilleurs résultats à un coût supérieur, l'analyse coût-efficacité et l'analyse coût-utilité nous renseignent sur le prix à payer pour réaliser un objectif d'efficacité ou d'utilité donné (coût différentiel d'une année de vie gagnée, d'une maladie détectée ou d'un QALY gagné). On constate aussi qu'elles ne peuvent en revanche pas nous dire si cet objectif vaut la peine d'être réalisé, compte-tenu des coûts d'opportunité des ressources consommées, c'est-à-dire compte-tenu des résultats de santé qui auraient été obtenus grâce à la meilleure stratégie alternative si les ressources avaient été affectées à celle-ci plutôt qu'à la stratégie considérée. De sorte que pour prendre des décisions en utilisant ces analyses, il faut introduire un critère de jugement extérieur, soit en utilisant des valeurs obtenues à partir de tables de classement du coût par QALY du meilleur au moins bon (« league tables »), soit à partir de valeurs seuils publiées, lesquelles sont souvent arbitraires. Ces études sont fondées sur une philosophie de la prise de décision, où les décideurs étudient les résultats et décident des moyens à affecter aux stratégies et aux objectifs en concurrence (28). Ces études ne peuvent par ailleurs porter que sur un

seul critère d'efficacité, alors que de nombreux critères différents peuvent être envisagés pour évaluer la télémédecine. La principale limite est la difficile comparabilité des études. De plus, dans les études coût-utilité, il est nécessaire d'utiliser des scores validés en France pour mesurer la qualité de vie des patients. Cela limite la transposition au contexte français d'études réalisées à l'étranger. On note aussi un manque de sensibilité des instruments génériques à capter l'impact de la télémédecine pour un mode d'organisation des soins ou une pathologie particulière (33). Une autre faiblesse des analyses coût-efficacité et coût-utilité est qu'elles sont centrées sur le patient (critères de résultat mesurés à l'échelle du patient) et leur structure standard ne permet pas de prendre en compte les conséquences positives ou négatives des stratégies sur les autres personnes (externalités). Ainsi, ces études, dont le critère de résultat est unique, ne peuvent pas intégrer dans leurs conclusions l'ensemble des avantages d'une stratégie lorsqu'elle possède de multiples facettes comme la télémédecine (aspects patients, organisationnels...). Elles ne peuvent pas non plus prendre en compte l'importance accordée par les patients à chacun des aspects de cette stratégie (préférences dépendant des caractéristiques du bien et de caractéristiques individuelles, conditionnant la réalisation du choix). Ces limites nous ont amenés à nous intéresser aux analyses coût-bénéfice pour l'évaluation de la télémédecine.

L'analyse coût-bénéfice est, elle, philosophiquement fondée dans les principes de l'économie du bien-être où un principe de base considère que les valeurs légitimes des biens proviennent des consommateurs puisque les consommateurs sont les meilleurs juges des valeurs monétaires attribuées aux stratégies de santé. Les analyses coût-bénéfice permettent ainsi, contrairement aux analyses coût-efficacité et coût-utilité, d'approcher l'importance que les patients accordent à la stratégie étudiée et de quantifier les externalités en utilisant les techniques de « disposition à payer ». La disposition à payer est une variable fixée par les individus eux-mêmes, qui prend en compte différents paramètres individuels et liés à l'environnement influençant leur choix (28). La mesure de la disposition à payer permet d'exprimer des résultats de santé en termes monétaires (bénéfices). Parce que l'analyse coût-bénéfice intègre dans son critère final une disposition à payer, reflet de l'importance que les patients accordent à une stratégie, elle fait connaître leurs préférences quant à ladite stratégie. L'analyse

coût-bénéfice dépasse ainsi les limites des analyses coût-efficacité et coût-utilité. Les conclusions des analyses coût-bénéfice laissent ainsi la possibilité de proposer à l'avenir une stratégie de santé adaptée aux préférences des patients.

Pour mesurer les préférences des patients pour une stratégie de santé plutôt qu'une autre, il faut donc connaître leur disposition à payer pour chacune des stratégies. Plusieurs méthodes sont disponibles pour y parvenir : l'approche du capital humain, l'approche des préférences révélées et l'approche des préférences déclarées de la disposition à payer.

L'approche du « capital humain », apparue la première, considère que la maladie représente un risque coûteux en soi en dehors du coût des soins, risque lié la préservation du « capital santé » et aux flux de revenus et de bien-être susceptibles d'en résulter. Ainsi, pour valoriser le coût d'une stratégie de santé, il est nécessaire de prendre en compte la production maintenue ou accrue d'une personne. Pour y parvenir, la méthode du capital humain pondère le temps en bonne santé produit par un individu par des poids monétaires en utilisant les taux de rémunération du marché, et la valeur du programme est mesurée par la valeur actualisée des revenus futurs. Elle présente deux limites principales pour évaluer les résultats en termes monétaires : premièrement, il existe des imperfections sur les marchés du travail et les taux de rémunération peuvent révéler des iniquités comme la discrimination selon la race ou le sexe. Deuxièmement, si l'étude est faite du point de vue de la société, il est nécessaire de prendre en compte le gain de temps en bonne santé non rémunéré par le marché. En effet, ce raisonnement se limite aux bénéfices liés à une modification de l'activité productive, alors que les résultats d'une action de santé devraient être mesurés par leurs répercussions globales. Il est cependant difficile d'attribuer des prix fictifs à des ressources non marchandes (bien que les notions de coût d'opportunité et de coût de remplacement les approchent). Plusieurs critiques reposant sur cet argument ont émané dans les années 1970 par des économistes qui soutenaient que l'évaluation des améliorations de la santé par une méthode fondée sur les gains de production n'était pas cohérente avec les fondements théoriques de l'analyse coût-bénéfice dans le cadre de l'économie du bien-être. Mishan a par exemple recentré le débat sur la compensation monétaire qu'exigent les individus pour accepter une détérioration de leur santé, ou, au

contraire, sur ce qu'ils sont prêts à payer pour bénéficier d'une amélioration. C'est ainsi que sont nées deux types de méthodes fondées sur l'idée d'évaluation d'une vie statistique, plutôt que d'une vie réelle : les études de préférence révélée (arbitrage revenu/risque) et les études de préférence déclarée (scénarios hypothétiques et concept de disposition à payer) (28) (53).

La télémédecine, comme nous l'avons vu précédemment fait rentrer en jeu plusieurs dimensions liées aux patients mais aussi aux professionnels de santé et aux organisations. Pour évaluer le bénéfice retiré par la société de son utilisation, il faut se placer dans une perspective sociétale et connaître la disposition totale à payer de la collectivité pour la télémédecine. Celle-ci est la somme de la valeur qu'elle représente pour chaque patient et celle que les autres individus de la société lui reconnaissent (28), et ces valeurs sont exprimées par les préférences. Mesurer les préférences des patients pour la télémédecine permettra de mieux affiner les critères de choix des patients (importance plus ou moins grande qu'ils accordent à chacun de ses aspects) et de proposer un cadre de développement de la télémédecine répondant aux attentes des patients, facteur clé de succès des programmes de télémédecine construits en tenant compte des craintes des usagers.

## **C. Les méthodes de mesure des préférences et leurs apports en santé**

### **1. Les préférences individuelles orientent les choix finaux des individus**

Les préférences individuelles pour un bien ou un service témoignent des goûts des individus pour celui-ci. Lors d'un choix entre plusieurs biens ou services, l'individu établit un ordre de préférences entre les biens ou services. Cet ordre dépend de plusieurs facteurs : les préférences de l'individu pour chacun des biens ou services, ses ressources financières et le coût d'opportunité lié au choix. Les préférences des individus influencent donc les choix finaux de leur consommation. Connaître les préférences des individus constitue donc un excellent moyen de prédiction des choix des individus. Cette information permet d'anticiper l'impact d'un changement de stratégie sur les préférences et les comportements des individus. Cela permet aussi au décideur

de mettre en balance le coût d'une nouvelle stratégie et les avantages que ses utilisateurs vont en retirer (54).

En pratique, les termes « utilité », « valeur » et « préférences » sont souvent utilisés de manière interchangeable, cependant, ils ne sont pas synonymes. « Préférences » est un terme générique qui décrit le contexte global, « utilité » et « valeur » désignent différents types de préférences. Le terme à employer dépend de la façon dont les mesures sont faites. Les mesures de préférence peuvent être ordinales ou cardinales. Elles sont ordinales lorsque les résultats sont simplement ordonnés du plus apprécié au moins apprécié. Elles sont cardinales quand un nombre est associé aux résultats et représente l'intensité de la préférence pour ce résultat par rapport aux autres (28).

## **2. Les méthodes de mesure des préférences permettent de mieux comprendre le point de vue des patients, élément fondamental dans la relation médecin-malade**

L'évolution de la relation médecin-patient a été marquée par de profonds changements, amorcés dès les années 1960 en Amérique du Nord. Elle était à l'origine paternaliste, c'est-à-dire que le médecin, qui détenait le savoir médical avait un pouvoir décisionnel complet quant aux choix thérapeutiques à prendre et considérait être le dépositaire des besoins, désirs et croyances des patients. Aujourd'hui, une évolution nette de cette relation est notée. Le patient a retrouvé une place plus centrale de sujet dans le processus de décision le concernant. Deux nouveaux modèles de relations entre patients et médecins ont ainsi émergé : le modèle du « patient décideur » (largement théorique) où le médecin transmet toute l'information au patient qui est ensuite seul « décideur » des choix thérapeutiques et le modèle de la décision partagée où ces choix sont effectués par le médecin et son patient ensemble, après avoir échangé mutuellement connaissances médicales et structure des préférences (53). L'avènement de ces modèles a été rendu possible par l'amélioration de la connaissance du système de santé par les usagers, permise notamment par les médias et les nouvelles technologies de l'information. En conséquence, l'aide à la décision publique réclame désormais d'intégrer non seulement le coût des actions de santé mais aussi le degré d'acceptation de ces actions par la population. Ainsi, qu'il s'agisse d'éclairer les choix

d'investissements en santé publique ou d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques, la prise en compte des préférences des patients est devenue indispensable (55).

Toutefois, le savoir médical est bien souvent complexe et probabiliste. Le transfert de la connaissance du médecin au patient qui permet à ce dernier d'élaborer ses préférences (et ainsi de prendre part activement au processus de décision) est à l'origine de difficultés et de résistances importantes. Pour y répondre, il faut aider les professionnels de santé à discriminer les informations pertinentes à transmettre aux patients pour qu'ils puissent disposer des éléments qui leur permettront de faire des choix ou, au moins, de classer différentes options (53). Dans ce contexte, l'utilisation des méthodes de révélation des préférences, et en particulier de la méthode des choix discrets, apparaît comme un moyen particulièrement intéressant pour y parvenir (55). Son application à la télémédecine peut permettre d'apporter des informations nouvelles pour alimenter les nouveaux axes de la relation médecin-malade ouverts par cette technologie.

### **3. Les différentes méthodes de mesure des préférences**

La question de la mesure des préférences est complexe. La difficulté principale provient du fait que les préférences des consommateurs sont latentes et non directement observables. Elles peuvent cependant être révélées lors des « transactions de consommation » à l'aide de différentes « méthodes de mesure des préférences ». Le processus employé par chaque méthode permet de faire connaître les préférences d'un individu sur son état de santé. Il présente deux caractéristiques principales : le caractère certain ou incertain de l'environnement de choix et le mode de réponse (choix de l'individu ou travail d'échelonnement par introspection).

Si la question est posée en situation de certitude, on demande à un individu de comparer deux résultats ou plus, afin de choisir entre eux ou de les échelonner (valeurs). On considère alors des données de choix réelles. Si la question est posée en situation d'incertitude, on demande à l'individu de comparer deux options, dont l'une au moins serait incertaine, et présentée en général à l'aide de probabilités. Les données présentées à l'individu sont donc des données de choix hypothétiques. Dans ce cas, on

prend en compte le comportement de l'individu face au risque que représente chacune des options (utilités), ce qui n'est pas le cas en situation de certitude. On considère généralement qu'étant donné que les résultats de santé futurs sont clairement incertains dans le monde réel, les préférences mesurées en situation d'incertitude sont les plus pertinentes (28).

Concernant le mode de réponse de l'individu, la méthode qui consiste à lui demander un niveau de préférence par introspection et d'indiquer le résultat sur une échelle numérique relève au départ de la psychologie et de l'échelonnement psychométrique, même si elle est également décrite dans le domaine des sciences de la décision sous la forme d'une fonction de valeur mesurable. La méthode qui consiste à demander à l'individu de choisir entre deux options (utilisée dans la méthode des choix discrets par exemple) relève de l'économie et des sciences de la décision (28).

Les différentes méthodes de mesure des préférences sont résumées dans le tableau suivant selon leurs caractéristiques :

**Tableau 1 : Les différentes méthodes de mesure des préférences (28)**

		Type de question/situation	
		Certitude (valeurs) : données de choix réelles	Incertain (utilités) : données de choix hypothétiques
Mode de réponse	Résultats indiqués sur une échelle numérique	Echelle graduée ( <i>Rating scaling</i> ) Echelle de catégorie ( <i>Category scaling</i> ) Echelle visuelle analogique ( <i>Visual analogue scale</i> ) Echelle de ratio ( <i>Ratio scale</i> )	
	Choix entre deux options	Arbitrage temporel ( <i>Time-trade off</i> ) Comparaison avec appariement ( <i>Paired comparison</i> ) Equivalence ( <i>Equivalence</i> ) Arbitrage inter-individuel ( <i>Person trade-off</i> )	Pari standard ( <i>Standard gamble</i> ) Evaluation contingente ( <i>Contingent evaluation</i> ) Analyse conjointe ( <i>Trade-off</i> ) Méthode des choix discrets ( <i>Discrete choice experiment</i> )

Lorsque les données présentées aux individus sont des données observées de choix réels récoltées sur les marchés (situation de certitude), il est possible de révéler a posteriori les préférences des individus par le biais de modèles économétriques appropriés. Dans ce cas, on parle de « méthodes des préférences révélées ».

Lorsque les données présentées aux individus sont des données de choix hypothétiques (situation d'incertitude), par exemple portant sur des biens ou services ne faisant pas l'objet d'une transaction sur des marchés, on a recours à des méthodes

reposant sur des choix ou des valeurs déclarés par les individus au cours de questionnaires hypothétiques. On parlera alors de « méthodes des préférences déclarées » (56). La méthode des choix discrets appartient aux méthodes des préférences déclarées.

#### **a. Les méthodes des préférences révélées (revealed preferences)**

Ces méthodes reposent sur des données de choix réels. Elles bénéficient donc du réalisme indiscutable des données traitées puisque le recueil des données a lieu après le choix (il ne l'influence donc pas) et que les individus prennent en compte leur contrainte budgétaire lors du choix (56). Elles présentent en commun plusieurs caractéristiques : elles représentent l'équilibre de marché à un moment précis, elles correspondent à des contraintes technologiques fixes (un nombre de caractéristiques composant les produits), elles ne permettent d'observer que les biens existants, elles englobent à la fois les caractéristiques du marché et celles du consommateur, et elles offrent une fiabilité et une validité importante (54).

Elles présentent cependant deux inconvénients majeurs : celui de ne proposer que des mesures agrégées des valeurs, offrant peu d'information sur la valorisation de caractéristiques spécifiques et sur l'impact de certaines informations sur les choix, et celui de n'être applicables qu'aux biens déjà commercialisés et donc de ne rien apporter pour les biens ne faisant pas l'objet de transaction sur les marchés (56).

#### **b. Les méthodes des préférences déclarées ou établies (stated preferences)**

Ces méthodes, à l'inverse des méthodes des préférences révélées, reposent sur des questionnaires hypothétiques permettant de recueillir des choix ou des valeurs déclarées par les consommateurs de façon individuelle. Elles offrent une grande flexibilité, permettent d'étudier une multitude de biens marchands ou non marchands, et donc de mieux comprendre la demande et la structure de situations fictives. De plus, les méthodes des préférences déclarées permettent d'évaluer l'impact de facteurs (variables explicatives) qui influencent les comportements (variables à expliquer) alors même qu'ils ne varient pas ou varient très peu dans la réalité. Enfin, lorsque les variables explicatives sont fortement colinéaires, il est généralement difficile de

distinguer clairement les effets de chaque variable. Grâce aux méthodes des préférences déclarées, il est possible, en contrôlant le protocole expérimental, de mieux isoler les effets sur les comportements de deux ou plusieurs variables corrélées. Les effets de colinéarité entre les attributs peuvent être réduits permettant ainsi de distinguer plus facilement l'effet de chaque attribut sur les choix des individus interrogés (57). Cependant, malgré tous ces atouts, les valeurs déclarées au cours de ces enquêtes souffrent de nombreux biais, notamment du fait de l'absence d'incitations réelles (56).

Le pari standard est la méthode classique de mesure des préférences déclarées. Les autres méthodes de ce champ (évaluation contingente, analyse conjointe et méthode des choix discrets) permettent de déterminer une disposition à payer des individus pour le ou les biens étudiés (somme maximale d'argent qu'un individu consent à payer pour un bien est un indicateur de l'utilité ou de la satisfaction qu'il en retire), résultat important dont nous avons parlé dans le cadre des analyses coût-bénéfice. La disposition à payer regroupe dans une seule mesure la valeur que les personnes accordent aux processus de soins et à leurs résultats et permet d'estimer aussi bien la direction que l'intensité des préférences des individus pour différents modes de prise en charge, révélant alors la valeur économique des produits et services de santé étudiés (27).

L'analyse conjointe permet aux individus d'exprimer leurs préférences sur plusieurs stratégies ou biens de santé décrits par différents niveaux pour chacun de leurs attributs, en ordonnant les stratégies par ordre de préférence ou en leur attribuant une note. Elle peut être utilisée lorsqu'on cherche à savoir dans quelle mesure les individus sont disposés à arbitrer entre plusieurs caractéristiques d'un bien (pour créer un bien optimal dans un contexte de ressources limitées), à obtenir des scores de préférence globaux sur de nouvelles stratégies ou biens de santé (dans le but de les prioriser), à estimer l'importance relative des différentes caractéristiques d'un bien ou service (pour observer l'impact individuel de chaque caractéristique sur les préférences globales, à savoir si un attribut est important (particulièrement utile lors de l'évaluation des résultats des essais) (27) (58).

L'évaluation contingente consiste à proposer aux individus des options hypothétiques concernant le programme ou bénéfice de santé à évaluer et à leur demander combien elles seraient prêtes à payer au maximum pour ce programme ou ce bénéfice. Ce montant représente le bénéfice monétaire associé à l'accès au marché (28).

Il existe plusieurs limites à l'évaluation contingente. La première est le biais hypothétique (surélévation des consentements à payer). Il est illustré par le fait que les options étant hypothétiques, les réponses fournies par les individus n'ont aucune conséquence sur leur propre bien-être et les individus ne sont donc pas incités à révéler leur consentement exact. Les décisions observées ne prennent ainsi pas en compte la contrainte budgétaire des individus. L'effet de présentation constitue une deuxième limite de l'évaluation contingente. Les individus peuvent focaliser leur attention sur des éléments précis mais limités du bien ou de la stratégie à évaluer et ainsi biaiser la disposition à payer qu'ils annoncent. L'effet « warm glow » observé pour les biens à dimension sociale ou environnementale correspond lui au fait que les individus ont tendance à surévaluer leur disposition à payer pour augmenter leur bien-être privé en déclarant contribuer positivement au bien-être social. Enfin, le biais stratégique est observé lorsque les individus pensent qu'en déclarant une disposition à payer plus importante, ils augmentent leurs chances effectives de voir le bien public mis à leur disposition. Ils biaisent ainsi délibérément leurs intentions dans le but d'influencer les décideurs publics en leur faveur (56).

Au-delà de ces biais méthodologiques, l'application de l'évaluation contingente au domaine sanitaire nécessite de prendre en compte la double incertitude qui existe : la première correspond au risque épidémiologique (risque de survenue de la maladie déterminant la demande de soins), la seconde correspondant à l'incertitude médicale (risque lié à l'efficacité même de la stratégie) (53). Dans le cas de la télémédecine, la méthode présente deux défauts majeurs : tout d'abord le répondant est susceptible d'incorporer tout élément qui lui semblerait pertinent dans la valorisation qu'il donne, en dehors de ceux qui lui ont été présentés dans l'option, ensuite, il est incapable de se prononcer sur d'autres programmes de santé puisque ceux-ci ne lui sont pas présentés. Or, plus l'individu a de choix possibles, plus la valeur accordée à un bien particulier est faible (appelé biais de substitution en économie de l'environnement). Pour neutraliser

cela, il conviendrait de faire évaluer simultanément l'ensemble des programmes de santé considérés comme des substituts potentiels (27).

Pour pallier aux limites de l'évaluation contingente, des développements méthodologiques récents ont conduit au développement d'une nouvelle méthode : la méthode des choix discrets déclarés.

#### **4. La méthode des choix discrets (Discrete choice experiment)**

##### **a. Une méthode récente dont les applications en santé se multiplient**

La méthode des choix discrets (MCD) est aussi dénommée « Discrete Choice Experiment » (DCE), « Discrete Choice Elicitation », « Choice Experiment », « Choice Modelling », « Stated preference Choice Experiment » ou encore « Attribute based Stated Choice Method ». Elle est de développement plus récent que les autres méthodes de révélation des préférences déclarées. Comme l'analyse conjointe et l'évaluation contingente, elle a d'abord été appliquée dans le domaine des transports puis de l'environnement. Ses premières utilisations dans le domaine de la santé datent du début des années 1990. Depuis, le nombre d'études publiées a considérablement augmenté. En santé, elle a été majoritairement utilisée pour explorer le point de vue des patients (plus de 50%) et moins pour explorer celui des professionnels de santé (environ 20%). En France, la MCD a été utilisée pour étudier les préférences des professionnels de santé pour le dépistage de masse du cancer colorectal (59) et les activités de prévention (60) en médecine générale, et pour l'utilisation des traitements anticancéreux intraveineux ou oraux (61). Elle a servi à interroger des patients sur leurs préférences vis-à-vis du dépistage du cancer colorectal (62), du traitement hormonal substitutif de la ménopause (63), de la prise en charge du syndrome d'apnée du sommeil (64). Ses apports et limites ont été étudiés en 2006 par Berchi et Launois (55). La France a aussi été impliquée dans le cadre d'études internationales portant sur la comparaison des préférences des patients pour l'Humalog Mix25 et l'Humulin 30/70 (65) et la prise en charge des métastases osseuses (66).

### **b. Une méthode permettant d'évaluer les préférences des individus ainsi que tous les bénéfices de plusieurs stratégies simultanément**

La MCD offre en effet l'énorme intérêt de fournir de nouvelles sources de données disponibles pour la réalisation d'évaluations médico-économiques et la prise de décision, certaines de ces données ne pouvant être obtenues autrement. Lorsque la MCD utilise une unité monétaire, les arbitrages des individus peuvent prendre la forme de disposition à payer ; la MCD est donc très utilisée pour déterminer des consentements à payer. Elle est d'ailleurs devenue une référence pour la réalisation d'analyses coût-bénéfice (mais ses résultats peuvent aussi contribuer à la réalisation d'analyses coût-utilité, notamment par sa possible utilisation dans le calcul des QALYs en cours d'exploration) (67-69). Elle est effectivement capable d'intégrer toutes les formes de bénéfices (sanitaires, non sanitaires et liés au processus) en utilisant une valorisation monétaire pour les analyses coût-bénéfice et de faciliter l'évaluation de multiples options simultanément. La MCD est actuellement utilisée lorsque l'on cherche à connaître les préférences des patients, à quantifier les arbitrages réalisés, à prédire la consommation dans le but d'aider les décisions publiques et à connaître des résultats à inclure dans l'évaluation économique.

Malgré ses atouts indéniables, elle a néanmoins été critiquée par plusieurs auteurs, notamment dans ses applications à la santé. Cela a mis en évidence deux points importants : tout d'abord, sa méthodologie de référence simple de prime abord est en constante évolution (au gré de nouvelles questions de recherche), ensuite, il n'est pas prudent d'appliquer la MCD sans en comprendre ses fondements théoriques, sa méthodologie et l'analyse de ses résultats (70) (71).

### **c. Une méthode au principe simple...**

La MCD repose sur le même principe que l'analyse conjointe présentée ci-dessus, c'est à dire qu'elle consiste à proposer aux individus plusieurs scénarios hypothétiques. Ces scénarios correspondent à des biens ou stratégies de santé décrits par plusieurs caractéristiques ou attributs. Ces attributs peuvent prendre un ou plusieurs niveaux. Dans chaque scénario, on retrouve les mêmes attributs pour décrire chaque bien ou stratégie de santé ; ce sont les niveaux qui varient, offrant ainsi une multitude de biens ou stratégies de santé différents au choix des individus. Les scénarios sont regroupés

pour être présentés aux individus sous la forme d'épreuves de choix comprenant 2, 3 voire 4 scénarios (en général). Un questionnaire de choix discrets présente une ou plusieurs épreuves de choix aux individus.

Contrairement à l'analyse conjointe, l'originalité de la MCD est qu'elle ne demande pas aux individus de classer les scénarios présentés ou de leur attribuer un score. Elle leur demande pour chaque épreuve de choix présentée de choisir le scénario préféré (ou de ne rien choisir, c'est à-dire de conserver leur « statu quo »). Pour cela, chaque individu est appelé à faire des arbitrages entre les attributs et leurs niveaux. L'analyse des résultats permet de retrouver, en partant de l'ensemble des choix réalisés, dans quelle mesure les attributs et leurs niveaux ont incité l'individu à faire son choix et contribué à son utilité totale. On est donc en mesure de déterminer quelle est la préférence de l'individu pour chacun des attributs et des niveaux du bien ou de la stratégie de santé étudié, et d'en déduire quel serait le bien ou la stratégie de santé idéal qui maximiserait l'utilité de l'individu. La MCD peut aussi permettre d'anticiper la participation des individus à un nouveau bien ou service de santé en donnant la probabilité qu'ils ont d'y recourir (par exemple pour des programmes de dépistage). Le concept de la MCD est donc finalement assez simple, mais les difficultés majeures résident dans la compréhension de ses fondements théoriques et dans la conception de l'enquête devant décrire le plus justement possible le bien à évaluer (72).

#### **d. ...mais aux fondements théoriques économiques complexes**

La MCD s'appuie sur plusieurs hypothèses ou théories.

La première théorie est la « théorie micro-économique standard de la demande » ou « théorie du consommateur ». Elle suppose que tout individu possède une fonction d'utilité qui lui permet de ranger les options qui se présentent à lui simultanément de manière certaine et cohérente (pouvoir discriminant parfait) puis de choisir celle qui maximise son utilité en respectant sa contrainte budgétaire (l'individu est « maximisateur »). Cette théorie considère aussi que l'individu ne présente pas d'hésitation dans ses choix. Sa règle de décision étant stable, il reproduira donc toujours les mêmes choix devant les mêmes situations. Sa fonction d'utilité est de type déterministe. Cette théorie s'inscrit dans les modèles économiques néoclassiques.

Cependant, une deuxième théorie vient nuancer la théorie du consommateur et pose le fondement même des modèles de choix discrets dans la ligne des modèles probabilistes. Cette théorie ne repose plus sur la notion d'utilité dont la portée pratique est limitée mais sur les caractéristiques des biens. Elle part de l'idée que même si les individus sont dans des situations identiques, leurs choix ne sont pas uniformément rationnels ni répétitifs. Il est alors nécessaire de prendre en compte la dispersion des préférences individuelles, qui est à l'origine de la variabilité des choix. La « théorie de l'utilité aléatoire » de McFadden (1974) considère alors que la population est divisée en groupes au sein desquels les individus sont supposés statistiquement identiques. Elle repose également sur le postulat que l'enquêteur n'est pas en mesure d'observer l'utilité « vraie » que procurent aux individus les options sélectionnées par leurs choix et qu'il ne peut en observer qu'un indicateur qui est le choix réalisé entre deux options. L'utilité vraie retirée de la « consommation » (ou choix) d'un bien ou stratégie de santé par un individu est donc assimilée à un phénomène latent que l'on va chercher à estimer par une fonction indirecte de l'utilité. Cette théorie considère ainsi que l'utilité d'un individu face à une alternative de choix parmi plusieurs a deux composantes : la première composante (déterministe) reflétant les caractéristiques de l'alternative et de l'individu et la deuxième composante (aléatoire), appelée « aléa », reflétant la partie du comportement de choix qui reste inconnue. La composante aléatoire est liée à l'influence des facteurs omis sur la décision (attributs non observés ou non observables), à celle des différences entre les individus face aux choix (subjectivité de l'individu), et aux erreurs de mesure ou de spécification de la fonction d'utilité (erreurs d'évaluation dues au manque d'information ou à la rationalité limitée de l'individu) (73). Dans cette théorie, on introduit donc la possibilité que le comportement d'un individu change en fonction de facteurs extérieurs, pas seulement liés à son état de santé, sans pour autant que ses préférences relatives aux caractéristiques ne soient modifiées. La théorie de l'utilité aléatoire marque une différence fondamentale entre l'analyse conjointe et la MCD, en ce qu'elle est fondée sur une théorie de la décision humaine, et non sur une théorie de mesure conjointe des nombres (69).

La MCD s'appuie également sur le postulat que tout bien ou service peut être décrit par ses caractéristiques (ou attributs) et que la valeur qu'un individu accorde à un bien ou service dépend du niveau de ses caractéristiques (58).

Enfin, la MCD repose sur la « théorie de la valeur des biens » de Lancaster (74). D'après cette théorie, l'utilité qu'un individu retire de la consommation d'un bien ou d'un service ne dépend pas du bien ou du service en lui-même mais plutôt des services rendus par ses différentes caractéristiques.

Ces théories ou hypothèses permettent de formuler un cadre formel d'analyse pour les données recueillies par la MCD. Ce cadre est détaillé dans le point 6 des étapes de réalisation de la MCD.

Plusieurs hypothèses méthodologiques sont par ailleurs posées lors de l'application de la MCD. La première hypothèse est que les résultats obtenus sont cohérent avec les hypothèses a priori, c'est-à-dire que les biens ou attributs des biens correspondant à des bénéfices ont un poids positif dans le choix des individus, alors que ceux correspondant à des risques ou un coût important ont un poids négatif dans le choix des individus. La deuxième hypothèse est que les individus préfèrent l'alternative dont les attributs présentent les niveaux les plus favorables. De plus, il est supposé que l'ensemble des niveaux des attributs est pris en compte dans le choix final d'un individu et qu'il n'existe pas d'effet d'ordre des attributs (dans leur présentation) sur les préférences des individus. Enfin, les préférences des individus sont supposées stables dans le temps.

#### **e. Les étapes de réalisation de la méthode des choix discrets**

La MCD nécessite de respecter plusieurs étapes lors de sa mise en œuvre. Le développement du questionnaire est une étape importante pendant laquelle on va déterminer la quantité et la qualité des informations que l'on souhaite recueillir. Les résultats de l'étude peuvent en être influencés, il est donc nécessaire de bien respecter chacune de ces étapes. Pour la mise en place d'une étude de choix discrets, on peut aussi s'aider du guide d'utilisation fourni par Louvière en 2008 (71).

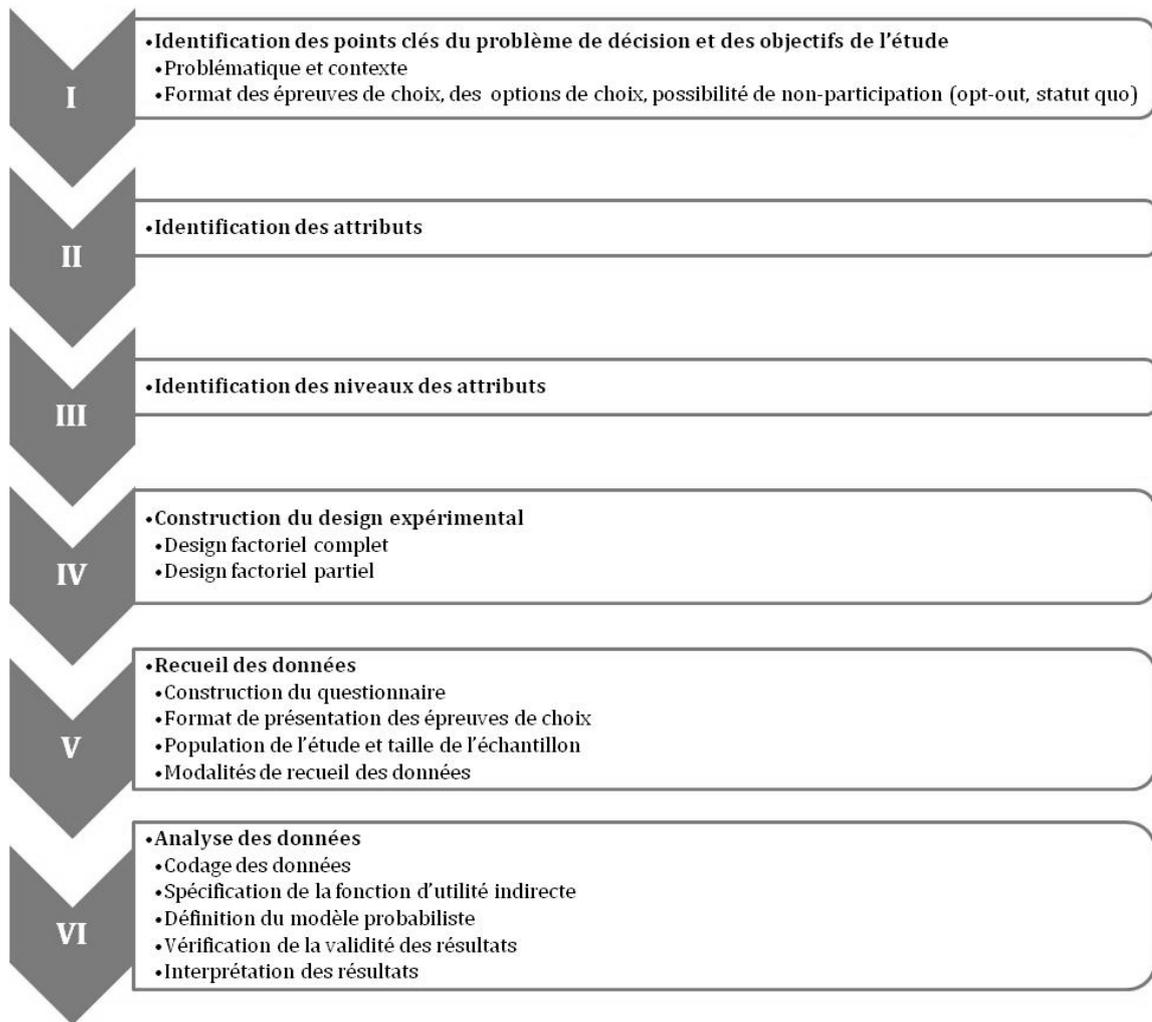


Figure 4 : Schéma des différentes étapes de réalisation d'une étude de choix discrets

*i. Identification des points clés du problème de décision et des objectifs de l'étude*

Avant toute étude de choix discrets, il faut commencer par identifier le problème posé et le contexte dans lequel il se pose, ainsi que les alternatives possibles du problème. En d'autres termes, il faut bien identifier le bien à évaluer (innovation par exemple), et connaître les alternatives qui existent à ce bien. Il faut également déterminer quelle valeur économique on souhaite évaluer concernant ce bien. Le contexte de l'étude et les alternatives présentées doivent pouvoir être compréhensibles par tout individu qui remplira le questionnaire. Il faut donc qu'elles soient transposables en situation réelle pour que les individus puissent facilement se les imaginer (75).

L'étape de conceptualisation du processus de choix a pour objectif principal de créer des situations de choix réalistes pour les participants, afin de les inciter à effectuer des arbitrages réfléchis fournissant une information de qualité sur leurs préférences. Les situations de choix doivent inciter les individus à révéler leurs vraies préférences. Pour cela il est possible de modifier différents paramètres des épreuves de choix : le format des épreuves de choix, le format des options de choix, et la possibilité de non-participation (71) (76).

Le format des épreuves de choix correspond au nombre de scénarios présentés en face-à-face. Soit une seule option est présentée et les individus doivent dire si « oui » ou « non » ils acceptent le scénario. Soit plusieurs scénarios sont présentés en face-à-face et les individus devront choisir celui qu'ils préfèrent. Le format multiple avec une plusieurs options est plutôt adapté dans le cadre commercial où la question est de savoir quel produit l'individu va choisir entre plusieurs. Le format simple avec une seule option, voire deux, est plus adapté dans le cadre médical (choix entre plusieurs traitements). Généralement, les épreuves de choix reposent sur une comparaison de deux scénarios (plus de 80% des cas) (76) (71).

Le format des options de choix fait référence à la décision d'attribuer ou non un « label » aux options (ex : télémédecine/face-à-face) ou de conserver des scénarios génériques (ex : option A/option B). Le label correspond à un chapeau appliqué en haut de chaque scénario. Ce label permet de décrire chaque option, et constitue une information supplémentaire en sus des attributs décrivant les scénarios. Ils peuvent en effet aider à déterminer quelle est la tendance des individus à choisir un type de scénario plutôt qu'un autre. La plupart des études ne présentent cependant pas leurs scénarios précédés de labels (moins de 15% des études le font), le label pouvant dans certains cas être trop fort et « écraser » les attributs, biaisant ainsi leur poids réel dans le choix (76).

La possibilité de non-participation correspond à l'introduction dans les scénarios d'une ou de plusieurs option spéciales. Il peut s'agir de la possibilité pour les individus de rester dans leur situation actuelle, c'est-à-dire de ne rien changer. On appellera cette option « statu quo ». Le statu quo peut s'avérer variable entre les individus. Dans ce cas,

il faudra bien veiller à demander aux individus de décrire leur statu quo en précisant le niveau de chaque attribut correspondant à leur situation, pour pouvoir intégrer des données dans le modèle économétrique. Il peut aussi s'agir d'un « opt-out » qui correspond à l'option « ne rien choisir ». Cette option est envisagée lorsqu'aucune des options proposées dans les scénarios de l'ensemble de choix ne correspond aux préférences réelles des individus. Son introduction diminue l'efficacité des résultats, cependant, si l'on ne met pas d'option « opt-out », on risque de biaiser le choix des individus, leur imposant alors de faire un choix qu'ils ne désirent pas (choix forcé surestimant la fréquence de choix des autres alternatives) (74,76,77). On biaise ainsi la disposition à payer qui est déduite de leurs réponses. Ces options spéciales permettent en outre d'étudier explicitement certains types de comportements, tel que l'endogénéité des préférences (les individus préfèrent ce qu'ils ont déjà expérimenté ou leur situation actuelle). Mais l'utilisation d'un statu quo peut aussi apporter un biais de statu quo lié au fait que les individus ont tendance à choisir ce qu'ils connaissent, même si cette option leur procure une utilité moindre (pour le rechercher, on introduit dans le modèle une variable ASC : alternative specific constants). Un individu peut également être incité à choisir le statu quo lorsque cela lui demande un effort cognitif moindre. Enfin, l'utilisation du statu quo complexifie l'analyse des données économétriques et leur interprétation (78, 80). Seulement 35% des études utilisent une option de non-participation (statu quo ou opt-out).

## ***ii. Identification des attributs***

Après avoir fixé le cadre de l'étude, il faut définir les attributs que l'on retiendra pour décrire les biens étudiés. Ces attributs correspondent aux aspects du bien ou service étudié pour lesquels seront révélées les préférences des individus. Il s'agit de bien les identifier car leur choix conditionne la qualité de la description des options de choix pour les individus, ainsi que les possibilités d'identification des préférences. Leur sélection passe généralement par une revue de la littérature et/ou des méthodes qualitatives (méthode Delphi, entretiens individuels...) et peuvent être confirmés par des d'experts.

Keeney et Raiffa ont identifié cinq propriétés auxquelles doivent répondre les attributs. Ils doivent être exhaustifs (couvrir l'ensemble des aspects importants de la

problématique de décision) et opérationnels (signifier quelque chose pour les répondants). Ils doivent aussi être décomposables, c'est-à-dire divisibles en deux éléments de dimension inférieure. Ils ne doivent pas être redondants (une double prise en compte d'un élément ne doit pas être permise) et être le moins nombreux possibles (79). Il faut par ailleurs faire attention aux attributs mutuellement dépendants et à ceux liés par une relation de causalité. Les attributs mutuellement dépendants peuvent être combinés en un attribut unique. On perdra alors une partie de l'information mais on limitera les résultats erronés en raison de la corrélation. Il est aussi possible de présenter dans le texte introduction au questionnaire l'un des attributs, en le détaillant. Supprimer un attribut important pourrait être à l'origine d'un biais lié à l'omission d'une variable. Dans le cas d'attributs liés par une relation de causalité, l'utilité semble être transférée lorsque l'attribut causal n'est pas présenté, les résultats restant inchangés (80).

Le nombre d'attributs à étudier peut effectivement faire varier les préférences d'un individu. Par exemple, l'évaluation des préférences des patients pour le temps d'attente est conditionnelle aux autres attributs utilisés pour décrire l'offre de soins, tel que le coût de consultation. Pour minimiser les biais, il faut en inclure tous les attributs perçus comme pertinents par les individus pour fonder leurs choix (71) (77). Cependant, un juste milieu est à trouver pour conserver des scénarios comportant un nombre d'attributs acceptables pour les individus. En effet, la difficulté cognitive pour faire un choix augmente lorsque le nombre d'attributs augmente. Or, pour révéler correctement les préférences des individus, il est nécessaire que ceux-ci aient pris en compte l'ensemble des attributs des biens avant de faire leur choix. Les résultats d'une étude reposant sur des scénarios comportant un trop grand nombre d'attributs risquent donc d'être biaisés, les individus écartant alors certains attributs lors de leur décision en adoptant des heuristiques « simplificatrices » (81). Le nombre d'attributs devant être défini ne répond pas à une règle générale, cependant, il semble qu'il y ait un consensus sur un nombre maximum d'attribut de huit (77). Lorsqu'on risque de perdre trop d'information en omettant certains attributs de la description des biens, on peut séparer l'ensemble des attributs en différents sous-groupes à partir desquels différentes enquêtes de choix discrets vont être réalisées simultanément. Chaque enquête

contiendra alors 2 attributs communs (présents dans les deux enquêtes) à partir desquels la validité de la démarche de séparation des attributs sera évaluée. En moyenne, on utilise 5 à 6 attributs dans les études de choix discrets (76).

En pratique, seulement 25% des études publiées ont procédé à une étape de vérification de la pertinence des attributs pour les participants (76). Une étude pilote est pourtant dans tous les cas un bon moyen pour vérifier auprès des individus que l'on souhaite interroger la pertinence des attributs choisis.

Fréquemment, on retrouve au moins les trois attributs suivants : un attribut de coût, un attribut de temps et un attribut de risque. L'attribut de coût permet d'estimer une disposition à payer, il est donc indispensable. L'attribut de temps est très souvent retrouvé dans les études. Il peut s'exprimer sous la forme d'un temps d'attente, d'un temps de trajet, d'un délai avant le retour aux activités normales, de la durée de la maladie ou encore d'une préférence temporelle. Une attention toute particulière doit être portée à cet attribut dont la valeur peut varier selon d'autres caractéristiques du bien ou dont la variation peut influencer sur les autres attributs (ex : l'attribut temps peut impacter l'attribut risque). Enfin, l'attribut de risque, qui peut s'exprimer en termes d'augmentation, de diminution du risque ou des deux, en termes de risque absolu ou relatif, doit être également réfléchi puisqu'il peut être difficilement compréhensible par les individus à qui l'on présente des scénarios hypothétiques (82).

L'attribut de coût semble engendrer plus de données manquantes, les individus pouvant être réticents à exprimer le consentement à payer. L'avantage de la MCD par rapport aux autres méthodes cherchant à recueillir directement le consentement à payer des individus, est qu'elle n'interroge pas directement les individus sur cette question, diminuant ainsi leur réticence à y répondre. Le mode de paiement pourra lui aussi influencer les réponses. Il devra être adapté au bien à étudié (ex : donation, taxe...) (84). Dans le cadre d'un système de santé financé collectivement comme le nôtre, induire un niveau de prix peut être difficile à comprendre par les individus, et ce d'autant qu'ils sont pris en charge à 100% dans le cadre d'une affection longue durée par exemple. Il est recommandé de définir un niveau suffisamment faible afin de ne pas surestimer le

consentement à payer des individus. L'attribut est cependant très important car il permet d'estimer l'utilité marginale du revenu (77).

### *iii. Identification des niveaux des attributs*

Le choix des niveaux des attributs doit être rigoureux car il conditionne les résultats obtenus. Il faut d'abord pour cela définir le format des attributs qui correspond à leur nature qualitative ou quantitative (valeur absolue ou relative) (75). Des attributs quantitatifs (temps d'attente, niveau de risque, coût de la consultation...) permettent une modélisation plus précise des préférences individuelles. Les préférences sont évaluées par le changement d'utilité (gain ou perte) induit par une variation d'une unité de l'attribut (perte d'utilité consécutive à une augmentation du coût de la consultation de 1 euro). Environ 75% des études utilisent au moins un attribut numérique/quantitatif. Les attributs qualitatifs fournissent aux participants une information plus simple à traiter amenant une meilleure qualité des réponses (76).

La nature des attributs doit aussi être précisée. Il s'agira d'attributs génériques lorsque les niveaux seront les mêmes pour toutes les alternatives et d'attributs spécifiques lorsque quelques attributs ou niveaux différeront suivant les alternatives (71).

Les niveaux choisis doivent être compréhensibles (logiques), plausibles et impliquer un arbitrage de la part de l'individu. Ils doivent également être cliniquement et politiquement corrects, même s'ils peuvent ne pas encore exister. Ils doivent être suffisamment variés (étendus) pour permettre aux individus d'exprimer leurs préférences. Cependant, s'ils sont trop proches ou trop éloignés les uns des autres, alors les individus pourraient percevoir les écarts comme étant insignifiants (respectivement trop importants) et donc ignorer l'attribut en question. En particulier, les niveaux choisis pour l'attribut « prix » doivent être particulièrement bien choisis pour ne pas biaiser la disposition à payer globale, ni le prix implicite que les individus sont prêts à payer pour chacun des autres attributs (à partir des taux marginaux de substitution). Les niveaux de l'attribut « risque » (ex : risque de mortalité, morbidité...) doivent être prudemment définis car les individus peuvent avoir des difficultés à interpréter des probabilités, s'ils sont exprimés comme tel (71). Il faudra également garder à l'esprit au moment de l'analyse qu'un coefficient non significatif ne signifie pas que l'attribut n'est

pas important pour les individus mais qu'il n'a pas influencé le choix des individus (77). Il faut également veiller à ne pas présenter des niveaux trop favorables, qui seraient préférés dans toutes les situations (83).

Le nombre de niveaux choisis pour chaque attribut a une grande importance et est susceptible d'influencer l'importance des attributs (effet-attribut). Cet effet s'illustre par le fait que même si l'intervalle étudié reste le même, un nombre plus important de niveaux présentés aura tendance à accroître l'impact de l'attribut (84). En attribuant le même nombre de niveaux à chaque attribut, on minimise ce phénomène.

Le nombre de niveaux choisis doit également reposer sur l'analyse que l'on souhaite réaliser en aval. Il s'agit de limiter les difficultés qui surviendraient dans l'analyse (variation trop faible des niveaux, sensibilité des répondants aux écarts de niveaux, réticence à choisir les niveaux extrêmes...) (76). Il s'agit aussi de savoir s'il on souhaite simplement estimer des effets linéaires (seule estimation possible à partir des attributs à deux niveaux). Alors que des attributs dont les niveaux sont régulièrement distribués seront intéressants pour interpréter les effets estimés d'attributs numériques.

#### *iv. Construction du design expérimental*

Le design expérimental est le processus de génération des épreuves de choix (association de scénarios) auxquelles vont répondre les patients. L'objectif principal de cette étape est de permettre d'identifier les préférences des individus pour les attributs indépendamment les uns des autres et avec précision. Cela dépend de la capacité des données à identifier un effet lorsqu'il existe vraiment. Plusieurs auteurs ont proposé des méthodes guidant la construction du design expérimental depuis plusieurs années (71,85,86).

En combinant l'ensemble des niveaux des attributs, on obtient un nombre de scénarios possibles égal à  $(N_{\text{niveaux}})^{N_{\text{attributs}}}$ . L'ensemble de ces scénarios correspond au « design factoriel complet ». Ce nombre s'accroît de façon exponentielle lorsque les nombres d'attributs et de niveaux augmentent. Il peut donc être élevé et il est souvent inenvisageable de proposer aux individus l'ensemble des scénarios possibles. On peut alors diviser la population d'individus en plusieurs groupes et présenter à chacun des épreuves de choix différentes, de sorte que l'ensemble du design factoriel complet est

couvert par toutes les versions du questionnaire. On peut aussi choisir de réduire le nombre de scénarios présentés pour en présenter aux individus un nombre compatible avec leurs capacités de réponse (sans épuisement), tout en conservant un questionnaire capable d'apporter suffisamment d'information pour pouvoir déterminer les utilités recherchées. Pour ce faire, on va tester plusieurs « design factoriels partiels » grâce au calcul de la « D-efficiency<sup>1</sup> » et conserver celui qui nous offrira un bon compromis entre l'efficacité des réponses et l'efficacité statistique (meilleure D-efficiency). La D-efficiency est la capacité des données à identifier précisément l'effet  $\beta$  de chacun des attributs X lorsqu'il existe vraiment. Elle dépend du nombre de niveau des attributs, du nombre de variables indépendantes et de l'erreur standard maximale acceptée. Sa valeur est de 100% pour un design factoriel complet. En pratique, plus de 90% des études de choix discret procèdent ainsi. Lors de la sélection des scénarios que l'on présentera dans les épreuves de choix, il faut veiller à ce que les propriétés statistiques du design factoriel complet soient maintenues et rechercher une certaine efficacité pour que le design expérimental n'influence pas trop le type de fonction d'utilité indirecte que l'on peut obtenir (71).

Pour sélectionner les bons scénarios, plusieurs approches ont été proposées. On peut employer la méthode raisonnée qui consiste à créer des épreuves de choix en associant « manuellement » des scénarios. On peut utiliser une méthode systématique fondée sur des règles de décision associant de façon aléatoire des options ou créant des épreuves à partir d'une option de référence. Une autre méthode, plus rigoureuse, a été proposée par Huber et Zverina (87). Cette méthode repose sur les quatre principes de la D-efficiency (design efficiency).

Ces quatre principes sont :

- L'équilibre des niveaux. Il faut pour satisfaire ce principe que chaque niveau différent apparaisse à fréquence égale dans l'ensemble des épreuves de choix sélectionnées et que les corrélations soient nulles au sein des épreuves ou au sein

---

<sup>1</sup> La D-efficiency est définie par la formule suivante :  $D\text{-efficiency} = [\det(C)/\det(C_{\text{opt}})]^{1/\rho}$  où C est la matrice d'information de Fischer,  $C_{\text{opt}}$  est la plus grande valeur de la matrice C,  $\det$  se réfère au déterminant, et  $\rho$  est le nombre de paramètres à estimer dans le modèle.

et entre les épreuves. Cette propriété permet de minimiser la variance de l'estimation des paramètres.

- L'orthogonalité. Elle est respectée si les niveaux varient indépendamment les uns des autres. Un tel design est dit orthogonal et permet d'estimer indépendamment les effets des attributs (estimations non corrélées des paramètres du modèle), c'est-à-dire lorsqu'ils ne sont pas colinéaires (88).
- Le croisement ou chevauchement minimum. Un niveau ne doit pas apparaître plusieurs fois dans une même proposition de choix.
- L'équilibre des utilités. Un design dont les utilités seront équilibrées sera efficient. Cela consiste à ce que les utilités des alternatives présentées soient approximativement de même niveau. Pour y parvenir, il faut idéalement partir d'informations antérieures sur les préférences des individus et chercher le design qui sera susceptible d'apporter le plus d'informations sur les préférences. Ce principe peut être à l'origine de difficultés, si, en amont, il n'existe aucun résultat disponible sur les préférences des individus, mais sa mise en œuvre permettra d'éviter la construction d'épreuves de choix pour lesquelles la réponse est évidente et donc qui n'apporteront aucune information supplémentaire sur les préférences des individus. Les estimations obtenues seront, elles, plus fiables (minimisation des erreurs types) pour une taille d'échantillon donnée. Il sera aussi possible de réduire la taille de l'échantillon. Il faut veiller cependant à ce que les épreuves de choix ne présentent pas des scénarios de même utilité puisqu'il leur sera alors impossible d'apporter une information statistique pour l'estimation du modèle. L'équilibre des utilités peut aussi augmenter la variance du terme d'erreur, pouvant lui-même impacter l'estimation des paramètres (69).

Street et Burgess précisent néanmoins que satisfaire ces quatre propriétés ne garantit pas l'obtention d'un design optimal et que certains designs répondant à ces critères peuvent ne pas être identifiés (90).

En pratique, créer un design factoriel partiel en s'appuyant sur la méthode systématique fondée sur des principes statistiques peut être fait de plusieurs façons. Le logiciel NGene (<http://www.choice-metrics.com/index.html>) est capable de définir un

design optimisé et plus efficient pour un modèle statistique donné (pour un niveau de précision donné, le design requerra un échantillon plus petit ou pour un échantillon donné, le design permettra d'obtenir une plus grande précision dans les estimations). On peut aussi utiliser la matrice SAS proposée par Kuhfeld (89). Cette matrice permet d'obtenir un design optimal ou quasi-optimal (c'est-à-dire capable de satisfaire les différentes propriétés énoncées ci-dessus). Une autre solution consiste à repartir de design présentés dans des ouvrages ou sur Internet, lorsque le design recherché est assez simple (peu d'attributs et de niveaux...). Sur internet, on trouvera un catalogue de design par exemple sur le site de Sloane (<http://neilsloane.com/oadir/>), où sont proposés des OMEP (Orthogonal Main Effect Plan). A partir des design présentés, on peut définir de nouveaux design en appliquant par exemple la méthode définie par Street et Burgess (90). On remarquera que les différents paramètres conditionnant la collecte des données sont sous contrôle de l'expérimentateur (nombre de paramètres à estimer, type d'effets à modéliser...), ce qui peut surprendre par rapport aux démarches statistiques classiques.

#### **v. *Recueil des données***

L'étape suivante consiste à mettre en forme le questionnaire de choix discrets et à le passer aux individus pour qu'ils y répondent. Il faut choisir le nombre d'épreuves de choix que l'on désire faire passer aux individus. En santé, on préfère utiliser un faible nombre d'épreuves de choix, en général huit (92). Augmenter le nombre d'épreuves de choix comme le nombre d'attributs, de niveaux ou de scénarios par épreuve de choix, peut augmenter la difficulté cognitive et la variabilité inobservée des résultats (85). Une étape de pré-test du questionnaire peut être réalisée. Elle permet d'affiner le design expérimental et de repérer d'éventuels problèmes de compréhension (81).

Le questionnaire de choix discrets doit être structuré pour amener les individus à faire les choix les plus vrais possibles. Pour cela, on commence généralement à poser le contexte et spécifier les objectifs de l'étude. On rappelle aux individus l'existence de leur contrainte budgétaire et de biens complémentaires. Lorsque l'étude implique des dépenses publiques, il est recommandé de rappeler les coûts d'opportunité que cela peut engendrer. Le questionnaire doit également être construit de telle façon que le répondant ait le sentiment que les informations qu'il fournit vont être utilisées lors de la

prise de décision pour supprimer le sentiment que l'ensemble de l'étude est purement hypothétique. Il est utile d'indiquer le temps requis pour l'étude et de préciser la stricte confidentialité des données (notamment en raison des informations relatives au consentement à payer des individus). Il convient alors de présenter la MCD et les attributs utilisés pour décrire les biens ou services étudiés puis d'introduire les choix que les individus seront amenés à faire dans le questionnaire (75), en leur rappelant qu'il s'agit de scénarios hypothétiques visant à explorer leurs préférences. Dans le cas où un statu quo serait utilisé, il est nécessaire de prévoir une description de celui-ci par les individus, de préférence avant les épreuves de choix, de façon à ce que les individus soient bien familiarisés avec les niveaux de ses attributs. Avant de présenter les épreuves de choix discrets, il peut être utile de présenter une première épreuve de choix pour que les individus se familiarisent avec la tâche à réaliser et éviter des problèmes de validité concernant le premier choix effectif. Il ne faut également pas omettre de poser des questions concernant les variables explicatives que l'on souhaiterait introduire dans les analyses (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle...). Enfin, on pourra ajouter une partie permettant de recueillir l'avis des répondants sur le questionnaire. Cela peut fournir des informations importantes pour l'amélioration future de celui-ci ou encore permettre de connaître plus en précision le point de vue des patients sur le ou les biens ou stratégies étudiées.

Le format de présentation des épreuves de choix fait référence à l'aspect visuel des scénarios de choix. En général, on a recourt à une présentation textuelle. Lorsque des attributs comme l'attribut « risque » ou des attributs quantitatifs sont utilisés, on pourra préférer incorporer des images. Il faut veiller à ce que l'information transmise aux individus soit lisible, facilement compréhensible et homogène (76).

Il est également nécessaire de définir la population de l'étude dont on souhaite recueillir les préférences pour le bien ou la stratégie de santé étudié (patient, professionnels de santé, décideur, payeur...), à partir de critères d'inclusion et/ou exclusion. Lorsque l'on souhaite évaluer une innovation, des individus n'ayant pas encore expérimenté le bien ou le service seront plus à même de révéler leurs vraies préférences parce qu'ils n'auront par exemple pas expérimenté une éventuelle défaillance de celle-ci. La population d'intérêt doit être concernée par le coût

d'opportunité du bien ou de la stratégie à évaluer. Il faut qu'elle ait un arbitrage à faire dans la répartition de ses ressources (71). Des auteurs ont également travaillé sur le rôle des émotions dans l'estimation du bien-être des individus. Ainsi, l'évaluation de biens non marchands ou de politiques publiques pourrait générer des estimations de bien-être différentes en fonction des réactions émotionnelles de la population, pouvant alors expliquer les comportements des individus dépendant du contexte. Des recherches tentent d'aider les chercheurs à mettre en place des questionnaires permettant l'obtention des préférences plus précises en prenant en compte des déterminants de l'effet de contexte et leurs conséquences (91).

La taille de l'échantillon doit également être étudiée. Elle doit permettre d'estimer les paramètres du modèle, tout en respectant les contraintes liées à la recherche (temps disponible, financement de la recherche...). Le calcul de la taille optimale de l'échantillon permettant d'estimer des modèles de choix discrets non linéaires n'est pas simple. Il dépend en effet de la vraie valeur des paramètres inconnus estimés dans les modèles de choix. Plusieurs règles de décision ont été proposées pour calculer la taille de l'échantillon (92). Elles comprennent en général les paramètres suivants : le nombre de coefficients à estimer (dépend du nombre d'attributs utilisés), le nombre de sous-groupes dans l'échantillon, le nombre de versions du questionnaire (dépend du design), le nombre de répondants par sous-groupe et/ou version du questionnaire et le taux de réponse prévisible.

La formule souvent utilisée est une formule reposant sur les paramètres suivants : le nombre d'épreuves de choix, le nombre d'options par épreuve et le nombre de niveaux des attributs (nombre maximum de niveau par attribut pour un modèle à effets principaux et plus grand produit du nombre de niveaux de deux attributs pour un modèle incluant les interactions de premier ordre).

$$N = \frac{(500 * \text{Nb max de niveaux par attribut})}{(\text{Nb d'épreuves} * \text{Nb d'options par épreuve})}$$

Habituellement, il n'est pas forcément nécessaire d'avoir plus de 20 répondants par version du questionnaire pour estimer des modèles fiables. Par contre, il faut des échantillons bien plus grands pour estimer des effets de corrélation (71). Généralement,

la fixation de la taille de l'échantillon est fixée par des considérations pratiques (population et temps disponibles), d'ailleurs, moins de 20% des études explicitent le calcul de la taille d'échantillon (76).

Le recueil des données peut s'effectuer de plusieurs façons en auto-remplissage ou en remplissage assisté. Il est possible d'envoyer le questionnaire aux individus par courrier, internet ou mail, de leur administrer en face-à-face ou au cours d'un entretien téléphonique. De façon générale dans les études, la voie postale est fréquemment utilisée mais conduit à un faible taux de réponse (82). On obtient un meilleur taux de réponse lorsqu'on choisit l'entretien en face-à-face ou la saisie sur internet (94). Or une étude de choix discrets peut s'avérer plus complexe à comprendre pour les répondants qu'une enquête classique. Aussi, leur offrir la possibilité de poser des questions sur le principe même du questionnaire, comme cela peut être le cas dans un entretien en face-à-face, peut être un facteur important pour améliorer l'efficacité des réponses. Dans ces cas, le répondant a la possibilité de poser des questions sur des choses qu'il ne comprendrait pas et cela peut contribuer à améliorer la qualité des résultats et donc l'efficacité des réponses.

On peut aussi inciter les individus à répondre en proposant une rémunération ou des rappels réguliers. Il semblerait que ces incitatifs n'influencent pas la qualité des réponses mais permettent d'obtenir un meilleur taux de réponse (76).

Plus de 50% des études procèdent à une étude pilote du questionnaire de choix discrets (en général sur une trentaine de patients) pour en vérifier sa réalisation (76).

#### **vi. Analyse des données**

L'analyse des données comprend plusieurs étapes. Il faut tout d'abord reprendre les questions auxquelles on souhaite répondre pour définir le modèle probabiliste à utiliser. Les questions que l'on souhaitera résoudre sont multiples. On cherchera tout d'abord à décrire la population de l'étude et les choix réalisés. Ensuite, on cherchera à déterminer le poids de chaque attribut dans le processus de choix des individus et donc dans l'utilité totale. On pourra aussi définir le poids relatif des attributs entre eux et estimer dans quelle mesure les individus sont prêts à renoncer à un niveau d'un attribut pour gagner un niveau d'un autre attribut (plusieurs méthodes sont possibles : analyse

partielle de log-vraisemblance, taux marginal de substitution, mesure Hicksienne du bien-être, analyse probabiliste, échelle des attributs. Il peut être avantageux d'utiliser une combinaison de ces méthodes (95)). En regardant cet arbitrage sur l'attribut « prix », on pourra en déduire la disposition à payer des individus pour le bien total mais aussi pour chacun des attributs du bien, lorsqu'ils augmentent d'un niveau. Enfin, l'intérêt de la MCD est aussi de pouvoir déterminer la probabilité que les individus ont de choisir un bien plutôt qu'un autre. Cela permettra au final de pouvoir leur proposer à l'avenir un bien qu'ils ont le plus de chances de choisir, favorisant ainsi sa diffusion.

#### *Codage des données*

Le codage des données doit être binaire mais plusieurs possibilités de codage sont envisagées. Soit les données sont codées « 0 » (dummy coding) lorsque cela correspond au niveau de référence et « 1 » lorsque l'attribut a pris la valeur du niveau souhaitée. Le niveau de référence est alors confondu avec la constante du modèle et cela peut erroner l'interprétation des résultats. Soit les données sont codées « -1 » au lieu de « 0 » (effect coding) et cela permet d'épurer la constante de l'effet des niveaux de référence (96). Pour chaque attribut qualitatif, il y a autant de variables à créer que le nombre de niveaux « - 1 ».

#### *Spécification de la fonction d'utilité indirecte*

En général, on pose l'hypothèse d'une fonction d'utilité linéaire dépourvue de terme d'interaction, uniquement composée des paramètres associés des attributs de choix. Cette hypothèse permet d'expliquer plus de 70% de la variabilité des décisions individuelles. Selon les objectifs de recherche (analyse de l'hétérogénéité des préférences individuelles, prise en compte des phénomènes de corrélation des données, analyse de l'hétérogénéité inobservée), on pourra complexifier cette hypothèse.

#### *Définition du modèle probabiliste*

Les théories posées comme cadre conceptuel de la MCD permettent de définir un cadre formel pour l'analyse des données reposant sur la fonction RUM (Random Utility Model) qui peut s'écrire :  $U_{in} = V_{in} + \varepsilon_{in}$ . Elle représente l'utilité de l'individu n pour le choix du bien i.

$V_{in}$  est la composante systématique (déterministe), fonction des m attributs observables du bien i. Elle peut aussi s'écrire :  $V_{ni} = \alpha_i + \beta_1 X_{1ni} + \beta_2 X_{2ni} + \dots + \beta_m X_{mni}$ .  $\alpha_i$

étant une constante propre au choix de  $i$ , et  $\beta$  des constantes propres à l'individu et égales pour tous les choix.

$\varepsilon_{in}$  est la composante inobservable (aléatoire), fonction des attributs non observables du bien  $i$  et des variations liées à l'individu  $n$ . En raison de  $\varepsilon_{in}$ , l'utilité  $U_{in}$  n'est pas observable. Il est donc impossible d'estimer directement les coefficients. On posera des hypothèses sur la distribution de  $\varepsilon_{ni}$ . Selon ces hypothèses, on utilisera un modèle probabiliste différent.

On a vu selon la théorie du consommateur qu'un individu rationnel choisit à chaque fois le bien (combinaison d'attributs) qui lui procure le niveau de satisfaction le plus élevé. Autrement dit, il maximise son utilité. Il choisira donc le bien  $i$  plutôt que le bien  $j$  si  $U_{ni} > U_{nj}$ , donc si  $V_{ni} - V_{nj} > \varepsilon_{ni} - \varepsilon_{nj}$ . La probabilité qu'il choisisse le bien  $i$  est représentée par :  $P_{ni} = \text{Prob}(V_{ni} - V_{nj} > \varepsilon_{ni} - \varepsilon_{nj})$ .

On utilise dans les modèles de choix discrets un modèle économétrique pour variables qualitatives reposant sur la fonction RUM : le modèle logit multinomial. Selon le modèle logit multinomial standard, la probabilité que  $n$  choisisse  $i$  dans l'ensemble de  $k$  choix  $C$  s'écrit :  $P(i|C_n) = \exp(\beta'_{ni}) / 1 + \sum_{i \neq k} \exp(\beta'_{ni})$ . Dans ce modèle, les observations observées pour un même individu sont supposés indépendantes et les  $\beta$  sont différents entre les individus mais pas entre les choix. On suppose que les variances des erreurs sont constantes et de distribution identique. En cas d'épreuves composées de plusieurs options de choix, le modèle suppose l'indépendance des alternatives (IIA : indépendance des alternatives non pertinentes), c'est-à-dire que le fait d'inclure ou d'exclure une option de l'épreuve de choix a un impact similaire sur les probabilités de sélection des options restantes.

Or, McFadden a introduit avec la théorie de l'utilité aléatoire la notion que les choix comportent une part d'aléa lié à l'influence des facteurs omis sur la décision (attributs non observés ou non observables), à celle des différences entre les individus face aux choix (subjectivité de l'individu), et aux erreurs de mesure ou de spécification de la fonction d'utilité (erreurs d'évaluation dues au manque d'information ou à la rationalité limitée de l'individu). Il a ainsi proposé une estimation des préférences des patients par un modèle logit multinomial conditionnel selon lequel la même probabilité

peut s'écrire :  $P(i|C_n) = \exp(V_{ni}) / \sum_{i \neq k} \exp(V_{nk})$  ou encore, sachant que  $V_{ni} = \alpha_i + \sum \beta_{nk} X_{nk}$ ,  $P(i|C_n) = \exp(\beta'_{ni}) / \sum_{i \neq k} \exp(\beta'_{ni})$ . Dans ce type de modèle, on considère que les  $\varepsilon_{ni}$  sont indépendamment et identiquement distribués comme une valeur extrême de type 1 selon loi de Gumbel. On considère également que les erreurs ont une variance constante (homoscédasticité). Pour cela, on fixe le paramètre d'échelle du modèle  $\mu = 1$ , paramètre inversement proportionnel à la variance de la composante aléatoire. Les observations fournies par un même répondant sont supposées indépendantes les unes des autres. Dans ce modèle, les  $\beta$  sont différents entre les individus et les choix. Par ailleurs, le log-OR de chaque réponse suit un modèle linéaire et on peut utiliser une régression pour comparer en même temps deux choix.

Ce modèle présente toutefois des limites. Par exemple, le choix entre deux options ne dépend pas du nombre et de la nature d'autres options présentées en même temps. De plus, ce modèle ne prend pas en compte l'ordre de présentation des options. Il est donc limité à la représentation de variations systématiques des préférences mais pas de variations aléatoires. Il n'intègre pas non plus de corrélation entre les termes d'erreur, ce qui ne correspond pas tout à fait à la réalité.

Dans certains cas, on préférera alors un modèle de type logit emboîté (nested logit). Ce modèle permet d'être plus souple sur l'indépendance entre les composantes non observées de l'utilité latente,  $\varepsilon_i$ , (IIA) en offrant la possibilité d'introduire des corrélations entre les choix. Les choix vont dépendre de variables communes (celles des scénarii hypothétiques) et de variables spécifiques aux individus comme les caractéristiques générales et les caractéristiques du statu quo (variable entre les individus).

Des modèles à coefficient aléatoire peuvent aussi être employés (random effect or mixed logit/probit).

#### *Vérification de la validité des résultats*

Vérifier la validité des résultats permet d'attester que l'étude prend en compte l'ensemble des questions jugées importantes afin que les estimations obtenues soient valides.

La validité théorique correspond à la vérification de l'ensemble des hypothèses posées relatives au sens et à l'intensité des estimations.

La validité externe correspond à la capacité des résultats obtenus par des scénarios hypothétiques à être reproduits en environnement réel. Elle est vérifiable a posteriori à partir des observations du marché puisque les biens ou services testés ne sont pas encore diffusés.

La validité interne correspond à l'adéquation des résultats avec des hypothèses formulées sur le comportement des individus. Il s'agit de vérifier la cohérence interne, la transitivité et la stabilité des réponses, ainsi que l'absence de préférences lexicographiques. Pour vérifier la cohérence interne des réponses, on peut introduire dans le questionnaire une épreuve de choix-test où une alternative domine nécessairement l'autre et rechercher une erreur de choix des individus (comportement irrationnel, incompréhension des consignes, erreur de réponse...). Présenter plusieurs épreuves de choix A et B, B et C et C et A permettra de vérifier la transitivité des réponses : si A est préféré B et B est préféré à C alors dans la troisième épreuve de choix, A doit être préféré à C. Pour attester de la stabilité des préférences, on peut répéter une même épreuve de choix et observer la constance de l'individu dans ses choix entre les deux épreuves. Il est aussi possible de tester l'influence du cadre de l'étude, des niveaux et de l'ordre des attributs et des caractéristiques des individus par des analyses en sous-groupes (76).

#### *Interprétation des résultats*

Les variables dépendantes du modèle sont généralement les attributs du bien, les caractéristiques et le revenu de chaque individu. En admettant que la fonction indirecte d'utilité soit linéaire, la construction et la validité du modèle mathématique permettent d'estimer les coefficients des variables dépendantes expliquant la partie systématique de la fonction indirecte d'utilité (72).

Les résultats d'un modèle de choix discrets doivent permettre de comparer l'importance relative des attributs des biens dans le choix des individus. Cependant, cela n'est pas possible en comparant directement les paramètres des attributs (valeur et degré de significativité) parce les niveaux de chaque attributs de sont pas représentés

sur une échelle d'utilité commune. Les distances entre deux niveaux d'attributs sur l'échelle de l'utilité ne sont donc pas forcément égales. Pour mesurer l'impact relatif de chaque attribut, il faut replacer les valeurs sur une échelle commune. Plusieurs méthodes permettent cela. On peut partir du calcul de la probabilité que les individus ont de choisir chaque alternative. On peut également utiliser des taux marginaux de substitution ou rapporter les résultats sous forme de mesure commune (par exemple la disposition à payer) (71).

L'interprétation des résultats ne doit pas omettre de rechercher les biais de l'étude (déjà évoqués précédemment).

## **5. Les apports de la méthode des choix discrets en santé**

La MCD permet d'approcher les préférences des patients de façon précise et détaillée. Elle constitue une nouvelle voie d'étude du point de vue des patients et son utilisation en santé offre des perspectives très intéressantes, que ce soit en termes de connaissance du point de vue des patients sur leur prise en charge ou encore pour la recherche méthodologique approfondie en économie de la santé.

Sa première utilisation en santé est due à Propper (97). Initialement, elle s'est intéressée à la désutilité des patients engendrée par les délais d'attente avant l'accès aux soins (National Health Service). Dans un second temps, elle a trouvé des applications dans le cadre de l'économie du bien-être (98), de l'évaluation des programmes de santé (99-101), de la relation médecin-patient (102) ou encore des préférences des professionnels de santé pour les caractéristiques financières et non financières de leur profession (103). Les travaux menés jusque-là tendent à confirmer la validité interne et la capacité prédictive de la MCD dans le contexte des choix de santé. Cependant, si son développement est croissant dans les pays anglo-saxons, elle reste peu appliquée en santé en France. Cela résulte vraisemblablement de la méconnaissance de cette technique et de ses avantages en regard des méthodes traditionnelles (55).

Les méthodes de révélation des préférences et la MCD en particulier, d'application plus récente en santé) devraient pourtant être reconnues comme de puissants outils d'aide à la décision publique, à l'heure où le patient est appelé à jouer un rôle de plus en plus important dans le processus de décision médicale. La MCD présente

de nombreux avantages par rapport aux techniques traditionnelles, dont les principaux sont la possibilité de permettre une estimation des utilités marginales, l'obtention d'un meilleur taux de réponse des patients et d'une plus grande richesse d'information (55). Par ailleurs, elle explore véritablement les comportements de consommation des individus et non simplement leurs préférences, en raison de sa méthodologie qui impose aux individus de faire des choix.

De façon plus générale, les qualités de la MCD sont telles qu'il est nécessaire aujourd'hui d'encourager le développement de travaux fondés sur l'utilisation de cette méthode en France.

### **III. Les téléconsultations : un nouveau mode de suivi des patients transplantés rénaux à l'étude au CHU de Nantes**

#### **A. Le projet Telegraft : une évaluation médico-économique des téléconsultations pour le suivi des transplantés rénaux**

##### **1. Telegraft, une base de réflexion pour ce travail de thèse**

Dans le cadre de cette thèse, nous avons souhaité étudier les préférences des patients pour la télémédecine. Le sujet est né des premières expérimentations réalisées dans le cadre du PHRC national Telegraft, visant à évaluer l'efficacité et l'efficience d'un suivi des patients transplantés rénaux par télémédecine, sous forme de téléconsultations, en proposant un nombre de consultations adapté au risque calculé d'échec de greffe (score KTFS). Ce PHRC est une étude inédite menée par le CHU de Nantes, et l'ITUN (1).

##### **2. Telegraft, un projet ambitieux d'évaluation de la télémédecine**

Les moyens mis en œuvre pour le suivi des patients transplantés sont globalement standardisés et suivent généralement les recommandations de la HAS quel que soit le pronostic des patients. Cependant, une organisation plus efficiente voudrait que les moyens déployés soient plus importants pour les patients qui en ont le plus besoin, c'est à dire ceux qui ont le plus mauvais pronostic. Actuellement le risque est

apprécié par le médecin transplanteur à partir de ses connaissances théoriques et de son expérience. Ainsi, un faisceau d'arguments définissant des signes de mauvais pronostic chez un patient conduira à une intensification de son suivi. A l'inverse un patient présentant une fonction rénale de bonne qualité et stable dans le temps bénéficiera d'une surveillance plus espacée. Les recommandations officielles ne font à l'heure actuelle pas de distinction en fonction de l'appréciation du risque d'échec des greffons. C'est pourquoi un outil, développé au CHU de Nantes est utilisé pour aider le médecin transplanteur à décider sur la base d'un rationnel scientifique, le suivi le mieux adapté à ses patients en s'approchant de la définition d'une « médecine personnalisée » (104). Cet outil est un score de risque prédictif de la perte des greffons, dénommé KTFS, mis au point grâce à la base de données sur les transplantés rénaux en réseau DIVAT (Données Informatisées et Validées en Transplantation, [www.divat.fr](http://www.divat.fr)). Il permet, en fonction de paramètres connus à la fin de la première année de greffe, d'estimer la probabilité d'échec de la greffe avant la 9<sup>ème</sup> année de transplantation (1).

Indépendamment du risque d'échec de greffe, il existe pour les patients transplantés des contraintes liées à la greffe. En effet, même si les patients transplantés ont une qualité de vie sensiblement améliorée par rapport aux patients restés en dialyse, les contraintes liées à la greffe restent importantes. Les deux plus importantes sont la prise des traitements immunosuppresseurs au long cours et le suivi régulier en consultations dans les centres hospitaliers engendrant des contraintes socio-économiques (arrêts de travail, déplacements et prescriptions médicales de transport) mais aussi des conséquences psychologiques (peur du rejet ou de la perte de fonction du greffon, stress lié à l'attente des résultats à chaque consultation etc.) (1).

L'étude Telegraft vise à proposer aux patients un suivi personnalisé à partir du calcul de leur score de risque d'échec de greffe (score KTFS), suivi tentant de limiter les contraintes liées aux consultations de suivi.

Dans l'étude, les patients sont répartis en deux bras de randomisation : entre deux bilans annuels, un groupe de patients bénéficie de consultations en « face-à-face » ou consultations classiques et un groupe de patients bénéficie de « téléconsultations ». Au sein de chaque groupe, selon le score KTFS calculé à un an post-greffe, les patients

sont répartis en deux groupes : un groupe à faible risque de perte du greffon à 8 ans (7%) et un groupe à plus haut risque de perte du greffon à 8 ans (30%).

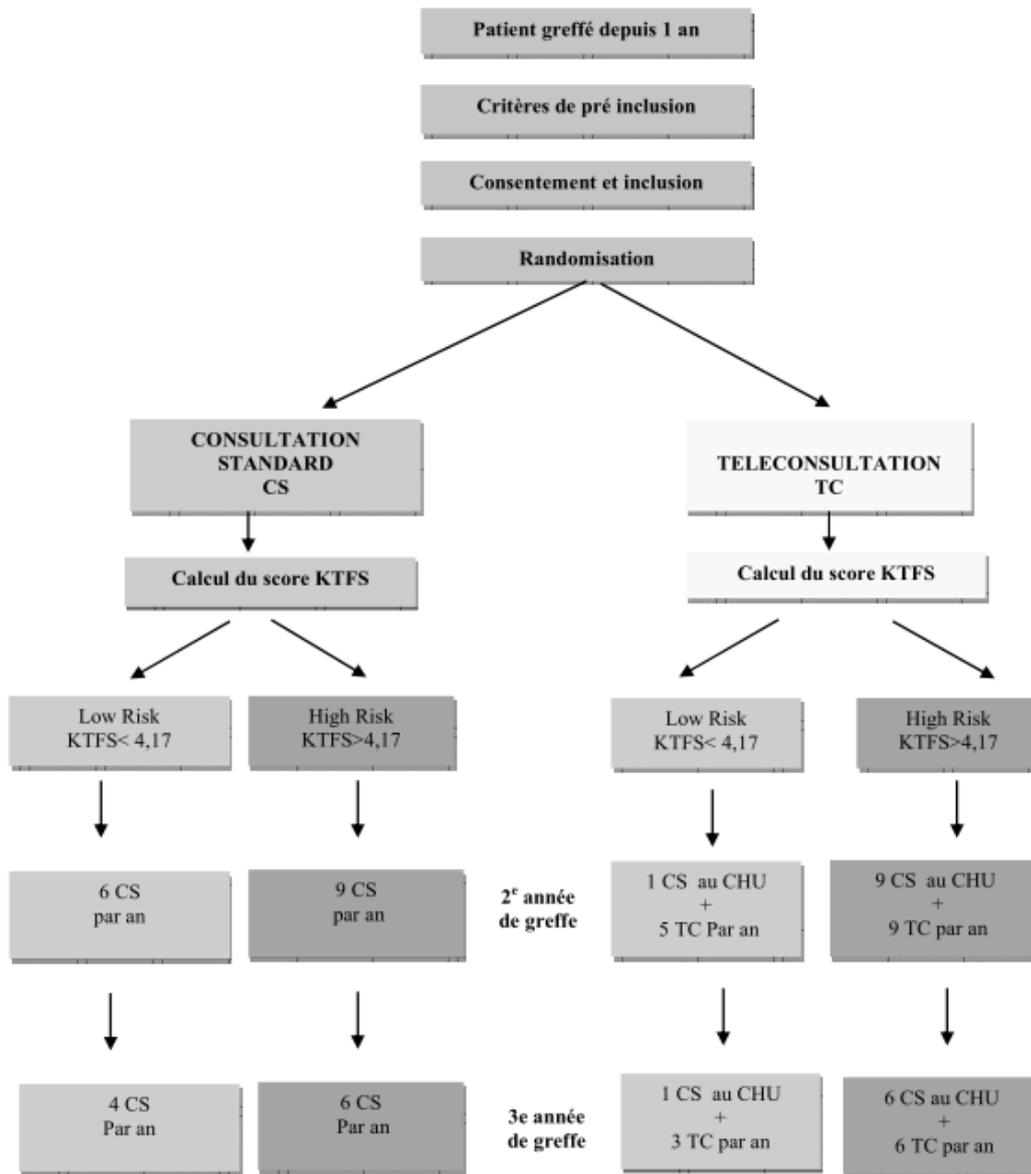


Figure 5 : Schéma du projet Telegraft (1)

Le projet Telegraft a pour objectif de montrer qu'un suivi personnalisé des patients greffés rénaux améliore la survie des greffons. Il a aussi pour objectif de rechercher l'intérêt clinique, médico-économique (étude coût-efficacité) et en termes de qualité de vie, d'un suivi par télémedecine. Ce projet est en cours et les résultats obtenus devraient permettre d'améliorer la connaissance de la pertinence de la télémedecine dans le suivi de cette population.

## **B. Les limites du projet Telegraft pour l'exploration des aspects « patient »**

Le projet Telegraft est un projet ambitieux. Les premières étapes de sa mise en place ont été riches en informations quant aux perceptions des patients et des professionnels sur un suivi par téléconsultations. Elles ont également été marquées par plusieurs points importants : une inclusion lente des patients dans l'étude, la perception de facteurs particuliers et non mesurés orientant la décision des patients d'accepter ou non de participer à l'étude, les remarques de quelques patients portant sur des possibles améliorations du programme de télémédecine proposé dans l'étude Telegraft.

### **1. Une inclusion lente des patients dans l'étude**

Certains patients dont les cliniciens auraient pensé qu'ils participeraient volontiers à l'étude ont finalement refusé de signer le consentement. Les patients pouvaient ainsi adopter des positions que les cliniciens auraient pu qualifier d'incohérentes. Les raisons avancées par ces patients se sont avérées difficilement appréhendables par les cliniciens, qui n'ont ainsi pas pu les anticiper.

### **2. Un ressenti variable et difficilement quantifiable des patients sur la télémédecine**

Qu'il s'agisse de patients ayant accepté ou refusé de participer à l'étude, les échos des patients sur le suivi proposé par téléconsultations (et plus globalement sur la télémédecine) et sur les raisons les incitant à accepter ou à refuser un tel suivi ont été nombreux. Ils ont permis de mettre en évidence l'existence de facteurs peu voire pas perceptibles lors de leur décision d'accepter ou non le suivi proposé. Ces facteurs pouvaient être liés au suivi proposé, à la technologie en elle-même, mais aussi au patient, que ce soit sa maladie et son antériorité ou son environnement quotidien (distance au domicile...). Ils peuvent également être liés à un manque d'information sur les usages de la télémédecine comme le signale le livre blanc de la Télémédecine (3).

### **3. Les attentes des patients non explorées directement**

Le projet Telegraft évalue les aspects techniques, médicaux et économiques de la télémédecine mais ne cherche pas spécifiquement à explorer les attentes des patients pour la télémédecine. Le suivi proposé dans le cadre de l'étude dépend en priorité du

KTFS et ensuite seulement des préférences des patients en matière de suivi de greffe, selon qu'ils acceptent ou non de pouvoir être randomisés dans le bras télémédecine. Le suivi proposé peut donc potentiellement ne pas répondre à leur attente. Ceci pourrait notamment ralentir la vitesse d'inclusion et doit également nous orienter vers le souci de mieux percevoir le point de vue des patients pour favoriser la réussite des programmes de santé innovants.

### **C. Les avantages de la méthode des choix discrets pour l'évaluation de la télémédecine**

Aujourd'hui, la mise en place de projets de télémédecine soulève plusieurs enjeux de type médicaux (efficacité des soins), organisationnels (restructuration de l'offre de soins), économiques (efficience des soins), professionnels (modification des pratiques médicales) et industriel (structuration et croissance du marché) auxquels les études en cours ou passées tentent de proposer des réponses. Or, nous avons vu qu'un enjeu, abordé que dans peu d'études, existe : celui qui concerne les patients et les usagers du système de soins. Cet enjeu regroupe les questions d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, de leur accessibilité et de leur permanence, mais aussi la considération de la qualité de vie des patients et de leur implication réelle dans le processus de soins, et en particulier de leur point de vue sur la télémédecine.

#### **1. La méthode des choix discrets permet d'appréhender le point de vue des patients**

En effet, si depuis les années 1960, le point de vue des usagers est pris en considération de façon croissante, notamment par le développement des études de satisfaction, il est peu abordé dans le développement actuel de la télémédecine. Or, une offre de soins répondant aux préférences des patients améliore leur perception de la qualité des soins et leur satisfaction (105,106). Une amélioration de la prise en compte du point de vue du patient semble également avoir d'autres retombées positives comme des résultats de santé meilleurs expliqués par une plus forte adhérence des patients aux protocoles de soins prescrits (107) ou une consommation de ressources sanitaires plus efficiente (108). L'acceptabilité sociale des réformes du système de santé est également meilleure lorsque celles-ci prennent en considération le point de vue des usagers (109).

Le patient doit donc être considéré comme une source d'informations à part entière sur les soins, dont la vision est potentiellement différente et certainement complémentaire de celle des professionnels de santé (110).

Pour la DGOS, il est d'ailleurs indispensable de prendre en considération le point de vue des patients dans le développement de la télémédecine, en complément des recherches portant sur son efficacité, son efficience ou ses répercussions sur les pratiques professionnelles, l'organisation générale de l'offre de soins ou encore l'extension du marché des nouvelles technologies. Les patients sont les premiers acteurs concernés par la télémédecine et les nouveaux modes de suivis permis par celle-ci modifient de façon notable le déroulement de leur prise en charge. Pour conserver une adhésion des patients à celle-ci, facteur indispensable à leur succès et à leur efficience, il est nécessaire de prendre en considération leurs attentes. Finalement, la pertinence de l'introduction de la télémédecine doit donc s'évaluer de façon globale, sans oublier son impact sur les patients. Pour cela, la MCD est une méthode de choix.

## **2. L'utilisation de la méthode des choix discrets pour l'évaluation de la télémédecine est une approche innovante**

La MCD dont nous avons détaillé précédemment tout l'intérêt de son application à la santé est donc susceptible d'apporter une réponse informative et pertinente aux interrogations relatives au point de vue des patients sur la télémédecine et aux éléments qui entrent en compte dans leur choix d'accepter ou non le recours à la télémédecine pour leur suivi de greffe rénale. Or, à ce jour, aucune application nationale ou internationale de la MCD au champ de la télémédecine n'a encore été publiée.

## **3. La méthode des choix discrets permet de monétariser les aspects intangibles de la télémédecine**

S'il s'agit donc d'un nouveau champ d'application encore inexploré par la MCD, c'est également un champ qui se prête parfaitement à cette méthode en ce sens où la MCD peut permettre de monétariser les bénéfices de la télémédecine qui sont par essence multidimensionnels. En effet, les bénéfices attendus peuvent concerner de nombreux aspects comme la réduction de délais d'attente et des déplacements, l'augmentation des contacts entre professionnels, l'amélioration de l'organisation des

soins ou encore le changement des pratiques médicales (...) (27). De plus, monétariser les aspects intangibles de la téléconsultation ou de la consultation classique en face-à-face apporte de nouvelles valeurs de disposition à payer des patients pour ces deux modes de consultations et pour chacune des composante du suivi (reflétant l'importance relative accordée à ces modalités par les patients). Ces données constitueront une indication qui pourra être prise en compte dans les réflexions relatives à la fixation du prix de ces actes, mais certainement aussi une source d'information très utile pour la réalisation d'évaluations médico-économiques futures.

#### **4. La méthode des choix discrets met en évidence le mode de suivi préféré par les patients dont la mise en place devrait être la plus efficiente**

Enfin, l'apport de la MCD dans l'étude de la télémédecine sera aussi d'apporter des renseignements sur les types et modalités de suivi préférés par les patients. In fine, les résultats devraient être en mesure d'orienter les décisions de santé pour favoriser un développement efficient de cette nouvelle technologie. C'est d'ailleurs ce qu'affirmait l'économiste R. Launois à l'Académie Nationale de Médecine en 2006 : « *Les préférences individuelles sont le fondement de l'évaluation des technologies et les individus sont les meilleurs juges de leurs préférences.* » (27).

### **IV. Le suivi des patients greffés rénaux par télémédecine : étude de leurs préférences individuelles par la méthode des choix discrets**

Le protocole de l'étude présentée ici a été soumis au Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS) et a reçu un avis favorable le 3 septembre 2013.

#### **A. Bien étudié, objectif de l'étude et hypothèses**

##### **1. Bien étudié**

Dans l'étude, le bien ou service étudié correspond au mode de suivi de greffe rénale. Actuellement, en dehors du projet Telegraft, les patients sont suivis par des

consultations intermédiaires réalisées en face-à-face, soit au CHU de Nantes, soit dans un autre lieu de consultation plus proche de chez eux (suivi alterné), un bilan annuel ayant dans tous les cas lieu au CHU de Nantes.

Nous souhaitons étudier un nouveau type de suivi de greffe qui s'appuierait sur des téléconsultations. Un tel suivi consisterait à proposer aux patients greffés rénaux de remplacer leurs consultations intermédiaires par des téléconsultations. Comme dans le projet Telegraft, ces téléconsultations utiliseraient une tablette informatique sécurisée dédiée exclusivement à cet usage. La tablette, équipée d'un micro, d'une caméra et d'un écran permettrait au médecin d'effectuer une consultation à distance. Lors des téléconsultations, celui-ci disposerait des résultats d'examens de biologie et d'imagerie du patient où qu'ils aient été réalisés, mais ne pourrait pas l'examiner physiquement, puisqu'il ne serait pas à côté du patient. Cependant, les téléconsultations présentent l'intérêt d'éviter au patient des déplacements au CHU ou dans un autre hôpital.

## **2. Objectif de l'étude**

L'objectif principal de cette étude est de révéler les préférences des patients greffés rénaux de plus d'un an pour un suivi par téléconsultations, en comparaison à un suivi standard par consultations en face-à-face, à l'aide de la méthode des choix discrets.

Les préférences à révéler concernent la télémédecine mais aussi chacun de ses aspects présentés dans le questionnaire employé. Il s'agit de déterminer l'influence relative de chacune des principales caractéristiques du suivi de greffe dans le choix que peut faire un patient d'accepter ou non un suivi par télémédecine, c'est-à-dire les facteurs les plus importants et ceux qui constituent un frein au passage à un suivi par télémédecine.

Il est attendu des résultats une meilleure compréhension des éléments qui pourraient favoriser le recours à un suivi par télémédecine de la part des patients.

## **3. Hypothèses**

Nous supposons que la prise en compte des préférences des patients dans le montage d'un projet de suivi par télémédecine favoriserait la réussite du projet. En effet, nous posons l'hypothèse que l'adhésion des patients au développement de la

télémédecine, indispensable à la réussite d'un projet, est conditionnée par leurs préférences individuelles pour cette technologie. Nous supposons également que les préférences des individus pour la télémédecine sont elles-mêmes influencées par des caractéristiques liées à la télémédecine ou au mode de suivi, à l'histoire de la maladie et à l'environnement du patient, mais également à des caractéristiques latentes inobservables.

## **B. Matériels et Méthodes**

### **1. Population**

Les patients inclus dans l'étude répondent aux critères suivants :

- Patients greffés rénaux (rein seul)
- Depuis au moins 8 mois (nombre stable de consultations)
- N'ayant pas déjà expérimenté la télémédecine pour quelque pathologie que ce soit et n'étant pas inclus dans Telegraft (Il est possible que le protocole Telegraft ait été présenté aux patients mais qu'ils y aient refusé d'y participer)
- Réalisant leur bilan annuel au CHU de Nantes (mais dont les consultations intermédiaires peuvent être soit totalement réalisé au CHU, soit alterné CHU/Hôpital local)
- Dont le nombre de consultations de suivi est au moins égal à 2 par an
- Majeur (âge > 18 ans)
- Consentement signé

### **2. Construction du questionnaire**

Pour présenter l'étude de choix discrets menée, nous suivrons le plan des étapes détaillé dans la partie II.C.4.e.

Nos choix méthodologiques se sont appuyés sur les données de la littérature mais également sur les résultats d'un questionnaire administré à 29 patients.

Ce questionnaire, appelé « pré-questionnaire » (présenté en annexe 1) nous a permis de préciser deux points importants : affiner le choix des attributs descriptifs du suivi des patients les plus importants de leur point de vue, avoir une première estimation de la disposition à payer de certains patients pour la télémédecine afin de

sélectionner les niveaux pertinents de l'attribut de coût. Les réponses obtenues à ce questionnaire sont détaillées ci-dessous, dans les étapes pour lesquelles il a apporté une information utile.

**a. Identification des points clés du problème de décision et des objectifs de l'étude**

Nous souhaitons étudier les préférences des patients greffés pour la télémedecine. Actuellement, les patients greffés rénaux et suivis dans le service de néphrologie du CHU de Nantes peuvent être suivis de plusieurs manières. Dans tous les cas, leur bilan annuel est effectué au CHU de Nantes. Il consiste en une consultation de suivi et un ensemble d'examens biologiques et/ou d'imagerie plus complets que lors des consultations de suivi classiques. Dans l'intervalle entre deux bilans annuels, les patients peuvent être suivis soit au CHU - c'est-à-dire qu'ils reviennent toujours en consultation au CHU -, soit de manière alternée entre le CHU et un hôpital ou autre centre plus proche de chez eux. Le suivi alterné peut être proposé pour éviter au patient des déplacements long et réguliers au CHU ou parce que le patient souhaite être suivi par le néphrologue de son choix. Aujourd'hui, hormis les patients inclus dans le bras « téléconsultations » du protocole Telegraft, aucun suivi par télémedecine n'est proposé en routine. L'objectif de l'étude est donc de déterminer, avant la potentielle diffusion des téléconsultations, l'attrait des patients pour cette technique de prise en charge, et d'apporter des premiers éléments de réflexion sur la disposition à payer des patients pour celle-ci. Le bien à étudier que nous sélectionnons est le suivi des patients greffés rénaux hors bilan annuel.

Le format choisi pour les épreuves est de présenter deux scénarios en face-à-face et de demander aux individus celui qu'ils préfèrent.

L'option consistant à rajouter un label en haut de chaque scénario (label qui aurait été : « téléconsultation » ou « consultation en face-à-face ») n'a pas été retenue. Nous avons effectivement choisi de conserver des scénarios génériques, c'est-à-dire décrit par leurs seuls attributs et non pas par un titre. En effet, même si dans de nombreux contextes l'utilisation de labels permet de modéliser des choix réalistes, plusieurs raisons retrouvées dans la littérature nous ont freinés dans ce choix. La première raison est que le label envisagé ainsi : « télémedecine » / « consultation en

face-à-face » ne serait pas indépendant des caractéristiques quantifiables du suivi. Il est en effet indispensable qu'un label diffère des attributs du bien puisqu'il doit dépendre de la perception que les répondants ont de ce bien (111). De plus, les répondants ont généralement tendance à porter plus d'attention aux labels des scénarios pour lesquels ils ont une plus grande préférence et à négliger les attributs du scénarios dont le label leur plait le moins (112). Aussi, ils peuvent être influencés par le label de façon plus importante que celle anticipée par les chercheurs (113). La stratégie consistant à ignorer un ou plusieurs attributs ou à en rajouter un a été bien démontrée (114). Finalement, il serait trop difficile de révéler le poids réel du label et des attributs dans notre cas. Enfin, si les répondants ignorent certains attributs en raison de l'importance accordée au label, il peut aussi en résulter un biais dans la disposition à payer, alors sous-estimée voire nulle et donc biaiser les mesures du bien-être (112). Les résultats du pré-questionnaire nous ont confortés dans ce choix puisque les personnes n'ayant pas choisi le suivi par télé-médecine proposé ont précisé l'importance qu'ils accordent au contact humain et à l'examen clinique, caractéristiques inhérentes aux consultations en face-à-face et non présentes pour les téléconsultations. Les personnes peu attirées par les téléconsultations pouvaient donc être davantage incitées à refuser d'emblée tout scénario dont le label aurait été « téléconsultation » quels que soient ses attributs.

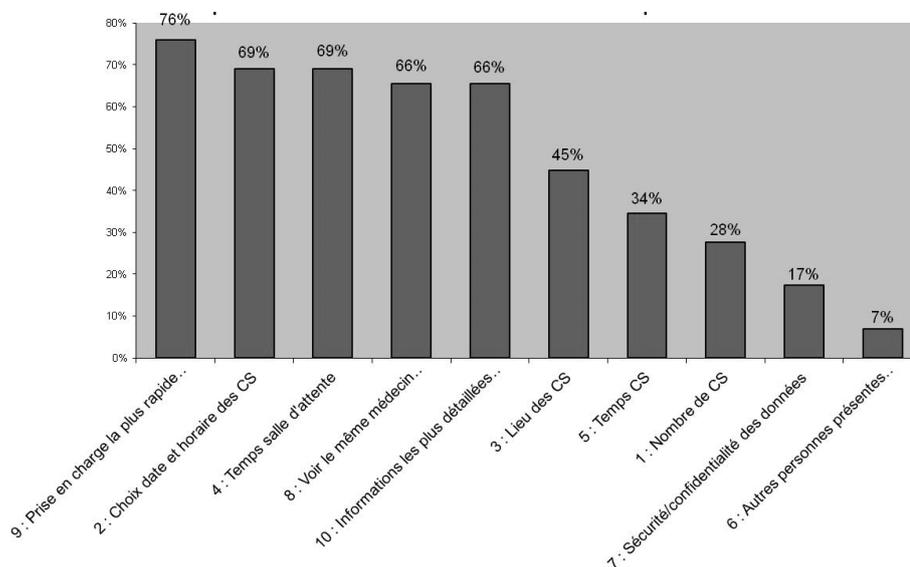
Il a été choisi d'intégrer dans les épreuves de choix la possibilité pour les individus de conserver leur statu quo, c'est-à-dire leur mode de suivi actuel. Cela nous a semblé important, notamment parce qu'il s'agit d'étudier le comportement et la disposition à payer des individus vis-à-vis d'une technologie relativement nouvelle, chère, et potentiellement risquée que les patients peuvent tout à fait ne pas vouloir consommer (c'est d'ailleurs un élément de réponse que l'on va chercher à préciser). De plus, le statu quo des patients étant variable (toutes les consultations au CHU ou certaines en hôpital local) et toutes les alternatives existantes ne pouvant être représentées dans les épreuves de choix, le statu quo permet de se calquer davantage sur la réalité.

#### **b. Identification des attributs**

L'étape suivante a consisté en l'identification des attributs retenus pour le questionnaire de choix discrets. Pour cela, le pré-questionnaire nous a aidé à

sélectionner les attributs ayant un intérêt a priori important pour les patients. Le choix final a fait l'objet d'une concertation avec les cliniciens.

Les cinq attributs du pré-questionnaire les plus fréquemment cités par les patients étaient : « avoir la prise en charge la plus rapide en cas de complication » (pour 76% des patients), « avoir le choix de la date et de l'horaire des consultations » (69%), « le temps passé en salle d'attente avant la consultation » (69%), « le fait de voir le même médecin à chaque consultation » (66%) et « le fait d'avoir les informations les plus détaillées possibles sur la maladie et le traitement » (66%). Le premier attribut correspondait à l'attribut de risque et le troisième s'apparentait à l'attribut de temps (deux des trois attributs fréquemment retrouvés dans les études de ce type). Le « lieu des consultations » est important pour 45% des patients. Nous l'avons retenu en plus des trois premiers précédemment cités puisqu'il s'intégrait dans l'attribut que nous souhaitons tester : « mode de consultation ». Volontairement, nous n'avons pas demandé directement aux patients dans le pré-questionnaire si l'attribut de coût était important pour eux. En effet, nous étions certains de l'intégrer dans nos scénarios, puisqu'il nous permet d'obtenir des dispositions à payer. Enfin, nous ne voulions pas proposer trop d'attributs afin de ne pas trop augmenter la taille requise de l'échantillon.



**Figure 6 : Proportion de patients ayant sélectionné chacun des attributs comme étant importants pour eux**

Nous avons donc à ce stade décidé de conserver les cinq attributs suivants :

- Mode de consultation
- Avoir la prise en charge la plus rapide en cas de complication → Attribut de risque
- Temps passé en salle d'attente avant la consultation → Attribut de temps
- Avoir le choix de la date et de l'horaire des consultations
- Montant restant à charge par an → Attribut de coût

La formulation de ces attributs a été discutée avec les cliniciens. Il a été décidé que l'attribut de risque serait plus facilement compréhensible par les patients si on parlait en termes de « risque de perdre son greffon ». Il a aussi été question de la formulation la plus pertinente de l'attribut de coût. Le nombre de consultations pouvant être très variable d'un patient à l'autre, nous avons choisi de parler de « montant restant à charge par consultation ». La disposition à payer est ainsi rapportée à la même unité pour tous les patients. Par ailleurs, nous nous sommes interrogés sur la qualité du temps d'attente qui pouvait certainement différer selon le mode de consultation. En effet, un patient qui attend sa téléconsultation à domicile peut à l'évidence s'occuper à d'autres occupations et ce temps peut lui paraître plus agréable que pour le patient qui attend dans la salle d'attente du CHU sa consultation en face-à-face. Ainsi, nous avons préféré parler en « temps total requis pour la consultation », sachant que ce temps intègrerait alors le temps de transport (aller et retour), le temps d'attente et le temps de consultation. Par contre, il était difficile de concevoir en téléconsultation un temps total requis aussi long voire plus long qu'en consultation en face-à-face, puisque l'un des intérêts de la téléconsultation est de pouvoir réduire le temps total requis. Aussi, pour éviter d'introduire une corrélation non mesurable dans notre étude (attributs mutuellement dépendants), nous avons choisi de grouper ces deux attributs en un attribut commun. Les niveaux choisis ont donc été fixé pour chaque mode de consultation, le statu quo correspondant au mode de suivi classique et au temps global requis annoncé par la personne.

Notre choix final porte donc sur les quatre attributs suivants :

- Date et heure des consultations
- Temps total requis / Mode de consultation → Attribut de temps / Attribut à tester
- Risque de perte du greffon → Attribut de risque
- Frais médicaux à charge à chaque consultation → Attribut de coût

Ce choix nous a semblé pertinent et être un bon compromis entre les choix des patients issus du pré-questionnaire et le ressenti des cliniciens, et entre la difficulté cognitive liée au nombre d'attributs et la quantité d'informations souhaitée dans l'analyse.

### **c. Identification des niveaux des attributs**

Le choix des niveaux des attributs est lui aussi issu d'une réflexion reposant sur les résultats du pré-questionnaire et les dires des cliniciens.

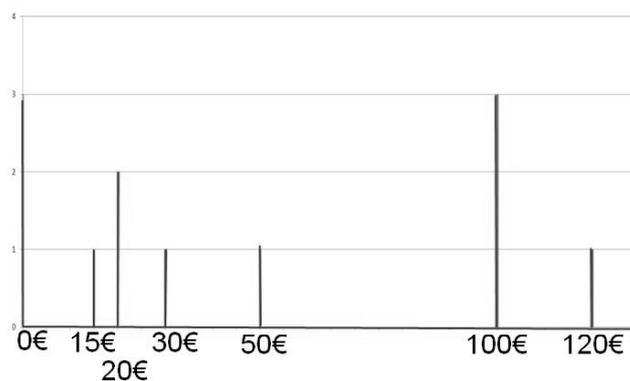
L'attribut « Date et heure des consultations » s'est vu attribuer deux niveaux : soit la date et l'heure de la consultation sont « imposées », c'est-à-dire des consultations ayant lieu plutôt le matin et à des dates définies par les disponibilités des médecins ; soit elles sont « libres », c'est-à-dire que les consultations sont fixées préférentiellement en fonction des disponibilités des patients, par exemple l'après-midi, comme cela peut être le cas dans le projet Telegraft.

L'attribut « Temps total requis / Mode de consultation » est présenté sous deux niveaux différents (en dehors du statu quo) : téléconsultation avec un temps total requis de 45 minutes, ou consultation en face-à-face au CHU de Nantes avec un temps total requis de 5 heures.

L'attribut « Risque de perte du greffon » a été longuement réfléchi pour limiter les biais d'interprétation de la part des patients. Il était éthiquement difficile de présenter aux individus un risque plus élevé que le leur. Aussi, une question posée en amont de la partie MCD dans le questionnaire avait pour objectif de faire prendre conscience aux patients de l'estimation qu'ils ont de ce risque pour eux. Les niveaux présentés dans cette question était : « Risque beaucoup plus fort que la plupart des personnes greffées », « Risque plus fort », « Risque dans la moyenne, ni plus fort, ni plus faible »,

« Risque plus faible », « Risque beaucoup plus faible ». Dans la partie MCD, trois niveaux ont été retenus : « Risque moyen », « Risque faible », « Risque très faible ».

Les niveaux de l'attribut de coût sont, eux, directement issus des résultats du pré-questionnaire. Dans les questions 3 et 4 de ce questionnaire, il leur était demandé s'ils étaient prêts à accepter un suivi par télé médecine, et si oui, combien ils étaient prêts à payer au maximum par an pour ce suivi (méthode de l'évaluation contingente). Sur les 29 patients ayant répondu au questionnaire, 12 ont répondu être prêts à accepter un suivi par télé médecine. Les valeurs de disposition à payer annuelles citées étaient réparties entre 0€ par an et 120€ par an. En moyenne, les patients étaient prêts à payer 43€ par an, la médiane étant de 25€. Comme nous avons choisi d'exprimer cette valeur par consultation, nous avons divisé ces valeurs par le nombre de consultations moyen par an, à savoir 4 à 6 consultations. Finalement, nous avons donc retenu les niveaux suivants : 0€, 5€, 9€ et 20€ par consultation. Nous avons préféré conserver la valeur de 9€ et non de 10€ pour limiter l'effet de dizaine.



**Figure 7 : Fréquence et répartition des dispositions à payer annuelles déclarées par les patients acceptant d'être suivis par téléconsultations**

Les niveaux choisis pour chacun des attributs s'appuient sur des arguments pertinents et présentent l'intérêt de ne pas être trop nombreux et aisément compréhensibles par les répondants. Ils nous semblent aussi permettre pour chaque attribut l'obtention de l'arbitrage que nous attendons de la part des patients.

#### **d. Construction du design expérimental**

Nous avons sélectionné 1 attribut à 4 niveaux, 1 attribut à 3 niveaux, et 2 attributs à 2 niveaux. Nous obtenons donc un nombre de scénarios possibles égal à  $(N_{\text{niveaux}})^{N_{\text{attributs}}}$ , soit  $4^1 * 3^1 * 2^2 = 48$ . L'ensemble de ces 48 scénarios correspond au design

factoriel complet. Il était évidemment impossible de présenter le design factoriel complet aux patients. Nous avons donc choisi de ne présenter à chaque patient que 4 épreuves de choix composées chacune de deux scénarios plus le statu quo (donc 8 scénarios au total). Pour augmenter la variabilité des scénarios, nous avons choisi de constituer quatre versions du questionnaire (A, B, C, D) et d'administrer chaque version à une sous-population. Il nous fallait donc sélectionner  $8 \times 4 = 32$  scénarios parmi les 48 possibles.

Pour y parvenir, nous avons tout d'abord sélectionné dans les tables de Sloane (<http://neilsloane.com/oadir/oa.16.5.4.2.txt>) un design comportant des attributs à 4 niveaux (design de 5 attributs à 4 niveaux) et proposant 16 scénarios (qui vont correspondre au choix n°1 de chaque épreuve de choix).

00000	01111	02222	03333
10123	11032	12301	13210
20231	21320	22013	23102
30312	31203	32130	33021

**Figure 8 : OMEP issu des tables de Sloane**

Nous avons ensuite suivi la méthode dite de Street et Burgess par étapes (90). Premièrement, nous avons supprimé un attribut puisqu'il ne nous en fallait que 4. Ensuite, nous avons conservé un attribut sans modification puisque nous avons besoin d'1 attribut à 4 niveaux. Pour les attributs à 3 et 2 niveaux sélectionnés dans notre étude, nous avons dû réaliser les transformations suivantes dans le design de Sloane : pour obtenir l'attribut à 3 niveaux, les niveaux 3 ont été transformés en niveaux 2, et pour obtenir les attributs à 2 niveaux, les niveaux 2 ont été transformés en niveaux 0 et les niveaux 3 ont été transformés en niveaux 1. Les niveaux 0 et 1 n'ont pas été modifiés. Nous avons ainsi obtenu le design correspondant à l'ensemble des choix n°1 du questionnaire de choix discrets.

Pour obtenir le choix n°2 à proposer en face de chaque choix n°1, nous avons créé un nouveau design en opérant les modifications suivantes : transformation des niveaux 0 en niveau 1 pour tous les attributs, transformation des niveaux 1 en niveau 0 pour les attributs à 2 niveaux et en niveau 2 pour les attributs à 3 et 4 niveaux, transformation des niveaux 2 en niveau 0 pour l'attribut à 2 niveaux et en niveau 3 pour l'attribut à 4

niveaux, transformation des niveaux 3 en niveau 0 pour l'attribut à 4 niveaux. Nos 4 versions de questionnaire étaient donc composées de 8 scénarios chacune. Après cette procédure, nous avons obtenu 4 scénarios en double (1 par version de questionnaire). Pour augmenter la variabilité des scénarios proposés, nous avons remplacé le scénario en double dans chaque version par celui qui était le plus proche parmi ceux qui n'avaient pas été sélectionnés dans le design.

Finalement, le design obtenu nous a permis de construire nos 4 versions de questionnaires. La valeur de la D-efficiency correspondante était bonne (>98%), témoignant de la prise en compte satisfaisante des quatre principes précédemment évoqués (équilibre des niveaux, orthogonalité, croisement ou chevauchement minimum des niveaux et équilibre des utilités). La D-Efficiency a été calculée à l'aide du logiciel JMP.

Le questionnaire de choix discrets n'a pas été testé dans sa version finale avant d'être présenté aux patients de l'étude.

### **3. Recueil des données**

#### **a. Organisation et présentation du questionnaire**

Pour présenter aux individus une version de questionnaire facilement compréhensible, nous avons proposé plusieurs présentations et sélectionné celle qui faisait l'unanimité avec les cliniciens. L'utilisation de visuels simple devait faciliter le remplissage du questionnaire.

Le questionnaire a été divisé en plusieurs parties (cf annexe B). La première partie comportait des questions générales sur le patient et son suivi. Elle devait permettre de collecter des informations générales sur le patient mais aussi les caractéristiques du statu quo et certaines caractéristiques individuelles à introduire dans le modèle. La deuxième partie correspondait au questionnaire de choix discrets à proprement parler. La dernière partie permettait de recueillir le ressenti des patients sur la MCD et la télémédecine en général.

Une lettre d'information accompagnait l'information orale des patients et précédait la signature d'un formulaire de consentement (signé par le patient et le clinicien).

**Quel type de consultation préférez-vous parmi les 3 présentés à chaque fois ?**

**QUESTION 1**

Suivi A	Suivi B	Suivi actuel
Dates et heures des consultations : <b>Imposées</b> + Temps total / Mode de consultation : <b>5 heures</b> 	Dates et heures des consultations : <b>Libres</b> + Temps total / Mode de consultation : <b>45 minutes</b> 	Suivi actuel inchangé
+ Risque de perdre votre greffon : <b>Moyen</b> 	+ Risque de perdre votre greffon : <b>Faible</b> 	
+ Frais médicaux à votre charge : <b>0 € par consultation</b>	+ Frais médicaux à votre charge : <b>5 € par consultation</b>	
<b>Je choisis le suivi A</b> <input type="checkbox"/>	<b>Je choisis le suivi B</b> <input type="checkbox"/>	<b>Je conserve mon suivi actuel</b> <input type="checkbox"/>

Figure 9 : Exemple d'épreuve de choix discret

**b. Recueil des données auprès des patients**

Les données ont été recueillies lors d'un entretien individuel en face-à-face mené par moi-même (remplissage assisté). Cette méthode a permis de guider les patients dans le questionnaire et de répondre à leurs interrogations, et certainement d'augmenter l'efficacité des réponses. Il a été à chaque fois rappelé aux patients que les scénarios présentés étaient hypothétiques et n'allaient en rien influencer leur suivi personnel actuel. Cependant, conformément aux préconisations de Bennett et Blamey, le questionnaire et sa présentation ont été construits de façon que les patients aient le sentiment que les informations qu'ils fournissent vont être utilisées lors de la prise de décision relative à un usage plus fréquent ou non des téléconsultations au niveau

collectif afin de supprimer le sentiment que l'ensemble de l'étude est purement hypothétique (75). Aucun incitatif n'a été proposé.

### **c. Calcul du nombre de sujets nécessaires**

D'après la formule présentée précédemment, le nombre de patients à inclure dans l'étude était :  $N = (500 * 4) / (16 * 2) = 62,5$ , soit 63 patients. Ce chiffre est surtout une indication car le calcul du nombre de sujets nécessaires n'est pas consensuel pour la MCD.

## **4. Analyse des données**

Nous posons a priori l'hypothèse que les patients sont moins enclin à accepter un suivi pour lequel le temps total requis, le risque de perdre son greffon et le coût augmentent.

L'analyse des données a été organisée en plusieurs étapes : codage minutieux des données, description de la population, tests croisés et définition du modèle probabiliste (modèle logit multinomial conditionnel).

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS 9.3.

## **C. Résultats**

Nous avons interrogé 70 patients dans le cadre de cette étude pour laquelle le recueil de données a duré 3 mois (entre mars et juin 2014). Parmi eux, 2 n'ont pas répondu à l'étude de choix discrets. Nous avons donc recueilli 68 questionnaires de choix discrets complétés. Pour chaque questionnaire, 4 épreuves de choix\*3 scénarios (choix n°1, choix n°2 et statu quo) étaient présentées, soit au total 12 options de choix possibles par patient. Nous avons donc obtenu  $68*12=816$  lignes d'observation de choix (les données ont été codées sous la forme suivante : 1 option de choix possible = 1 ligne, dummy coding). Le temps moyen nécessaire pour répondre au questionnaire a été de 20 minutes par patient. Fréquemment un temps de discussion a suivi le questionnaire, temps qui a été riche en informations apportées par les patients, portant alors le temps consacré par patient à 30 minutes environ.

## 1. Description de la population

### a. Caractéristiques personnelles des patients

Parmi les répondants, on retrouve 69,12% d'hommes et 30,88% de femmes. La moyenne d'âge était de 52 ans (min = 26 ans, max = 78 ans, médiane = 53 ans). 32,35% des personnes ont déclaré vivre seules et 66,18% en couple (1,47% ne se sont pas prononcées).

Au niveau de leur situation professionnelle, 32,35% des personnes étaient en emploi et 67,65% retraitées ou sans activité (chercheur d'emploi, personne au foyer, invalide, etc.). 51,47% des personnes interrogées avaient un diplôme de niveau inférieur au bac et 36,76% des personnes avaient le bac ou un diplôme de niveau supérieur. 11,76% des personnes n'avaient aucun diplôme.

Quand on a demandé aux personnes l'estimation qu'elles avaient de leur niveau de vie, 77,94% d'entre elles ont répondu « moyen » et 8,82% « élevé ». 13,23% des personnes ont estimé que leur niveau de vie était inférieur à la moyenne (« faible » ou « très faible »).

86,76% des patients avaient un accès internet à domicile. La même proportion de personnes possédait un ordinateur, une tablette ou un Smartphone. Parmi elles, 42,65% s'en servaient régulièrement et sans difficulté, 26,47% s'en servaient occasionnellement et sans difficulté, 8,82% s'en servaient difficilement ou avec l'aide de quelqu'un et 8,82% ne s'en servaient pas du tout.

Tableau 2 : Description de la population : caractéristiques personnelles

Caractéristiques personnelles		N	%
<b>Sexe</b>	Homme	47	69,12%
	Femme	21	30,88%
<b>Mode de vie</b>	Seul	22	32,35%
	En couple	45	66,18%
	NSP	1	1,44%
<b>Situation professionnelle</b>	Etudiant, en formation, stagiaire	0	0,00%
	En emploi	22	32,35%
	Retraité ou sans activité (chercheur d'emploi, personne au foyer, invalide, etc.)	46	67,65%

Caractéristiques personnelles		N	%	
<b>Diplôme le plus élevé obtenu</b>	Aucun diplôme	8	11,76%	
	Diplôme de niveau inférieur au BAC	35	51,47%	
	Bac ou diplôme de niveau supérieur	25	36,76%	
<b>Niveau de vie actuel du foyer</b>	Très faible	4	5,88%	
	Faible	5	7,35%	
	Moyen	53	77,94%	
	Elevé	6	8,82%	
	Très élevé	0	0,00%	
<b>Accès internet à domicile</b>	Oui	59	86,76%	
	Non	8	11,76%	
	NSP	1	1,47%	
<b>A un ordinateur, une tablette, un smartphone</b>	Non	9	13,24%	
	Oui	59	86,76%	
	<b>Si oui, quel usage en faites-vous ?</b>	Je m'en sers régulièrement, sans difficulté	33	49,16%
		Je m'en sers occasionnellement, sans difficulté	21	30,51%
		Je m'en sers difficilement, ou avec l'aide de quelqu'un	7	10,17%
Je ne m'en sers pas du tout		7	10,17%	

### b. Caractéristiques liées à la greffe

Parmi les personnes interrogées, 19,12% étaient greffées d'un autre organe que le rein (pancréas, cœur, poumons, foie, hanches). 91,18% des patients en étaient à leur première greffe rénale. 2,94% des patients ont été greffés depuis moins d'1 an, 33,82% depuis plus d'un an et moins de 2 ans, 26,47% depuis plus de 2 ans et moins de 3 ans et 36,76% depuis plus de 3 ans. 35,29% des patients ont bénéficié d'une greffe préemptive (pas de dialyse avant la greffe), 17,65% ont été dialysés moins d'1 an, 11,76% entre 1 et 2 ans et 35,29% plus de 2 ans.

Tableau 3 : Description de la population : caractéristiques liées à la greffe

Caractéristiques liées à la greffe		N	%
<b>Greffé d'un autre organe que le rein</b>	Oui	13	19,12%
	Non	55	80,88%
<b>Première greffe rénale</b>	Oui	62	91,18%
	Non	6	8,82%
<b>Temps en dialyse avant la greffe</b>	Pas de dialyse (greffe préemptive)	24	35,29%
	Moins d'1 an	12	17,65%
	Entre 1 et 2 an(s)	8	11,76%
	Plus de 2 ans	24	35,29%
<b>Temps écoulé depuis la greffe</b>	Moins d'1 an	2	2,94%
	Entre 1 et 2 an(s)	23	33,82%
	Entre 2 et 3 ans	18	26,47%
	Plus de 3 ans	25	36,76%

### c. Caractéristiques liées au suivi

Concernant leurs consultations de suivi, 27,94% des patients présentaient un suivi alterné entre le CHU et un autre lieu de consultation (25% dans un autre hôpital plus proche de chez eux et 2,94% dans un autre lieu de consultation : ADA 17 et ECHO pour deux patients). Le nombre moyen de consultations au CHU de Nantes était de 6,25 par an (min = 1, max = 50, médiane = 4). Le nombre moyen de consultations dans un autre lieu (hôpital local ou autre lieu) était de 6,89 par an (min = 1, max = 42, médiane = 3).

La majorité des patients (60,29%) habitent à plus de 50km du CHU de Nantes. 14,71% habitent entre 25 et 50km du CHU, 16,18% habitent entre 5 et 25km et 8,82% habitent à moins de 5km du CHU. Parmi ceux étant suivis de façon alternée (hôpital ou autre structure), 29,61% habitaient à moins de 5km de ce lieu, 35,43% habitaient de 5 à 25km, 23,30% habitaient de 25 à 50km et 11,65% habitaient à plus de 50km.

60,29% des personnes interrogées étaient en capacité de venir seules en consultation. Parmi celles qui ne pouvaient pas venir seules en consultation, 77,7% ont déclaré ne pas pouvoir faire appel à un proche (conjoint, enfant, voisin...) pour venir en consultation. Ces personnes se déplacent donc en transport sanitaire.

**Tableau 4 : Description de la population : caractéristiques liées au suivi**

Caractéristiques liées au suivi		N	%	
Suivi	CHU seulement	49	72,06%	
	Distance au CHU	Moins de 5 km	6	8,82%
		Entre 5 et 25 km	11	16,18%
		Entre 25 et 50 km	10	14,71%
		Plus de 50 km	41	60,29%
	alterné	19	27,94%	
Distance à l'autre lieu de suivi	Moins de 5 km	21	31,58%	
	Entre 5 et 25 km	25	36,84%	
	Entre 25 et 50 km	14	21,05%	
	Plus de 50 km	7	10,52%	
Capacité à venir seul en consultation	Oui	41	60,29%	
	Non	27	39,71%	
	Si non, possibilité de faire appel à un proche	Oui	15	22,21%
		Non	53	77,76%

#### **d. Description des différents niveaux de statu quo des attributs**

##### ***i. Attribut « Date et Horaire des consultations »***

Pour tous les patients, nous avons considéré que la date et l'horaire des consultations étaient imposées dans le statu quo. En effet, dans le suivi actuel des patients, les consultations ont lieu en matinée, et non l'après-midi comme cela peut être le cas pour les téléconsultations.

##### ***ii. Attribut « Temps / Mode de consultation »***

Le niveau de cet attribut est variable dans le statu quo. En effet, si le mode de consultation est toujours le même (consultations en face-à-face), le temps total requis pour une consultation est très variable selon les patients.

Pour les consultations effectuées au CHU de Nantes, le temps total requis déclaré (transport A/R + attente + consultation) est en moyenne de 7h41 par patient et par consultation (min = 3h, max = 12h, médiane = 6h52). 20,59% des personnes interrogées ont déclaré un temps total requis inférieur à 5 heures, et 67,65% à déclarer un temps supérieur à 5 heures (11,76% ont déclaré un temps moyen égal à 5 heures).

Pour les consultations effectuées dans un autre lieu de suivi (hôpital local ou autre structure), le temps total requis déclaré est en moyenne de 2h48 par patient et par consultation (min = 40 minutes, max = 6h, médiane = 2h30).

De façon globale, le temps total requis par les patients pour chacune de leur consultation quel que soit le lieu du suivi, était de 6h50 en moyenne (min = 2h20, max = 5h46, médiane = 5h56). 37,50% des personnes interrogées ont déclaré un temps total requis inférieur à 5 heures, et 59,93% à déclarer un temps supérieur à 5 heures (2,5% ont déclaré un temps moyen égal à 5 heures).

##### ***iii. Attribut « Risque de perdre son greffon »***

Quand on interroge les patients sur leur estimation personnelle du risque qu'ils ont de perdre leur greffon dans les 10 prochaines années, la majorité estiment que leur niveau de risque est le même que celui de la plupart des personnes greffées (69,12% des patients). Ils sont 17,64% à penser que leur risque est inférieur (plus faible 11,76% et beaucoup plus faible 5,88%). Ils sont 13,23% à penser que leur risque est supérieur

(plus fort 11,76% et beaucoup plus fort 1,47%). La majorité des patients (36,76%) n'y ont jamais ou très peu pensé au cours du dernier mois. Ils étaient 23,53% à y penser parfois, 25% à y penser de temps en temps, 13,24% à y penser souvent et 1,47% à y penser très souvent.

**iv. Attribut « Frais médicaux restant à charge à chaque consultation »**

Nous n'avons pas directement interrogé les personnes sur le montant monétaire qui leur restait à charge à chaque consultation. L'ensemble des patients étant pris en charge à 100% dans le cadre de leur greffe (ALD n° 28 - Suite de transplantation rénale de l'adulte), nous avons fixé le niveau de cet attribut à 0 dans le statu quo.

**e. Avis des patients sur le questionnaire de choix discrets**

Concernant l'évaluation du questionnaire en lui-même, 79,4% des répondant l'ont trouvé facile (58,82%) ou très facile (20,59%). 20,6% des patients l'ont trouvé difficile (19,12%) ou très difficile (1,47%). Les personnes qui l'ont trouvé difficile ou très difficile ont avancé les raisons suivantes :

- J'ai eu des difficultés à me placer dans une situation imaginaire : 71,43%
- Je n'ai pas été capable de trouver la réponse la plus adaptée à mon avis (trop de choix, pas de réponse plus pertinente qu'une autre...) : 50%
- Je n'ai pas compris les questions car elles étaient mal posées : 7,1%
- Je n'ai pas eu assez de temps pour réfléchir avant de répondre : 7,1%
- Je n'ai pas pu demander de l'aide à quelqu'un pour répondre : 7,1%
- Autre raison : 21,42% (personne ne comprenant pas pourquoi il pourrait rester des frais médicaux alors qu'elle est prise en charge à 100%, personnes n'ayant pour l'instant pas envie de choisir la télémédecine car elle n'est pas très en forme (mais situation qui pourrait changer), personne soulignant sa difficulté à comprendre le coût en termes de « coût par consultation » puisque le choix serait alors lié au nombre de consultations : un nombre plus élevé de consultations en cas de besoin entraînerait alors un coût trop élevé pour ses moyens ; cette personne aurait préféré une présentation sous forme de forfait annuel).

Malgré ces commentaires, 27,94% des personnes ont trouvé ce questionnaire très intéressant, 66,18% l'ont trouvé intéressant et 4,41% ne l'ont pas trouvé

intéressant. Ces chiffres appuient la pertinence de la méthode mais aussi de la recherche du point de vue des patients pour favoriser leur adhésion aux programmes de santé.

Nous avons souhaité savoir quels pouvaient être les leviers de la communication autour de la télémédecine en demandant aux patients quel(s) avis ils avaient tendance à suivre concernant leurs choix de santé. 94,12% des patients déclarent suivre l'avis de leur médecin, 39,71% des patients suivent leur avis personnel, 8,82% suivent l'avis de leurs proches et 7,35% des patients suivent les avis qu'ils peuvent lire dans des revues ou sur internet. De plus, nous soulignerons que l'avis du conjoint a parfois été très important pour les patients, tantôt incitant, tantôt freinant les patients à choisir la téléconsultation.

A l'avenir, après avoir répondu à ce questionnaire de choix discrets, ils sont 50% à penser accepter plus facilement un suivi de leur greffe rénale par télémédecine si celui-ci peut leur être proposé. 25% ne pensent pas accepter un tel suivi à l'avenir et 25% déclarent ne pas savoir (leur décision dépendra des modalités du suivi proposé).

## **2. Préférences générales des patients pour la télémédecine : modèles de choix discrets**

Notons avant tout que l'option de statu quo a été choisie 124 fois sur les 816 options présentées au total (15,2% des réponses). Seize patients sur les 68 ayant répondu au questionnaire de choix discrets ont systématiquement coché le statu quo. Dans un tiers des cas (33,3%), le choix coché a été la téléconsultation (272 fois sur 816). Cela signifie que dans 51,47% des cas, c'est le choix de la consultation en face-à-face (hors statu quo) qui a été coché (420 fois sur 816), en sachant que dans 2 cas, ce choix était identique au statu quo, qui a alors été coché.

Pour déterminer les préférences générales des patients pour la télémédecine, nous avons défini le modèle probabiliste suivant : modèle logit multinomial conditionnel. Ce modèle, dans lequel la probabilité de choisir une option est expliquée par les niveaux de ses attributs, nous permet d'obtenir une première estimation des paramètres  $\beta$ , révélant les facteurs influençant les choix des patients en moyenne sur la population interrogée.

Nous avons testé deux modèles. Le premier vise à tester les préférences pour la télémedecine ou les consultations en face-à-face. Dans le second modèle, nous avons cherché à connaître l'effet de l'introduction du temps total requis dans le modèle. Les premiers résultats de l'analyse sont présentés ici. Ils sont interprétés dans la discussion (partie suivante).

### a. Premier modèle

Le premier modèle que nous présentons peut s'écrire ainsi :

$$\text{Choix} = ASC_{SQ} + \beta_1 * \text{téléconsultation} + \beta_2 * DH_{libres} + \beta_3 * \text{Risque} + \beta_4 * \text{Frais}$$

Dans ce modèle, nous avons cherché à connaître l'influence de ces attributs sur le choix des individus. Les variables sélectionnées et les résultats obtenus sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 5 : Résultats du premier modèle

Attributs et niveaux	Coefficient	Estimation	Standard error	p-value
<b>Choix du statu quo</b>	$ASC_{SQ}$	18,9667	453,8380	0,9667
<b>Mode de consultation (dichotomique)</b>				
Face-à-face (5h ou SQ)	réf.			
Téléconsultation (45min)	$\beta_1$	0,7468***	0,2009	0,0002
<b>Date et horaire des consultations (dichotomique)</b>				
Imposées	réf.			
Libres	$\beta_2$	0,3854*	0,1977	0,0513
<b>Risque de perdre son greffon (ordonnée)</b>				
Risque très faible	$\beta_3$	-0,7921***	0,1263	<0,0001
Risque faible				
Risque moyen				
Risque fort				
Risque très fort				
<b>Montant à charge par consultation (ordonnée)</b>				
0 €	$\beta_4$	-0,2926***	0,1055	0,0056
5 €				
9 €				
20 €				

68 patients, 816 observations

Pseudo-R2 = 59,41% ; Log-Likelihood = -121,28799 ; Log-Likelihood Null = -298,82254 ; AIC = 252,57599

\*p<0,1 \*\*p<0,05 \*\*\*p<0,01

Dans ce modèle, plusieurs attributs sortent significatifs au seuil de 5% : le « Mode de consultation », le « Risque de perdre son greffon » et le « Montant à charge par consultation ».

Les individus préfèrent significativement la téléconsultation par rapport aux consultations en face-à-face (niveau de temps égal à 5h ou niveau de temps égal au statu quo). Cependant, dans ce modèle, on ne peut pas déterminer l'influence du niveau spécifique du statu quo dans les préférences des individus, c'est-à-dire qu'on ne peut pas évaluer les préférences des individus entre le face-à-face 5 heures et le face-à-face du statu quo.

Plus le niveau de « Risque de perdre son greffon » augmentait, moins les personnes avaient tendance à choisir l'option présentée.

La même tendance a été observée pour le « Montant à charge par consultation » : plus ce montant augmentait, moins les personnes choisissaient l'option correspondante.

La planification des consultations sort significative au seuil de 10%. C'est-à-dire que les individus ont eu tendance à choisir les options proposant une souplesse plus grande dans le choix de la date et de l'horaire des consultations.

Dans ce modèle, nous avons introduit la variable « statu quo » (variable ASC<sub>sq</sub>) pour savoir si les patients avaient tendance à choisir cette option plutôt que l'une des deux nouvelles options présentées dans l'épreuve de choix indépendamment des niveaux des attributs. L'estimation obtenue n'est pas significative : les patients n'ont pas eu tendance à cocher le statu quo par rapport aux scénarios proposés. Autrement dit, il ne semble pas exister de biais de statu quo.

Lorsqu'on retire la variable statut quo, les estimations des variables « Risque de perdre son greffon » et « Montant restant à charge » restent négatives et significatives au seuil de 1%. L'estimation de la variable « Mode de consultation » n'est par contre plus significative ( $p=0,9362$ ). Autrement dit, même si l'on n'observe pas de biais de statut quo il est néanmoins important de contrôler l'influence du statu quo dans la détermination de leurs choix.

Les résultats obtenus sont conformes aux hypothèses faites a priori pour la construction du design expérimental.

### b. Second modèle

Dans le second modèle, nous avons cherché à décomposer l'effet observé concernant l'attribut « Temps / Mode de consultation » pour préciser le poids du statu quo (et en particulier le poids du temps requis du statu quo par rapport au temps requis de 5 heures proposé dans les scénarios de choix établis par le design expérimental). Pour cela, nous avons considéré la téléconsultation comme la référence et introduit deux variables : une variable codée « 1 » lorsque la proposition de choix concernait une consultation en face-à-face avec un temps de 5 heures (face-à-face<sub>5H</sub>), « 0 » sinon, et une variable codée « 1 » lorsque la proposition de choix concernait une consultation en face-à-face avec un temps égal à celui du statu quo (face-à-face<sub>SQ</sub>), « 0 » sinon. Le second modèle que nous présentons peut donc s'écrire ainsi :

$$Choix = ASC_{SQ} + \beta_1 * face\text{-}\grave{a}\text{-}face_{5H} + \beta_2 * face\text{-}\grave{a}\text{-}face_{SQ} + \beta_3 * DH_{libres} + \beta_4 * Risque + \beta_5 * Frais$$

Les variables sélectionnées et les résultats obtenus sont présentés ici :

Tableau 6 : Résultats du second modèle

Attributs et niveaux	Coefficient	Estimation	Standard error	p-value
<b>Choix du statu quo</b>	ASC <sub>SQ</sub>	34,6026	696,2648	0,9604
<b>Mode de consultation</b>				
Téléconsultation (45min)	*			
Face-à-face 5 heures	β <sub>1</sub>	-0,2454	0,1911	0,1991
Face-à-face Statu quo	β <sub>2</sub>	-17,3077	519,3930	0,9734
<b>Date et horaire des consultations</b>				
Imposées	*			
Libres	β <sub>3</sub>	-0,0926	0,1921	0,6298
<b>Risque de perdre son greffon</b>	β <sub>4</sub>	-0,4069***	0,1296	0,0017
Risque très faible				
Risque faible				
Risque moyen				
Risque fort				
Risque très fort				
<b>Montant à charge par consultation</b>	B <sub>5</sub>	-0,5687***	0,1181	<0,0001
0 €				
5 €				
9 €				

Attributs et niveaux	Coefficient	Estimation	Standard error	p-value
20 €				

68 patients, 816 observations

Pseudo-R2 = 72,31% ; Log-Likelihood = -82,73855 ; Log-Likelihood Null = -298,82254 ; AIC = 177,47711

\*p<0,1 \*\*p<0,05 \*\*\*p<0,01

Comme pour le premier modèle, l'estimation obtenue pour la variable ASC<sub>SQ</sub> n'est pas significative. L'absence de biais de statu quo semble se confirmer dans ce modèle.

Dans ce modèle, seuls les attributs « Risque de perdre son greffon » et « Montant restant à charge » restent significatifs au seuil de 1%. Plus le niveau de ces attributs augmente et moins les individus ont tendance à choisir les options proposées.

Lorsque l'on prend la « téléconsultation (45 min) » comme référence, l'attribut « Mode de consultation », décomposé en « Face-à-face 5 heures » et Face-à-face statu quo » alors n'est plus significatif. L'influence probablement importante du statu quo (et notamment du temps requis correspondant au statu quo) dans ce résultat est à affiner. Cela pourrait être envisagé en introduisant des variables d'interaction entre le mode de suivi (l'hôpital) et le temps requis (qu'il soit imposé de 5 heures ou déterminé par le statu quo). Cette possibilité constitue une piste de recherche à explorer.

## D. Discussion

### 1. Pertinence des résultats et discussion

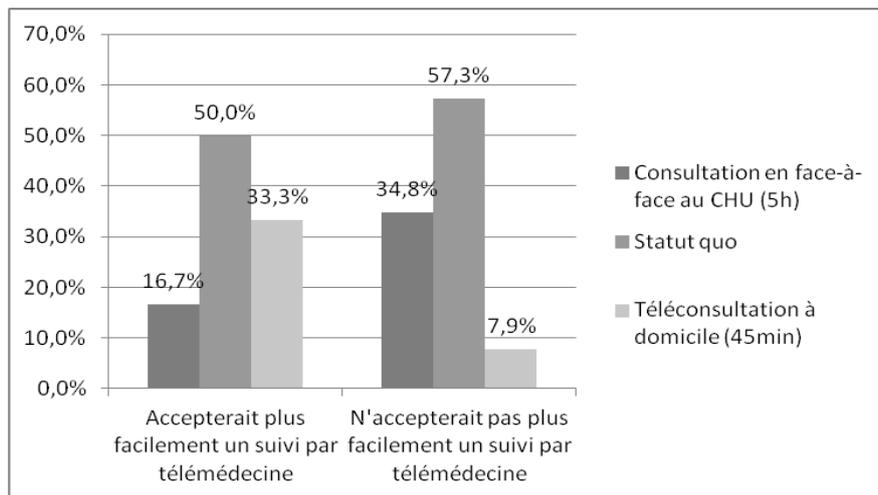
L'étude que nous avons menée auprès des patients greffés rénaux est riche en enseignements. Elle nous a permis de mieux connaître la population des greffés et leurs attentes concernant la télémédecine et d'expérimenter une méthode de révélation des préférences prometteuse en santé.

#### a. Une méthode et un modèle pertinents pour explorer les préférences des patients

La méthode des choix discrets est une méthode qui s'est avérée pertinente pour mesurer les préférences des individus pour la télémédecine et pourvoyeuse de résultats intéressants. Malgré son utilisation limitée en santé en raison de sa complexité méthodologique par rapport aux questionnaires classiques, elle devrait être davantage

considérée pour évaluer les préférences des patients. En effet, ceux-ci ont sensiblement bien compris le principe du questionnaire et les consignes données puisqu'ils ont été presque 80% à le trouver facile ou très facile (même s'ils soulignent que le fait d'avoir été aidés dans leurs réponses a rendu le questionnaire plus aisé à comprendre) et 95% à le trouver intéressant ou très intéressant.

De plus, le questionnaire de choix discrets a permis, en amenant les individus à s'interroger sur leurs préférences, d'ouvrir une réflexion sur les projets de télémédecine en néphrologie. Si bien que lorsqu'on demande aux individus si à l'avenir, ils songent à accepter plus facilement un suivi de leur greffe par télémédecine, ils sont significativement plus nombreux à dire « oui » si ils ont été amenés à cocher au moins une fois un tel suivi dans le questionnaire de choix discrets ( $p < 0,01$ ).



**Figure 10 : Choix réalisé selon la déclaration d'accepter ou non plus facilement un suivi par télémédecine à l'avenir**

Les modèles logit utilisés pour explorer les résultats de cette étude nous ont apporté de précieuses informations sur les préférences des patients. Leur qualité peut être évaluée par plusieurs paramètres.

Le premier paramètre est le pseudo- $R^2$  (ou McFadden's  $R^2$ ). Il est défini par  $1 - (LL/LL0)$ . LL (Log-Likelihood) et LL0 (Log-Likelihood Null) sont deux paramètres estimant la performance du modèle. LL est la valeur de la fonction simulée Log-Likelihood évaluée par les paramètres estimés et LL0 la valeur de la fonction Log-Likelihood pour un modèle de base ne contenant que les constantes spécifiques (ASC). Plus le pseudo- $R^2$  augmente plus le modèle est capable d'expliquer la variance obtenue.

Dans notre étude, le pseudo- $R^2$  est égal à 59,41% (ou 0,5941) dans le premier modèle et égal à 72,31% (ou 0,7231) dans le second modèle. Ces valeurs sont tout à fait satisfaisantes pour un modèle de choix discrets et nous amènent à dire qu'une grande part de la variance des préférences est expliquée par les modèles. Cependant, cette conclusion n'est pas réellement surprenante étant donné les réflexions approfondies menées pour sélectionner les attributs et les niveaux les plus pertinents. De plus, la population interrogée était une population de patients greffés rénaux expérimentant déjà, dans une certaine mesure correspondant au statu quo, les biens hypothétiques construits dans les scénarios. Les patients pouvaient donc aisément se projeter dans des situations hypothétiques en comparaison avec la leur et les attributs choisis avaient un sens réel à leurs yeux.

Un autre paramètre intéressant est l'AIC (Akaike information criterion). Il permet d'évaluer la parcimonie avec laquelle on a intégré des variables dans le modèle. S'il est possible d'augmenter la vraisemblance d'un modèle en ajoutant un paramètre, l'AIC pénalise le modèle en fonction du nombre de paramètres pour que celui-ci ne soit pas trop complexe. Ce critère permet d'éviter les effets de sur-ajustement. Dans nos modèles, l'AIC est inférieur dans le second modèle. Celui-ci devrait donc être privilégié ce qui doit nous conduire à explorer plus avant les possibles interactions entre le mode de suivi hôpital et le temps global requis pour une consultation.

#### **b. Une préférence pour les téléconsultations par rapport aux consultations en face-à-face**

Dans notre premier modèle, nous retrouvons un intérêt prononcé des patients pour la télémédecine puisque par rapport à des consultations en face-à-face, les individus ont eu une préférence plus élevée pour celle-ci et ce résultat était significatif. Les autres attributs importants pour les patients étaient le risque de perdre son greffon et le montant restant à charge au seuil de 1%, ainsi que la possibilité d'avoir une plus grande souplesse dans le choix de la date et de l'heure des consultations (possibilité par exemple d'avoir sa consultation en fin d'après-midi) au seuil de 10%. Ainsi, un suivi par télémédecine pour lequel le niveau de sécurité serait identique ou supérieur au suivi en face-à-face et qui serait plus souple par rapport à la planification des consultations aurait de grandes chances d'être choisi par les patients. Il faudra veiller cependant à ce

que le montant restant à charge ne soit pas trop élevé pour ne pas dés-inciter les patients à choisir ce type de suivi. Le montant maximal restant à charge à ne pas dépasser (disposition maximale à payer) pour les téléconsultations sera calculé à l'occasion d'analyses plus approfondies.

Ce résultat, en faveur du développement des téléconsultations, permet d'appuyer très certainement la pertinence de ce mode de suivi pour la prise en charge des patients. Nous ne connaissons pas encore les conclusions du projet Telegraft (étude non achevée à ce jour), mais ce résultat viendra les appuyer, et d'autant plus si ce type de suivi s'avère plus efficient.

Cette conclusion, même si elle nécessite d'être encore affinée, est un premier résultat probant qui apporte deux conclusions supplémentaires : la première est que les patients sont demandeurs de s'exprimer sur leur prise en charge par le système de santé, la seconde est qu'ils peuvent accepter assez facilement de modifier cette prise en charge si on est en mesure de leur apporter des soins en accord avec leurs attentes. Interroger les patients sur leurs préférences permettrait donc plus facilement de mettre en place des stratégies de santé bien acceptées par la population et dont l'évaluation rendrait un résultat satisfaisant.

### **c. Les enjeux méthodologiques liés à la prise en compte du statu quo**

Nous n'avons pas retrouvé de biais de statu quo dans nos résultats. Cela peut s'expliquer en partie par le fait d'avoir accompagné les patients dans leur réponse au questionnaire et de leur avoir fréquemment réexpliqué les situations proposées en leur rappelant la nécessité de se placer dans la situation hypothétique proposée. Cela a dû contribuer à ce que les personnes se posent réellement la question de savoir s'ils préféreraient le statu quo ou l'une des nouvelles options présentées et ne choisissent pas de cocher leur statu quo par facilité.

Le premier modèle présenté ne tient pas compte de la différence de perception par les individus entre un suivi en face-à-face nécessitant 5 heures à chaque consultation et un suivi en face-à-face nécessitant le temps que chaque patient consacre aujourd'hui à une consultation (statu quo). Nous avons essayé de faire cette distinction dans le second modèle mais les résultats concernant le mode de consultation ne sont désormais plus

significatifs (au seuil de 10%). Conformément aux résultats du premier modèle, on remarque que les coefficients sont négatifs, c'est-à-dire que les individus ont moins tendance à préférer le face-à-face à la téléconsultation (non significatif). On peut cependant remarquer que la p-value est de 0,2 pour la comparaison « téléconsultation » versus « face-à-face 5 heures » alors qu'elle est proche de 1 pour la comparaison « téléconsultation » versus « face-à-face statu quo ». On peut penser que la première valeur souffre d'un manque de puissance pour être significative et qu'un nombre plus élevé de patients aurait peut-être permis d'obtenir une p-value inférieure. La variabilité des résultats observés pour le « face-à-face statu quo » est par contre difficile à interpréter. Il doit exister une influence importante du temps requis dans le statu quo dans l'arbitrage entre l'option face-à-face et l'option télémédecine.

Nous pouvons alors nous interroger sur la pertinence d'avoir choisi une variable mixte mêlant le temps total requis et le mode de consultation. Ce choix avait été fait car nous estimions que la qualité du temps (et en particulier du temps d'attente compris dedans) pouvait être très liée au mode de consultation. Cependant, d'après les remarques de certains patients, il s'est avéré que certains pouvaient avoir des difficultés non négligeables à se représenter le niveau « face-à-face 5 heures » lorsque le temps requis actuellement était bien plus élevé, en particulier en raison d'un temps de transport important. Dans ce cas, nous avons précisé aux patients la nécessité de s'imaginer que la consultation avait lieu dans un hôpital plus proche ou que le temps d'attente était éventuellement extrêmement réduit. Ces interprétations ont pu complexifier la tâche de projection demandée aux patients, si bien que le choix qu'ils ont fait entre l'option « face-à-face 5 heures » et l'option « face-à-face statu quo » pouvait alors leur apparaître peu réaliste et n'être pas toujours réalisé en tenant effectivement compte de l'ensemble des niveaux des attributs présentés. Là encore, une solution possible pour surmonter cette difficulté consiste à estimer de nouveaux modèles en utilisant des variables d'interaction afin d'essayer de décrire plus finement le statu quo en termes de mode de suivi.

Nous mettons ici en évidence l'indispensable réflexion approfondie qui doit être menée en amont sur le choix des attributs et de leurs niveaux. Une étude pilote aurait peut-être permis de s'apercevoir de l'intérêt limité d'avoir introduit une variable mixte

dans notre questionnaire de choix discrets. Une seule variable binaire décrivant le mode de consultation en deux niveaux « face-à-face » et « téléconsultation » aurait peut-être suffi. Un ajustement sur le temps actuel requis dans le statu quo aurait permis d'obtenir l'information sur le poids de cette caractéristique individuelle dans le choix réalisé. D'ailleurs, nous avons observé des temps déclarés très variables, que ce soit pour les consultations au CHU de Nantes ou un autre centre de suivi.

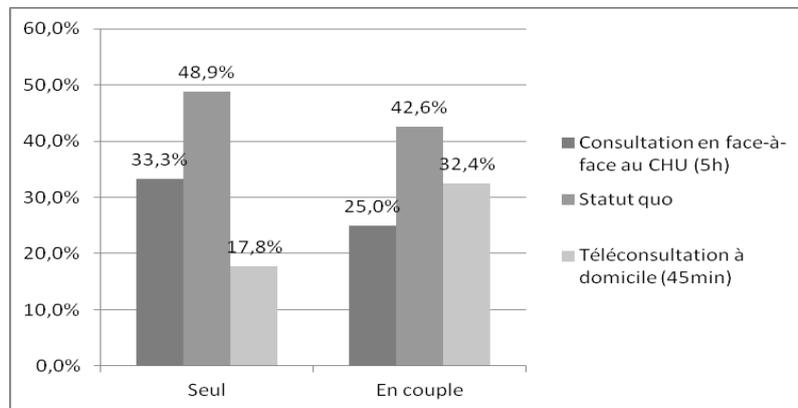
Une autre solution aurait été d'envisager finalement l'étude chez des patients n'ayant, certes pas encore expérimenté la télémédecine, mais n'ayant pas non plus expérimenté la greffe rénale. Par souci de ne pas proposer des scénarios trop hypothétiques dans le cadre de cette première expérience de choix discrets, nous avons décidé de mener cette étude chez des patients déjà greffés. Cependant, une population de dialysés aurait peut-être été une piste intéressante et nous aurait probablement évité d'avoir à traiter ces difficultés liées à la variabilité du statu quo. En contrepartie, elle aurait transformé l'expérience en exercice de choix forcés : obligation de choisir un mode de suivi alors que pour les personnes la question ne se pose pas encore en réalité.

Un modèle introduisant des variables aléatoires (de type logit mixte à effets aléatoires) devrait permettre d'affiner les résultats obtenus en tenant compte de cette variabilité. Cette étape fait partie des perspectives à venir pour valoriser plus avant ce travail.

#### **d. Des résultats à affiner selon les caractéristiques individuelles des patients**

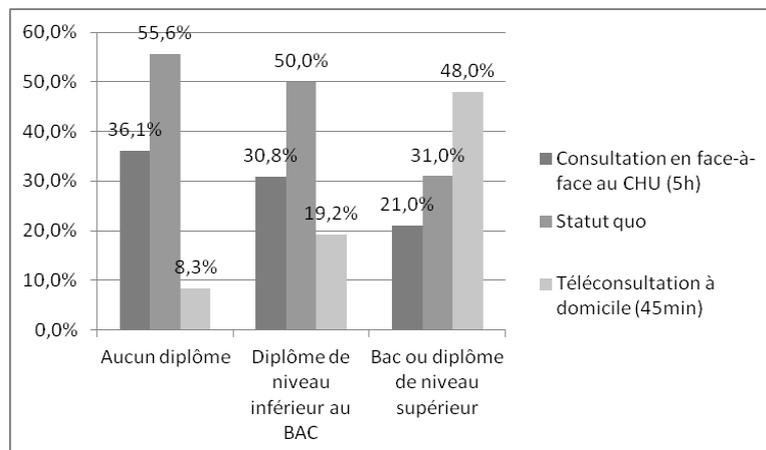
Dans les modèles présentés, nous avons introduit les attributs des scénarios pour expliquer le choix des individus. Nous n'avons introduit aucune caractéristique individuelle liée aux individus (caractéristiques sociodémographiques), à leur greffe ou à leur suivi actuel (si ce n'est le choix du statu quo). Or, il s'avèrerait très intéressant de préciser nos résultats en étudiant l'effet de certaines caractéristiques individuelles sur les choix. Il s'agit de préciser s'il existe réellement une hétérogénéité des préférences entre les individus et d'essayer de la quantifier. Pour préparer cette étape, nous présentons ici des éléments de réflexions sur les variables qui pourraient être introduites dans le modèle (tests univariés,  $\chi^2$ ).

Au niveau des caractéristiques personnelles, le mode de vie (seul ou en couple) semble influencer le choix réalisé : les personnes en couple choisissant davantage la téléconsultation ( $p=0,03$ ).



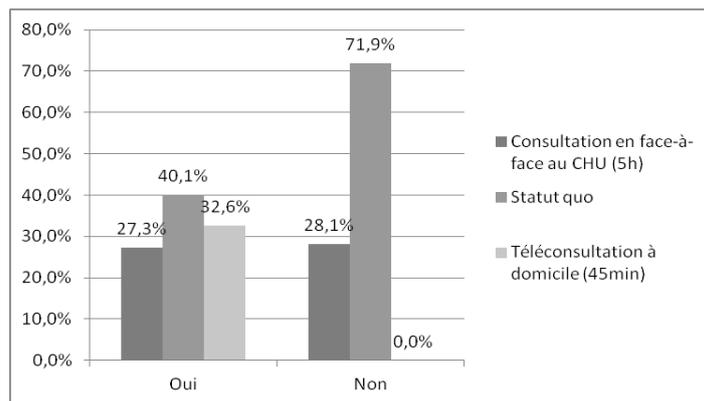
**Figure 11 : Choix réalisé selon le mode de vie**

Le niveau de diplôme semble aussi influencer fortement le choix des individus puisque plus le niveau de diplôme augmente, plus les patients ont tendance à choisir la télé-médecine ( $p<0,01$ ).

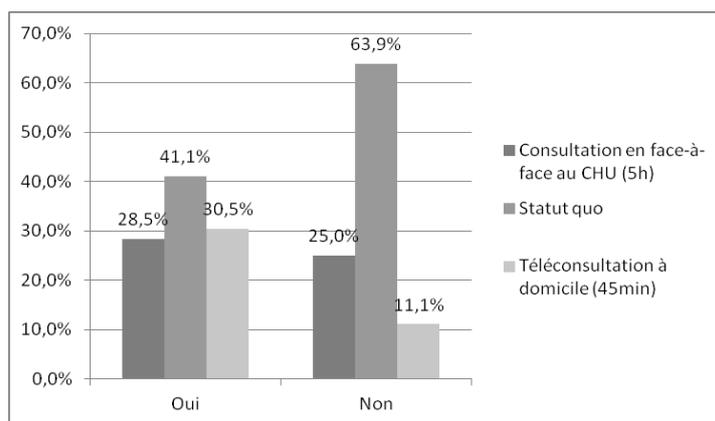


**Figure 12 : Choix réalisé selon le niveau de diplôme**

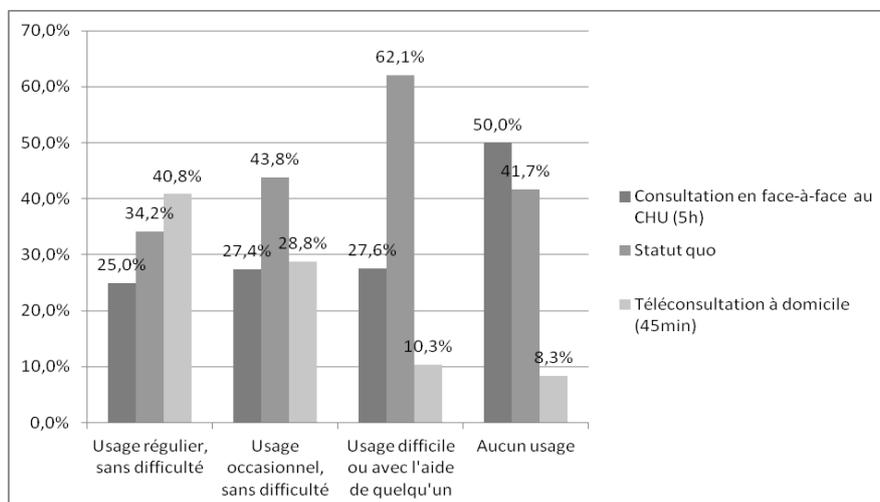
Le fait de ne pas avoir un accès internet à domicile et/ou un ordinateur, une tablette ou un Smartphone dés-incite au choix de la téléconsultation ( $p=0,018$ ). Les personnes qui n'ont pas internet ou l'un des objets cités ont également tendance à préférer le statut quo ( $p<0,01$ ). Les personnes qui possèdent un ordinateur, une tablette ou un Smartphone ont plus tendance à aller vers la télé-médecine si l'usage qu'elles en font est plus aisé ( $p<0,01$ ).



**Figure 13 : Choix réalisé selon l'accès ou non à internet au domicile**



**Figure 14 : Choix réalisé selon la possession ou non d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un Smartphone**



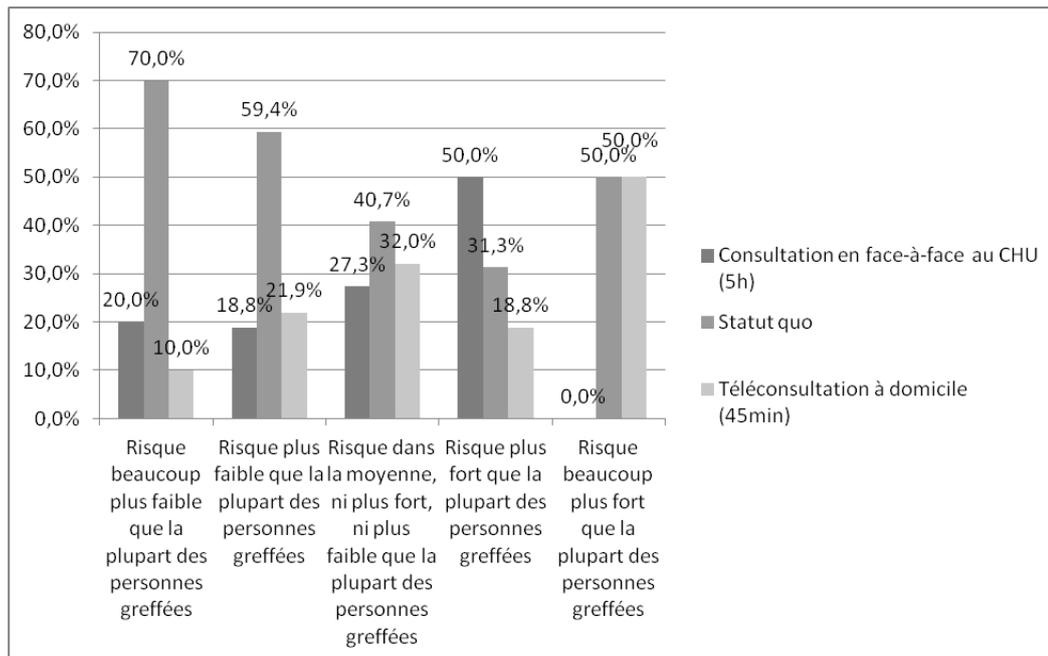
**Figure 15 : Choix réalisé selon l'usage qui est fait de l'ordinateur, de la tablette ou du Smartphone**

Le sexe, la situation professionnelle et le niveau de vie du foyer ne semblent en revanche pas influencer les choix des individus (ns).

Tableau 7 : Choix réalisés selon les caractéristiques personnelles des patients

Caractéristiques personnelles (tests du Khi2)		Consultation en face-à-face au CHU (5h)	Téléconsultation (45min)	Statu quo	p-value
<b>Mode de vie</b>	Seul	33,3%	17,8%	48,9%	0,0333
	En couple	25,0%	32,4%	42,6%	
<b>Diplôme le plus élevé obtenu</b>	Aucun diplôme	36,1%	8,3%	55,6%	<0,01
	Diplôme de niveau inférieur au BAC	30,8%	19,2%	50,0%	
	Bac ou diplôme de niveau supérieur	21,0%	48,0%	31,0%	
<b>Accès internet à domicile</b>	Oui	27,3%	32,6%	40,1%	<0,01
	Non	28,1%	0,0%	71,9%	
<b>A un ordinateur, une tablette, un smartphone</b>	Oui	28,5%	30,5%	41,1%	0,0177
	Non	25,0%	11,1%	63,9%	
<b>Si oui, quel usage en faites-vous ?</b>	Usage régulier, sans difficulté	25,0%	40,8%	34,2%	<0,01
	Usage occasionnel, sans difficulté	27,4%	28,8%	43,8%	
	Usage difficile ou avec l'aide de quelqu'un	27,6%	10,3%	62,1%	
	Aucun usage	50,0%	8,3%	41,7%	

Concernant les caractéristiques liées à la greffe, nous avons vu dans les modèles que les patients étaient averses au risque, c'est-à-dire qu'ils préféraient un suivi dans lequel le risque de perdre leur greffon est inférieur. On remarque en croisant la perception du risque et les choix réalisés que plus le risque est estimé faible, plus les personnes ont tendance à choisir leur statu quo. On peut dans ce cas envisager une probable corrélation entre une perception du risque faible et la satisfaction pour son suivi actuel, qui incite alors les individus à conserver leur statu quo ( $p < 0,01$ ). Le corollaire de cela est que plus le risque estimé de perdre son greffon augmente, plus les personnes semblent enclines à changer les modalités de leur suivi. Cependant, aucun risque élevé ou très élevé n'a été présenté dans les scénarios. Les personnes estimant que leur risque actuel est élevé ont donc logiquement été incitées à choisir l'un des deux choix différents du statu quo car présentés comme plus sécuritaires.



**Figure 16 : Choix réalisé selon le risque estimé de perdre son greffon dans les 10 prochaines années**

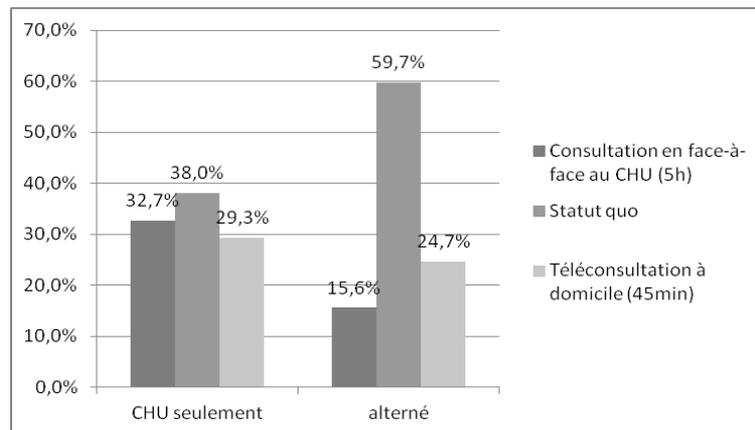
Les antériorités relatives à la greffe (dialyse, rang et délai de greffe, autres organes greffés) ainsi que le caractère anxieux des personnes, révélé par la fréquence avec laquelle elles pensent au risque qu'elles ont de perdre leur greffon dans les 10 prochaines années ne semblent pas influencer le choix réalisé.

**Tableau 8 : Choix réalisés selon les caractéristiques liées à la greffe**

Caractéristiques liées à la greffe (tests du Khi2)		Consultation en face-à-face au CHU (5h)	Téléconsultation (45min)	Statu quo	<i>p</i>
<b>Estimation du risque de perdre son greffon dans les 10 prochaines années</b>	Risque beaucoup plus faible que la plupart des personnes greffées	20,0%	10,0%	70,0%	<i>&lt;0,01</i>
	Risque plus faible que la plupart des personnes greffées	18,8%	21,9%	59,4%	
	Risque dans la moyenne, ni plus fort, ni plus faible que la plupart des personnes greffées	27,3%	32,0%	40,7%	
	Risque plus fort que la plupart des personnes greffées	50,0%	18,8%	31,3%	
	Risque beaucoup plus fort que la plupart des personnes greffées	0,0%	50,0%	50,0%	

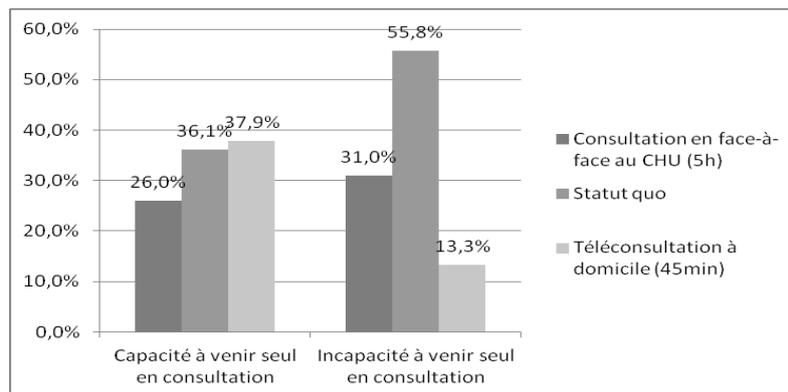
Le type de suivi peut également avoir un rôle dans le fait de cocher un choix plutôt qu'un autre. En effet, les patients en suivi alterné paraissent préférer davantage leur statu quo ( $p < 0,01$ ). On retrouve d'ailleurs dans leurs commentaires l'importance

que ces patients accordent au fait d'avoir un médecin en proximité physique en cas de besoin.



**Figure 17 : Choix réalisés selon le type de suivi actuel**

La capacité des patients à venir seuls en consultation semble influencer leur choix : les individus ont tendance à préférer leur statut quo lorsqu'ils ne peuvent pas venir seuls en consultation. Les patients plus « valides » sont eux plus fréquemment attirés par la téléconsultation ( $p < 0,01$ ).



**Figure 18 : Choix réalisé selon la capacité à venir seul en consultation**

Les autres caractéristiques liées au suivi ne sont pas significatives.

Tableau 9 : Choix réalisés selon les caractéristiques liées au suivi

Caractéristiques liées au suivi (tests du Khi2)		Consultation en face-à-face au CHU (5h)	Téléconsultation (45min)	Statu quo	<i>p</i>
Suivi	CHU seulement	32,7%	29,3%	38,0%	<0,01
	alterné	15,6%	24,7%	59,7%	
Capacité à venir seul en consultation	Oui	26,0%	37,9%	36,1%	<0,01
	Non	31,0%	13,3%	55,8%	
Accepterait plus facilement un suivi par télé-médecine	Oui	24,6%	50,0%	25,4%	<0,01
	Non	35,3%	0,0%	64,7%	

Il serait intéressant de prendre en compte au moins certaines de ces variables dans le modèle. Par contre, il faut pour cela utiliser un modèle permettant d'introduire des caractéristiques individuelles. Ce travail sera mené dans le cadre d'une analyse plus approfondie des résultats, en même temps que l'analyse de l'influence des différents niveaux du statu quo sur le choix des individus.

**e. La nécessaire prise en compte des mesures de bien-être pour pouvoir estimer des utilités marginales et en déduire une disposition à payer pour la télé-médecine**

Nous avons vu que l'énorme avantage de la MCD par rapport aux autres types de questionnaires plus classiques était la possibilité de connaître les arbitrages des individus entre les différents attributs d'un bien. La MCD nous permet en effet de savoir combien d'unités d'un attribut les personnes interrogées sont prêtes à céder pour bénéficier d'une unité supplémentaire d'un autre attribut. Parmi les attributs, si l'on réalise l'arbitrage par rapport à l'attribut de coût, on peut déterminer combien les personnes seraient prêtes à payer pour une unité d'un attribut (ou un niveau de plus).

Pour parvenir à de tels résultats, il est cependant nécessaire de recoder les variables en utilisant le « coding effect », c'est-à-dire en codant le niveau de référence en « -1 » plutôt que « 0 » (96). Cela permet d'épurer la constante de l'effet des niveaux de référence et d'autoriser la comparaison relative de chaque attribut par rapport à un autre en rapportant l'ensemble des valeurs sur une même échelle de mesure de bien-être ou d'utilité. Nous obtiendrons ainsi des utilités marginales, nous permettant de calculer des

dispositions à payer. Nous pourrions également envisager de construire le « suivi idéal » préféré par les patients : il associera les niveaux des attributs dont les utilités marginales seront les plus élevées.

Cette étape sera la suite logique des premiers résultats présentés dans cette thèse mais nécessite un travail de recherche plus approfondi.

Les résultats obtenus alimenteront les questionnements relatifs au modèle économique de la télémédecine. Deux approches sont possibles pour fixer le prix de la téléconsultation : soit on regarde le coût de production engagé pour une téléconsultation, soit on regarde combien les personnes sont prêtes à payer pour une téléconsultation. Si le projet Telegraft pourra apporter des réponses à la première approche, la révélation des dispositions à payer des patients nous permettra d'explorer la deuxième approche. La révélation des dispositions à payer pour la télémédecine est en soi une solution très intéressante pour l'évaluation des aspects économiques de celle-ci.

En effet, l'évaluation économique de la télémédecine n'est pas aisée puisqu'elle est en phase de décollage. Comme toute technologie à ce stade, les projets sont souvent encore immatures et peuvent être confrontés à des difficultés techniques imprévues. Ce fut le cas dans Telegraft par exemple avec la difficulté des patients à se connecter via leur matériel informatique personnel (incompatibilité, mises à jour...), obligeant à revoir le moyen de télémédecine et à utiliser des tablettes numériques sécurisées et spécifiquement dédiées à cet usage. Les observations voulues en vie réelle dans le cadre d'une évaluation médico-économique (mesure de l'effectiveness) sont donc potentiellement biaisées par l'effet lié au caractère innovant (apprentissage), nécessitant de s'interroger sur la pertinence des soins réalisés. Le recours au coût de production pour déterminer le prix d'une nouvelle technologie est donc insuffisant, si ce n'est risqué puisqu'il aura ainsi plutôt tendance à être surévalué. Pour limiter cet effet, il faut bien veiller à choisir un horizon temporel suffisamment long. De plus, la télémédecine engendre un renouveau des rapports interprofessionnels lié à la coordination des acteurs. La communication accrue dans le cadre des activités de télémédecine a des impacts larges puisqu'elle peut modifier les modes de pratiques des

professionnels mais également la satisfaction des patients et certainement l'évolution de leur maladie. Toutes ces retombées sont difficiles à mesurer dans une évaluation médico-économique, qui plus est souvent spécifiques d'une pathologie ou d'un mode de télémédecine précis, et on voit bien l'intérêt d'évaluer différemment la télémédecine avant d'engager des moyens financiers important pour son développement à grande échelle (115). Connaître la disposition à payer des individus pour la télémédecine permettra certainement de renouveler l'approche évaluative classique que nous connaissons pour aller chercher, au-delà d'indicateurs de résultats, la place de la télémédecine dans les priorités des individus.

Davalos et al. affirmaient l'importante difficulté à mettre en œuvre des analyses coût-bénéfice pour la télémédecine, stipulant la quantité d'informations importante à recueillir auprès des patients eux-mêmes, la taille nécessaire des échantillons trop élevée et l'existence de nombreux biais possibles, en particulier en raison de la réticence des patients à annoncer une valeur monétaire (116). Nos résultats ne vont pas en ce sens et nous encouragent à poursuivre l'investigation des préférences des individus. Nous avons besoin de telles informations pour développer la télémédecine et plus généralement notre système de santé, et les méthodes de révélation des préférences sont des outils très puissants pour répondre à nos interrogations.

Une fois l'étape de détermination des dispositions à payer effectuée, nous aurons des éléments concrets pour alimenter les réflexions engagées par le SNITEM et le SYNTEC Numérique sur les modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques (117).

## **2. Perspectives de recherche**

Les premiers résultats obtenus seront donc à approfondir par l'utilisation de modèles économétriques plus avancés. Mais au-delà de ces éléments, nous pourrions pousser la réflexion davantage notamment par l'exploration des différentes perspectives de recherche suivantes.

**a. Intégrer les mesures d'utilité et le calcul du KTFS pour proposer aux patients un suivi adapté à leurs préférences et à leur niveau réel de risque de perte du greffon**

L'apport de la connaissance du KTFS est un véritable atout pour mieux adapter le suivi de greffe au risque des patients. Etant donné que le niveau de risque spécifié dans les scénarios de choix a eu une très forte influence sur le choix des patients, ceux-ci ayant significativement choisi préférentiellement les scénarios comportant un niveau de risque plus bas, la problématique posée par le projet Telegraft s'avère tout à fait pertinente. Dans notre questionnaire de choix discrets, nous n'avons pas recueilli le KTFS des patients, nous n'avons recueilli que leur niveau de risque perçu de façon subjective. Or, les patients sont peu nombreux à connaître leur KTFS et la différence entre le niveau de risque perçu et réel pourrait s'avérer très variable entre les patients.

Il serait alors sans doute intéressant de croiser les résultats du projet Telegraft avec ceux obtenus dans l'étude de choix discrets, d'une part pour savoir si la connaissance du KTFS par les patients modifierait leurs préférences déclarées, d'autre part pour proposer aux patients un suivi de leur greffe, certes adapté à leur risque réel de perte du greffon, mais aussi à leurs préférences en proposant des suivis adaptés et davantage personnalisés.

**b. Evaluer l'impact de l'expérience de la télémédecine sur les préférences des patients**

Un autre aspect qui pourrait être approfondi serait l'évaluation des préférences des patients, une fois qu'ils auraient bénéficié de téléconsultations. Nous pourrions ainsi mesurer l'influence de l'expérience de ce nouveau mode de suivi sur les préférences des patients et peut-être affiner le suivi proposé. La télémédecine étant une technologie encore peu utilisée pour le suivi des patients, il peut exister une certaine réticence liée à la méconnaissance de cette technologie et de ses conséquences en termes de qualité et de sécurité du suivi. L'ensemble des scénarios présenteraient un suivi par téléconsultation et nous porterions une attention plus particulière aux attributs descriptifs de celle-ci.

**c. Appliquer le modèle utilisé à d'autres indications/pathologies pour lesquelles un suivi par téléconsultations est envisageable, voire à la population générale**

Une troisième ouverture possible de notre réflexion concerne la possibilité ou non de généraliser les résultats à d'autres pathologies pour lesquelles un suivi par télémédecine est envisageable. Pour cela, il nous faudrait connaître les pathologies auxquelles peut s'appliquer cette réflexion, ainsi que les caractéristiques du suivi des patients. Il faudrait aussi réadapter l'attribut de risque pour qu'il ait une signification pertinente en regard de la ou des pathologie(s) considérée(s). Des résultats concordants renforceraient nos conclusions et seraient en faveur du développement de la télémédecine.

Cependant, pour élargir la portée des résultats obtenus, on pourrait envisager une étude en population générale testant alors l'attrait de n'importe quel individu pour la télémédecine, avec l'inconvénient de l'application éventuellement difficile des résultats à des suivis particuliers.

**d. Explorer la perception par les professionnels de santé des préférences des patients pour un suivi de leur greffe rénale par téléconsultations**

Enfin, il nous paraîtrait fort intéressant de faire passer aux professionnels de santé travaillant en néphrologie (médecins, infirmières, étudiants...) le même type de questionnaire de choix discrets en leur demandant de se placer dans la « peau » d'un patient greffé. Cette expérience serait réalisée dans le but d'évaluer l'existence ou non d'un gap entre la perception des patients et celles des professionnels. Une conclusion en ce sens soulignerait alors l'importance fondamentale d'intégrer le point de vue des patients dans la définition des projets de recherche et plus globalement des politiques de santé pour les adapter aux usagers du système de santé. En effet, la connaissance scientifique d'une pathologie ne devrait pas suffire à dicter les actions de santé. Il faut aussi intégrer dans les décisions la part patient qui doit être au cœur de la relation médecin-malade. Encore faut-il être en mesure de montrer l'existence possible d'une différence entre les perceptions des patients et celles des professionnels.

### **3. Limites de l'étude**

Cette étude nous a permis de mettre en œuvre la MCD dans une application pour laquelle elle n'avait encore jamais utilisée. Nous avons déjà soulevé les difficultés rencontrées dans notre démarche et la façon dont nous tenté d'y répondre.

Cependant, nous pouvons souligner plusieurs limites dont certaines nous ont été rapportées par les répondants eux-mêmes.

La première limite est liée au fait d'avoir divisé nos épreuves de choix en 4 sous-populations dans l'objectif de présenter aux patients un nombre d'épreuves adapté à leurs facultés de réponse. Parmi les quatre versions du questionnaire (A, B, C et D), il n'était pas possible pour toutes les versions de croiser tous les niveaux des attributs. Certains patients nous ont confié ne pas avoir choisi la télémédecine car elle était, dans les scénarios proposés, toujours associée à un niveau de l'attribut coût supérieur à 0€. Les patients qui n'étaient pas récalcitrants à choisir la télémédecine mais qui néanmoins ne pouvaient se permettre d'augmenter leur montant restant à charge par consultation, on ainsi préféré choisir une autre option. L'effet de la préférence des patients pour la télémédecine aurait alors peut-être pu être augmenté en veillant à une meilleure répartition des niveaux des attributs parmi les versions du questionnaire ou en augmentant la taille de l'échantillon.

Les autres limites sont surtout liées à la compréhension par les patients du caractère hypothétique de la méthode.

Nous avons vu que l'attribut de risque est apparu influencer très significativement le choix des individus. Cependant, certains patients nous ont révélé avoir des difficultés à se placer dans une situation imaginaire pour cet attribut, comprenant difficilement comment le type de suivi pouvait influencer sur le risque de perdre son greffon. Pour ces patients, ce sont surtout les caractéristiques personnelles et liés à la greffe qui influencent un rejet. Ils ont donc eu des difficultés à s'imaginer qu'une organisation des soins différente pouvait modifier ce risque. En effet, cela leur laissait sous-entendre que leur prise en charge actuelle pourrait être améliorée pour mieux maîtriser ce risque, ce qu'ils avaient des difficultés à s'imaginer, voire refusaient de s'autoriser à le faire. La possibilité suggérée par les scénarios que le risque de perdre

son greffon pourrait varier selon le suivi proposé et que celui-ci pouvait lui-même varier selon les patients (selon leurs préférences) a aussi freiné certains patients et soulevé quelques interrogations quant à l'égalité en termes de sécurité des soins. Deux patients nous ont précisé qu'ils auraient préféré une présentation de cet attribut sous la forme de « chance de conserver son greffon » plutôt que de « risque de le perdre » pour ne pas créer une angoisse supplémentaire liée au fait d'y penser. Un patient nous a à ce propos signalé qu'il aurait pu être profitable d'inclure quelques patients dans la construction du questionnaire pour être certains que la formulation des attributs fasse sens à leurs yeux (ce qu'aurait également permis une étude pilote). Enfin, le caractère incertain du risque a conduit une personne à refuser la télémédecine, alors qu'elle n'y était pas spécialement opposée.

Nous avons aussi noté des interrogations quant à l'équité d'accès aux soins, les patients ayant parfois des difficultés à concevoir l'association des attributs de coût et de risque. Cette association était en particulier difficile à comprendre lorsqu'une diminution du risque était associée à une augmentation du coût, sous-entendant alors pour les patients que le système de soins pouvait réfléchir à une médecine à deux vitesses selon la disposition à payer des patients. Bien entendu, augmenter les inégalités sociales de santé n'était pas la finalité de l'étude, et même si l'explication a été donnée à beaucoup de patients, on ne peut exclure que cet aspect ait également influencé leurs choix. Une patiente a d'ailleurs souligné avoir répondu au questionnaire en pensant aux personnes qui n'auraient pas forcément les moyens d'accéder à un suivi par télémédecine, refusant de déclarer une disposition à payer différente de 0€. Par ailleurs, quelques patients ont précisé simplement avoir du mal à s'imaginer un montant restant à charge différent de 0€, étant donné leur prise en charge à 100%.

Une autre limite liée au caractère hypothétique de la méthode est qu'elle est pourvoyeuse d'informations dans le cas de biens ou services de santé non encore diffusés. Or ce point a précisément été soulevé par un patient qui préfère attendre des preuves plus fournies de la validation clinique de l'efficacité de la télémédecine avant d'accepter d'y avoir recours. Peut-être plusieurs patients ont-ils intégré cette donnée dans leurs choix et eu ainsi une réticence à recourir à la télémédecine. Cependant, un

modèle plus élaboré devrait inclure cet aspect dans une composante aléatoire liée à l'hétérogénéité des individus.

Quelques patients ont précisé avoir refusé la téléconsultation dans le questionnaire en raison de leur état de santé actuellement dégradé. Ces personnes ont en revanche souligné la possibilité d'y avoir recours à l'avenir si celui-ci s'améliorait. Une des limites de l'étude est que les réponses données sont celles mesurées à l'instant de l'étude. Elles doivent être considérées en tenant compte du contexte de réalisation et de l'état de santé des patients. Cette limite est cependant aussi l'intérêt de la MCD, puisque ce que déclarent les patients en commentaire n'est pas forcément ce que l'on retrouve dans leurs préférences individuelles.

Nous pouvons également signaler ici plusieurs caractéristiques dont les patients nous ont fait part comme ayant eu un poids dans leur choix et que nous avons omis dans la partie décrivant les caractéristiques des individus. Nous signalerons le fait que trois personnes nous ont dit ne pas pouvoir accepter la télémédecine en raison de problème de vue. Nous pouvons aussi préciser que certains patients habitant loin et n'étant pas suivi en alterné ont préféré la télémédecine car cela leur permettait de voir plus rapidement un médecin en cas de problème, sans avoir à attendre le temps de transport nécessaire pour venir jusqu'à Nantes. Certains patients n'ont pas souhaité modifier leur mode de suivi car elles voulaient être certaines d'être suivies par le même praticien (même si ce point leur était assuré). Enfin, une personne a déclaré préférer la télémédecine mais a souligné la nécessité pour cela que la connexion internet soit satisfaisante.

D'autres considérations ont été avancées de façon plus marginale. Une personne aurait souhaité que les modalités pratiques de réalisation de la téléconsultation soient mieux décrites. Une personne préférerait la téléconsultation car habite dans un pays où l'accès à la greffe est rare, impliquant des « jalousies » entre patients dialysés et greffés lors des consultations à l'hôpital.

Finalement, l'étude menée comporte quelques limites que l'analyse approfondie envisagée devra chercher à prendre en compte ou qui sauront être corrigées dans une nouvelle étude.

## **V. Conclusion**

A notre échelle, nous avons tenté d'apporter des réponses aux grandes questions soulevées par le développement de la télémédecine. Nous avons cherché à mieux connaître les interactions régissant les choix des patients d'accepter ou de refuser un suivi de leur greffe rénale par téléconsultations ou autrement dit, leurs préférences pour ce type de suivi. Par l'appropriation et l'utilisation d'une méthode de révélation des préférences peu connue en santé, nous avons mis en évidence une certaine préférence des patients pour la télémédecine en comparaison aux consultations en face-à-face. Cela est un résultat important qui donne une première idée du point de vue personnel des patients sur ce sujet.

Par contre, il est indispensable de rappeler que les patients interrogés ont souligné rester très sensibles aux contacts et aux interactions qu'ils peuvent avoir avec leur médecin. Si ce résultat est un élément favorable au développement des téléconsultations, il doit donc être interprété dans son contexte. C'est pourquoi la tendance générale observée doit être précisée par l'introduction dans les modèles de certaines caractéristiques individuelles des patients, par une meilleure prise en compte des modalités actuelles de suivi de chaque patient (*statu quo*) et par l'expression des résultats sous forme de mesures de bien-être pour en obtenir des dispositions à payer pour la télémédecine. Ces nouvelles perspectives de recherche reposent sur une base encourageante et devraient être investiguées prochainement.

Voici donc livrés ici des premiers résultats prometteurs mais qui ne permettent pas pour autant d'affirmer que les patients ne prennent désormais en compte dans leurs choix que des caractéristiques d'ordres technique et pratique. Aussi, vouloir à tout prix développer la télémédecine, en avançant uniquement des arguments technologiques et économiques sous prétexte qu'elle est de façon globale préférée par les patients, serait une erreur risquant de faire oublier l'importance accordée par les patients à la qualité de la relation médecin-malade. Les préférences des professionnels pour ce nouvel exercice de la médecine seraient également à approfondir pour mieux réaliser la façon dont ils conçoivent le développement de la télémédecine dans leur exercice médical au quotidien.

Il s'agit donc plutôt de réfléchir à un nouveau modèle de relation de soins qui correspondrait aux attentes des patients mais aussi des professionnels, et permettrait à l'évidence de mieux accompagner le déploiement de la télémédecine. Pour cela, la tâche à réaliser est encore grande mais nous connaissons désormais des outils puissants reposant sur des théories économiques établies qui nous permettent d'encourager les travaux dans cette voie.

## VI. Annexes

### A. Annexe 1 : Pré-questionnaire



**Objet** : enquête sur les modes de suivi post-greffe

Madame, Monsieur,

L'équipe médicale de l'Institut de Transplantation mène actuellement une enquête pour recueillir votre avis sur un **nouveau mode de suivi de votre greffe** en consultation. **Ce nouveau mode de suivi n'est pas encore mis en place actuellement.**

Nous vous sollicitons pour participer à cette étude en répondant à un questionnaire portant sur vos **préférences** en matière de suivi de greffe. Dans l'éventualité d'une mise en place future du nouveau mode de suivi, vos réponses nous permettraient de l'adapter au mieux à vos attentes.

**Ce questionnaire évoque** des situations qui ne correspondent pas forcément à votre suivi actuel. Pour y répondre, **imaginez-vous les situations décrites et donnez les réponses les plus justes d'après vous.**

**Les réponses à l'enquête sont totalement confidentielles et anonymes** (aucune donnée personnelle n'est recueillie) et **votre participation n'aura aucune incidence sur votre suivi personnel.**

Si vous acceptez de répondre, **il est important de remplir le questionnaire dans l'ordre et de répondre à toutes les questions.**

N'hésitez pas à demander de l'aide pour y répondre, si vous en ressentez le besoin.

Nous vous remercions pour votre participation.

L'équipe médicale.

**Quels sont, pour vous, les aspects les plus importants de votre suivi en consultation ?**

**Question 1 : Imaginez que nous vous proposons un nouveau mode de suivi de votre greffe rénale et que nous vous demandions de CHOISIR entre « conserver votre suivi actuel » OU « bénéficier du nouveau suivi ».**

**Quels sont, parmi les 10 aspects listés ci-dessous, les 5 aspects auxquels vous seriez particulièrement attentif(-ve) pour vous décider ?**

1.  Le **nombre** de consultations par an
2.  Le **choix de la date et de l'horaire** de mes consultations
3.  Le **lieu de mes consultations** (au CHU de Nantes ou dans un autre établissement de soins près de chez moi)
4.  Le **temps passé en salle d'attente** avant ma consultation
5.  Le **temps** passé avec le médecin **en consultation**
6.  La **présence ou non de personnel autre que médical pendant ma consultation** (infirmières, secrétaires, étudiants...)
7.  La **sécurité / confidentialité** des informations de mon dossier médical
8.  Le fait de **voir le même médecin à chaque consultation**
9.  Le fait d'**avoir la prise en charge la plus rapide en cas de complication** (ex : accès aux examens complémentaires, au traitement nécessaire...)
10.  Le fait d'**avoir les informations les plus détaillées possibles** sur ma maladie et mon traitement

**Question 2 : Au cas où des aspects importants à vos yeux ne seraient pas mentionnés dans cette liste, pouvez-vous nous les préciser ci-dessous ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## Que pensez-vous d'un nouveau mode de suivi par téléconsultations ?

**Question 3** : Votre suivi actuel comprend un **bilan annuel au CHU de Nantes** et **plusieurs consultations de suivi intermédiaires**, entre deux bilans annuels. **Les consultations de suivi intermédiaires peuvent se dérouler au CHU de Nantes ou dans votre service de néphrologie d'origine**. Chaque consultation se compose d'un interrogatoire et d'un examen physique.

**Imaginez** que nous vous proposons un **nouveau suivi** où **les consultations de suivi intermédiaires seraient effectuées à distance en vidéo (téléconsultations)**. Vous n'auriez donc pas besoin de vous déplacer à l'hôpital. **Le nombre de ces consultations serait inchangé**. Les téléconsultations seraient réalisées par le néphrologue du CHU de Nantes. **Le bilan annuel au CHU serait conservé**.

Les téléconsultations s'effectueraient par un **système vidéo, grâce à une tablette numérique spéciale dédiée exclusivement à cet usage**. Le néphrologue pourrait ainsi vous voir et vous entendre et vous pourriez le voir et l'entendre en direct et **en toute confidentialité**.

Ces consultations à distance **vous éviteraient les trajets répétés entre votre domicile et l'hôpital**, cependant, **vous ne pourriez pas bénéficier d'un examen physique** puisque le médecin ne serait pas présent à côté de vous.

**Seriez-vous prêt à modifier votre suivi actuel pour bénéficier d'un suivi par téléconsultations comme celui décrit ci-dessus ?**

1.  **OUI**, je souhaiterais bénéficier du suivi par téléconsultations.  
→ *Passez à la question 4*
  
2.  **NON**, je souhaiterais conserver mon suivi actuel.  
→ *Passez à la question 5*

**Combien seriez-vous prêt à payer pour ce nouveau suivi par téléconsultations ?**

**Question 4 :** Vous souhaiteriez donc que vos consultations de suivi soient des **téléconsultations**.

**Imaginez** maintenant que **la tablette fournie par le CHU soit louée à une entreprise spécialisée** et qu'**une participation financière annuelle vous soit demandée** pour en bénéficier. Cette participation **ne pourrait être remboursée** ni par l'Assurance Maladie, ni par votre mutuelle ou votre assurance complémentaire santé.

L'usage de la tablette reste toujours **exclusivement dédié aux téléconsultations**.

Quelle serait la **SOMME MAXIMALE** que vous seriez **PERSONNELLEMENT** prêt(e) à payer **PAR AN** pour pouvoir louer la tablette et ainsi bénéficier du suivi par téléconsultations ?

Indiquez un montant libre.

→ Pour bénéficier de la téléconsultation,

**Je serais prêt(e) à payer au maximum ..... € par an.**

**IMPORTANT**

*Vos réponses sont totalement anonymes et le montant que vous indiquez est hypothétique. Votre réponse n'aura AUCUNE conséquence ni sur votre suivi actuel et ni sur votre suivi futur.*

*Cependant, pour contribuer au mieux à la valeur de l'enquête nous vous remercions de réfléchir au montant qui semble le plus adapté à vos yeux.*

**Qu'avez-vous pensé du questionnaire ?**

**Question 5**

**5a. Comment vous a semblé ce questionnaire ?**

1.  Très facile → *Passez à la question 6*
2.  Facile → *Passez à la question 6*
3.  Difficile → *Passez aux questions 5b et 5c*
4.  Très difficile → *Passez aux questions 5b et 5c*

**5b. Si vous avez-trouvé ce questionnaire difficile ou très difficile, quelle(s) question(s) vous a (ont) semblé difficile(s) ?**

- Question 1     Question 2     Question 3     Question 4

**5c. Si vous avez-trouvé ce questionnaire difficile ou très difficile, pour quelle(s) raison(s) ?**

1.  Je n'ai pas compris les questions car elles étaient mal posées
  2.  J'ai eu des difficultés à me placer dans une situation imaginaire
  3.  Je n'ai pas été capable de trouver la réponse la plus adaptée à mon avis  
(trop de choix, pas de réponse plus pertinente qu'une autre...)
  4.  Je n'ai pas eu assez de temps pour réfléchir avant de répondre
  5.  Je n'ai pas pu demander de l'aide à quelqu'un pour répondre
  6.  Autre raison : précisez : .....
- .....

**Question 6 : Avez-vous trouvé ce questionnaire intéressant ?**

1.  Oui, très intéressant
2.  Oui, intéressant
3.  Non, pas intéressant
4.  Non, pas du tout intéressant

**N'hésitez pas à nous laisser vos commentaires ici :**

.....

.....

.....

.....

**Nous vous remercions vivement pour votre participation.**  
N'oubliez pas de rapporter le questionnaire à un membre de l'équipe soignante.

## B. Annexe 2 : Questionnaire de choix discrets (version A)



# Etude des préférences des patients pour leur suivi post-greffe rénale

Cette étude est menée par :

Solène Houdard (Interne en médecine - Santé publique et Médecine sociale)  
Philippe Tessier (Maître de conférences en économie de la santé)  
Pr Magali Giral (PU-PH de néphrologie – transplantation)

# Etude des préférences des patients pour leur suivi post-greffe rénale

## Lettre d'information

Madame, Monsieur,

L'équipe médicale de l'Institut de Transplantation mène une étude sur un nouveau type de suivi des personnes greffées d'un rein. Votre suivi actuel est composé d'une consultation de bilan annuel au CHU de Nantes et de **plusieurs consultations intermédiaires** au CHU ou dans un hôpital proche de chez vous.

**Le nouveau type de suivi étudié consisterait à remplacer les consultations intermédiaires telles qu'elles sont faites actuellement par des téléconsultations.** Ces téléconsultations utiliseraient une tablette informatique sécurisée dédiée exclusivement à cet usage. La tablette, équipée d'un micro, d'une caméra et d'un écran permettrait à votre médecin d'effectuer une **consultation à distance**. Lors des téléconsultations, votre médecin disposerait des résultats de vos examens de biologie et d'imagerie (etc.) où qu'ils aient été réalisés, mais ne pourrait pas vous examiner physiquement (écoute du cœur, palpation...). Cependant, les téléconsultations vous éviteraient des déplacements au CHU ou dans un autre hôpital.

**L'étude pour laquelle nous sollicitons votre participation est une enquête par questionnaire recueillant vos préférences vis-à-vis de vos consultations intermédiaires de votre suivi, et en particulier vis-à-vis des téléconsultations.**

Après quelques questions générales sur vous et votre suivi actuel de greffe, le questionnaire consiste à vous demander d'indiquer, parmi 3 types de consultations intermédiaires de suivi, celui que vous préférez, et ceci à 4 reprises. Etant donné que l'étude explore vos préférences et que les téléconsultations sont encore au stade d'expérimentation, le principe de l'étude consiste à vous demander de choisir entre des types de suivi **hypothétiques** dont certains n'existent pas encore aujourd'hui.

Le temps requis pour compléter le questionnaire est d'environ **15 minutes**.

**Vos réponses resteront totalement confidentielles et anonymes, aucune information nominative n'étant recueillie.**

**Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer. Votre acceptation ou votre refus n'aura aucune incidence sur votre suivi de greffe actuel.**

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande et de bien vouloir considérer la possibilité de participer à cette enquête.

L'équipe médicale.

# Etude des préférences des patients pour leur suivi post-greffe rénale

## Formulaire de consentement

Je, soussigné (NOM, Prénom) : \_\_\_\_\_

demeurant à : \_\_\_\_\_

certifie que l'on m'a proposé de participer à une étude intitulée « *Etude des préférences des patients pour leur suivi post-greffe rénale* », réalisée par l'équipe de recherche EA 4275 (Biostatistiques, Pharmacoépidémiologie, et Mesures subjectives en santé) de la Faculté de Pharmacie de Nantes. Le protocole de cette étude a été validé par un Comité d'éthique (Groupe nantais d'éthique en santé).

### **Je donne mon accord pour participer à cette étude.**

- Le but, la nature ainsi que les conséquences de cette étude m'ont été explicités.
- J'ai bien reçu et j'ai bien compris les informations qui m'ont été données et qui sont contenues dans la lettre d'information.
- J'ai pu poser toutes les questions que je souhaitais.
- Ma participation est entièrement volontaire.

**Toutes les données me concernant recueillies dans le questionnaire sont strictement confidentielles et anonymes.**

J'accepte qu'elles fassent l'objet d'un traitement statistique et informatisé.

Je peux accéder aux résultats de l'étude (une fois l'analyse réalisée), sur simple demande auprès de Mme Solène Houdard (solene.houdard@chu-nantes.fr), conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, modifiée le 1er juillet 1994.

Je peux à tout moment demander des informations complémentaires au Professeur Magali Giral (néphrologie).

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de l'étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Nom de l'investigateur

Dr. / Pr.....

Date et signature : .....

Nom du patient

M. / Mme. / Mlle .....

Date et signature .....

## Etude des préférences des patients pour leur suivi post-greffe rénale

Version du questionnaire : A

N° de questionnaire :

Date :

Interviewer :

### Questions générales sur vous et votre suivi actuel de greffe

- A. Vous êtes ?**  Un homme  Une femme
- B. Quel âge avez-vous ?** ..... ans
- C. Actuellement, vivez-vous ?**  Seul  En couple
- D. Quelle est votre situation professionnelle ?**
- Etudiant, en formation, stagiaire
- En emploi
- Retraité ou sans activité (chercheur d'emploi, personne au foyer, invalide, etc.)
- Autre : précisez : .....
- E. Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?**
- Aucun diplôme
- Diplôme de niveau inférieur au BAC
- BAC ou diplôme de niveau supérieur
- F. Selon vous, quel est le niveau de vie actuel de votre foyer ?**
- Très faible  Faible  Moyen  Elevé  Très élevé
- G. Avez-vous un accès à internet chez vous ?**  Oui  Non
- H. Possédez-vous un ordinateur, une tablette ou un smartphone ?**
- Oui  Non
- Si oui, quel usage en faites-vous ?**
- Je m'en sers régulièrement, sans difficulté
- Je m'en sers occasionnellement, sans difficulté
- Je m'en sers difficilement, ou avec l'aide de quelqu'un
- Je ne m'en sers pas du tout
- I. Avez-vous déjà bénéficié, pour quelque pathologie que ce soit, d'un suivi par télé-médecine ?**
- Oui  Non
- J. Etes-vous greffé(e) d'un autre organe que le rein ?**  Oui  Non
- Si oui, de quel(s) organe(s) s'agit-il ?** .....
- K. S'agit-il de votre première greffe rénale ?**  Oui  Non

Version patients A

**L. Combien de temps avez-vous été dialysé(e) avant votre greffe actuelle ?**

- Moins d'1 an                       Entre 1 et 2 an(s)                       Plus de 2 ans  
 Je n'ai pas été dialysé(e) (greffe préemptive)

**M. Depuis combien de temps êtes-vous greffé(e) (concerne votre greffe actuelle) ?**

- Moins d'1 an                       Entre 1 et 2 an(s)                       Entre 2 et 3 ans                       Plus de 3 ans

**N. Comment estimez-vous aujourd'hui le risque que vous avez de perdre votre greffon pendant les 10 prochaines années ?**

→ Je pense que le risque que j'ai de perdre mon greffon dans les 10 prochaines années est :

- beaucoup plus fort que la plupart des personnes greffées  
 plus fort que la plupart des personnes greffées  
 dans la moyenne, ni plus fort, ni plus faible que la plupart des personnes greffées  
 plus faible que la plupart des personnes greffées  
 beaucoup plus faible que la plupart des personnes greffées

**O. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous pensé au risque de perdre votre greffon dans les 10 prochaines années ?**

- Jamais ou très peu  
 Parfois  
 De temps en temps  
 Souvent  
 Très souvent

**P. Où voyez-vous votre néphrologue habituel pour vos consultations intermédiaires de suivi ? Combien de fois en moyenne le voyez-vous par an ? (hors bilan annuel au CHU)**

- Au CHU de Nantes → je le vois ..... fois par an  
 Dans un autre hôpital proche de chez moi → je le vois ..... fois par an  
 Autre lieu : précisez : ..... → je le vois ..... fois par an

**Q. Quelle est la distance approximative entre votre domicile et ce lieu ?**

- CHU de Nantes :                       < 5 km                       5 à 25 km                       25 à 50 km                       > 50 km  
Autre hôpital plus proche :                       < 5 km                       5 à 25 km                       25 à 50 km                       > 50 km  
Autre lieu :                       < 5 km                       5 à 25 km                       25 à 50 km                       > 50 km

**R. Pouvez-vous vous véhiculer seul(e) pour venir en consultation ?**

- Oui                       Non

**Si non, pouvez-vous facilement faire appel à un proche (enfant, voisin...) pour vous véhiculer en consultation ?**                       Oui                       Non

**S. Quel est le temps global moyen (temps de transport + temps d'attente + temps de consultation) que vous devez consacrer actuellement à chacune de vos consultations intermédiaires de suivi ?**

- CHU → Je dois consacrer ..... **heure(s)** à chaque consultation de suivi.  
Hôpital plus proche → Je dois consacrer ..... **heure(s)** à chaque consultation de suivi.  
Autre lieu → Je dois consacrer ..... **heure(s)** à chaque consultation de suivi.

Quel type de consultation préférez-vous parmi les 3 présentés à chaque fois ?

**QUESTION 1**

Suivi A	Suivi B	Suivi actuel
<p>Dates et heures des consultations : <b>Imposées</b></p> <p><b>+</b></p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>5 heures</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Moyen</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>0 € par consultation</b></p>	<p>Dates et heures des consultations : <b>Libres</b></p> <p><b>+</b></p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>45 minutes</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Faible</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>5 € par consultation</b></p>	<p>Suivi actuel inchangé</p>
<p><b>Je choisis le suivi A</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je choisis le suivi B</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je conserve mon suivi actuel</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>

**QUESTION 2**

Suivi C	Suivi D	Suivi actuel
<p>Dates et heures des consultations : <b>Libres</b></p> <p><b>+</b></p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>45 minutes</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Faible</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>20 € par consultation</b></p>	<p>Dates et heures des consultations : <b>Imposées</b></p> <p><b>+</b></p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>5 heures</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Très faible</b> </p> <p><b>+</b></p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>9 € par consultation</b></p>	<p>Suivi actuel inchangé</p>
<p><b>Je choisis le suivi C</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je choisis le suivi D</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je conserve mon suivi actuel</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>

Version patients A

**QUESTION 3**

Suivi E	Suivi F	Suivi actuel
<p>Dates et heures des consultations : <b>Imposées</b></p> <p>+</p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>45 minutes</b> </p> <p>+</p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Faible</b> </p> <p>+</p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>5 € par consultation</b></p>	<p>Dates et heures des consultations : <b>Libres</b></p> <p>+</p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>5 heures</b> </p> <p>+</p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Très faible</b> </p> <p>+</p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>9 € par consultation</b></p>	<p>Suivi actuel inchangé</p>
<p><b>Je choisis le suivi E</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je choisis le suivi F</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je conserve mon suivi actuel</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>

**QUESTION 4**

Suivi G	Suivi H	Suivi actuel
<p>Dates et heures des consultations : <b>Libres</b></p> <p>+</p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>5 heures</b> </p> <p>+</p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Moyen</b> </p> <p>+</p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>0 € par consultation</b></p>	<p>Dates et heures des consultations : <b>Imposées</b></p> <p>+</p> <p>Temps total / Mode de consultation : <b>45 minutes</b> </p> <p>+</p> <p>Risque de perdre votre greffon : <b>Très faible</b> </p> <p>+</p> <p>Frais médicaux à votre charge : <b>20 € par consultation</b></p>	<p>Suivi actuel inchangé</p>
<p><b>Je choisis le suivi G</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je choisis le suivi H</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><b>Je conserve mon suivi actuel</b></p> <p><input type="checkbox"/></p>

Version patients A

## Etude des préférences des patients pour leur suivi post-greffe rénale

### Votre avis sur le questionnaire

Merci d'accepter de répondre à ces quelques questions complémentaires dont le but est de nous améliorer lors d'une prochaine étude de ce type.

**T. Comment vous a semblé ce questionnaire ?**

- Très facile       Facile       Difficile       Très difficile

**Si vous avez trouvé ce questionnaire difficile ou très difficile, pour quelle(s) raison(s) ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Je n'ai pas compris les questions car elles étaient mal posées  
 J'ai eu des difficultés à me placer dans une situation imaginaire  
 Je n'ai pas été capable de trouver la réponse la plus adaptée à mon avis (trop de choix, pas de réponse plus pertinente qu'une autre...)  
 Je n'ai pas eu assez de temps pour réfléchir avant de répondre  
 Je n'ai pas pu demander de l'aide à quelqu'un pour répondre  
 Autre raison : précisez : .....

**U. Avez-vous trouvé ce questionnaire intéressant ?**

- Oui, très intéressant  
 Oui, intéressant  
 Non, pas intéressant  
 Non, pas du tout intéressant

**V. En général, pour les choix concernant votre suivi, vous avez tendance à :**  
(Plusieurs réponses possibles)

- Suivre l'avis de votre médecin  
 Suivre votre avis  
 Suivre l'avis de vos proches  
 Suivre les avis que vous pouvez lire dans des revues ou sur internet (...)

**W. A l'avenir, pensez-vous pouvoir accepter plus facilement un suivi de votre greffe rénale par télé-médecine si celui-ci vous est proposé ?**

- Oui  
 Non  
 Je ne sais pas

**N'hésitez pas à nous laisser vos commentaires ici :**

.....  
.....

**Nous vous remercions vivement pour votre participation.**  
N'oubliez pas de rapporter le questionnaire à un membre de l'équipe.

Version patients A

## VII. Bibliographie

1. Meurette A. Etude randomisée ouverte d'évaluation d'une prise en charge par téléconsultation versus un suivi standard de patients transplantés rénaux en fonction d'un score de risque précoce d'échec de greffe (KTFS) (TELEGRAFT) - Protocole de recherche PHRC. CHU de Nantes; 2011.
2. Association Nationale de Télémédecine. Développement de la télémédecine en 2013: un état des lieux fondé sur une revue de la littérature scientifique internationale [Internet]. 2013. Available from: [http://www.antel.fr/site/pdf/2013/ANTEL\\_TLM2013-b.pdf](http://www.antel.fr/site/pdf/2013/ANTEL_TLM2013-b.pdf)
3. Syntec Numérique. Livre blanc telemedecine 2020 - Faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé. 2011 avril.
4. ADQM. Qu'est-ce que la télémédecine? [Internet]. Available from: <http://www.retina-lab.com/wp-content/uploads/2012/10/AQDM-telemedicine.pdf>
5. Amenta F. Le Centro Internazionale Radio Medico : 70 ans d'expérience romaine [Internet]. Available from: [http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/spipdgmt/pdf/amenta\\_cle121118.pdf&title=%5B1%5D](http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/spipdgmt/pdf/amenta_cle121118.pdf&title=%5B1%5D)
6. Simon P, Acker D. La place de la télémédecine dans l'organisation des soins. Ministère de la Santé et des sports, DHOS; 2008 Nov.
7. WHO. A health telematics policy in support of WHO's Health-for-All Strategy for Global Health Dvlpt. Genève; 1997 Décembre.
8. HAS. Efficience de la télémédecine: Littérature internationale et cadre d'évaluation. 2011.
9. Commission des Communautés européennes. Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des Régions concernant la télémédecine au service des patients, des systèmes de soins de santé et de la société. [Internet]. 2008. Available from: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:52008DC0689&from=FR>
10. Legifrance. Loi n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients à la santé et aux territoires. juillet, 2009.
11. Legifrance. Décret n° 2010-1229 relatif à la télémédecine. Oct 19, 2010.
12. DGOS. Le recensement des activités de télémédecine [Internet]. 2012. Available from: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/telemedecine\\_recensement\\_activites.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/telemedecine_recensement_activites.pdf)

13. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Stratégie nationale de déploiement de la télémédecine [Internet]. Le site santé du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/la-telemedecine-strategie-nationale-de-deploiement-de-la-telemedecine.html>
14. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. La télémédecine - L'accompagnement national de projets pilotes [Internet]. Le site santé du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/la-tele-medecine-l-accompagnement-national-de-projets-pilotes.html>
15. TIC Santé. Télémédecine : neuf régions sélectionnées pour mener des expérimentations. APM. 2014 mai;
16. Agence de la Biomédecine. Plan greffe 2012-2016 [Internet]. 2012. Available from: [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012\\_plan\\_greffe\\_vdef2.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_plan_greffe_vdef2.pdf)
17. Agence de la Biomédecine. REIN - Rapport annuel 2012 - Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale. 2012.
18. Néphrologie CU des E de. Néphrologie. Édition : 5e édition. Paris: Ellipses Marketing; 2012. 360 p.
19. CNAM. L'insuffisance rénale chronique : situation actuelle et enjeux. 2010.
20. HAS. Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale en France - Note de cadrage. 2010.
21. Bernez L. Télémédecine en néphrologie, dialyse et transplantation rénale : historique et perspectives. 2009.
22. HAS. Les conditions de mise en oeuvre de la télémédecine en unité de dialyse médicalisée - Synthèse et recommandations. 2010 Jan.
23. Agence nationale d'Appui à la Performance. La télémédecine en action - 25 projets passés à la loupe. Un éclairage pour le déploiement national. Tome 1 : Les grands enseignements. 2012.
24. Simon P. La télésurveillance et les soins à distance - Rein-info. 2008 juillet;(5).
25. Cahier intelligent de suivi des patients dialysés - Centre Associatif Lyonnais de Dialyse (CALYDIAL) [Internet]. Available from: [http://www.sante.gouv.fr/experiences\\_usagers/experiences/lyon\\_2/fiche.htm](http://www.sante.gouv.fr/experiences_usagers/experiences/lyon_2/fiche.htm)
26. Kessler M, Erpelding M-L, Empereur F, Rose C. Transplantélic : une application de télémédecine en transplantation rénale. Eur Res Telemed Rech Eur En Télémédecine. 2013 Mar;2(1):5-10.
27. Launois R. Les aspects économiques de la télémédecine. L'ACADÉMIE Natl MÉDECINE. 2006;367.

28. Drummond MF, O'Brien BJ, Stoddart GL, Torrance GW. Méthodes d'évaluation économique des programmes de santé. Édition : 2ème éd. Paris: Economica; 1998. 330 p.
29. HAS. Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS - Guide méthodologique. 2011.
30. Riche V-P. Fiche d'économie de la santé n°1 : L'évaluation médico-économique [Internet]. Cellule innovation - CHU de Nantes; Available from: <http://www.chu-nantes.fr/cellule-innovation-37831.kjsp>
31. Houdard S. Fiche d'économie de la santé n°2 : L'analyse coût-efficacité [Internet]. Cellule innovation - CHU de Nantes; Available from: <http://www.chu-nantes.fr/cellule-innovation-37831.kjsp>
32. REES. Courbe d'acceptabilité [Internet]. Available from: [http://www.rees-france.com/article.php?id\\_article=386](http://www.rees-france.com/article.php?id_article=386)
33. HAS. Efficience de la télémédecine - Etat des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. 2013 juillet.
34. Bradford WD, Kleit AN, Krousel-Wood MA, Re RM. Willingness to pay for telemedicine assessed by the double-bounded dichotomous choice method. *J Telemed Telecare*. 2004;10(6):325-30.
35. Qureshi AA, Brandling-Bennett HA, Wittenberg E, Chen SC, Sober AJ, Kvedar JC. Willingness-to-pay stated preferences for telemedicine versus in-person visits in patients with a history of psoriasis or melanoma. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc*. 2006 Dec;12(6):639-43.
36. Stahl JE, Dixon RF. Acceptability and willingness to pay for primary care videoconferencing: a randomized controlled trial. *J Telemed Telecare*. 2010;16(3):147-51.
37. Daucourt V, Sicotte C, Pelletier-Fleury N, Petitjean M-E, Chateil J-F, Michel P. Cost-minimization analysis of a wide-area teleradiology network in a French region. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care ISQua*. 2006 Aug;18(4):287-93.
38. Fauchier L, Sadoul N, Kouakam C, Briand F, Chauvin M, Babuty D, et al. Potential cost savings by telemedicine-assisted long-term care of implantable cardioverter defibrillator recipients. *Pacing Clin Electrophysiol PACE*. 2005 Jan;28 Suppl 1:S255-259.
39. Pelletier-Fleury N, Gagnadoux F, Philippe C, Rakotonanahary D, Lanoé JL, Fleury B. A cost-minimization study of telemedicine. The case of telemonitored polysomnography to diagnose obstructive sleep apnea syndrome. *Int J Technol Assess Health Care*. 2001;17(4):604-11.

40. Leimig R, Gower G, Thompson DA, Winsett RP. Infection, rejection, and hospitalizations in transplant recipients using telehealth. *Prog Transplant Aliso Viejo Calif.* 2008 Jun;18(2):97–102.
41. Fédération des industries électriques électroniques et de communication, Agence des systèmes d'information partagés en santé. *Etude sur la télésanté et la télémédecine en Europe.* 2011.
42. Bashshur RL. Telemedicine Effects: cost, Quality and Access. *Journal of Medical Systems*, Vol 19, No 2. 1995;
43. Bashshur R, Shannon G, Sapci H. Telemedicine evaluation. *Telemedicine and e-health*, Vol 11, No 3. 2005;
44. Hailey D, Jacobs P, Simpson J, Doze S. An assessment framework for telemedicine applications. *J Telemed Telecare.* 1999;5(3):162–70.
45. Midy F, Polton D, Strauss A, Kletz J, Moisdon JC, Kornblum C. *Télémédecine et évaluation : Aide méthodologique à l'évaluation de la télémédecine.* CREDES; 2000 Mar p. 80p.
46. Cramp DG, Carson ER. The evaluation of information and communications technologies in health care: the role of a multidimensional value criterion model. UK; 2003.
47. Scott RE, McCarthy FG, Jennett PA, Perverseff T, Lorenzetti D, Saeed A, et al. Telehealth outcomes: a synthesis of the literature and recommendations for outcome indicators. *J Telemed Telecare.* 2007;13 Suppl 2:1–38.
48. Kristian Kidholm, Signe Dyrehauge, Anne Granstrøm Ekeland, Signe Agnes Flottorp, Lise Kvistgaard Jensen, Claus Duedal Pedersen, et al. *The MAST Manual - Model for ASsessment of Telemedicine.* 2010.
49. Goff-Pronost L, Myriam, Picard R. Need for ICTs Assessment in the Health Sector: A Multidimensional Framework [Internet]. Rochester, NY: Social Science Research Network; 2011 Sep [cited 2014 Aug 20]. Report No.: ID 2113003. Available from: <http://papers.ssrn.com/abstract=2113003>
50. Fouquet Y, Sablier J, Vuillerme N, Daynes P, Rialle V. TEMSED : une approche multicritère d'évaluation des technologies de télésanté et d'autonomie. *Ann Phys Rehabil Med.* 2011 Oct;54, Supplement 1:e57.
51. Jean C, Stal-Le Cardinal J, Jankovic M, Vidal L-A, Bocquet J-C, Espinoza P, et al. Évaluation médico-économique et organisationnelle pour la conception d'un système de télémédecine Approche systémique et étude des valeurs. *Proc 9th Congrès Int Génie Ind-CIGI* [Internet]. 2011 [cited 2014 Aug 20]; Available from: [http://www.simagi.polymtl.ca/cigi2011/articles/\\_Jean-Evaluation.pdf](http://www.simagi.polymtl.ca/cigi2011/articles/_Jean-Evaluation.pdf)

52. Bergmo TS. Approaches to economic evaluation in telemedicine. *J Telemed Telecare*. 2012 Jun;18(4):181–4.
53. Chambaretaud S, Hartmann L. Economie de la santé: avancées théoriques et opérationnelles. *Rev OFCE*. 2004;(4):235–68.
54. Robin S, Rozan A, Ruffieux B. Mesurer les préférences du consommateur pour orienter les décisions des pouvoirs publics : l'apport de la méthode expérimentale. *Econ Prévision*. 2008 Aug 5;182(1):113–27.
55. Berchi C, Launoy G. Principe, intérêts et limites de la méthode des choix discrets pour la révélation des préférences en santé. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 2007 Apr;55(2):133–9.
56. Michaud C. Comportement des consommateurs et biens privés à caractéristiques environnementales : une approche expérimentale [Thèse de Doctorat ès Sciences économiques]. [Grenoble]; 2010.
57. Pons D. Mise en place d'enquêtes par préférences déclarées dans le cadre de projets d'étude relatifs au secteur des transports de personnes [Internet]. Université Lumière-Lyon II; 2011 [cited 2014 Jul 3]. Available from: <http://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-00814651/>
58. Ryan M, Farrar S. Using conjoint analysis to elicit preferences for health care. *BMJ*. 2000;320(7248):1530.
59. Berchi C, Dupuis J-M, Launoy G. The reasons of general practitioners for promoting colorectal cancer mass screening in France. *Eur J Health Econ HEPAC Health Econ Prev Care*. 2006 Jun;7(2):91–8.
60. Ammi M, Peyron C. Incitations à l'offre de prévention et préférences en médecine générale: l'apport de la méthode DCE. *Économie PubliquePublic Econ*. 2012;(24-25):129–55.
61. Benjamin L, Cotté F-E, Philippe C, Mercier F, Bachelot T, Vidal-Trécan G. Physicians' preferences for prescribing oral and intravenous anticancer drugs: a Discrete Choice Experiment. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2012 Apr;48(6):912–20.
62. Nayaradou M, Berchi C, Dejardin O, Launoy G. Eliciting population preferences for mass colorectal cancer screening organization. *Med Decis Mak Int J Soc Med Decis Mak*. 2010 Apr;30(2):224–33.
63. Nguyen F, Moumjid N, Brémond A, Carrère M-O. Validité théorique de la Méthode des Choix Discrets: le cas du Traitement Hormonal substitutif de la Ménopause. *J Gest Déconomie Médicales*. 2008;26(5):259–68.
64. Krucien N, Gafni A, Fleury B, Pelletier-Fleury N. Patients' with obstructive sleep apnoea syndrome (OSAS) preferences and demand for treatment: a discrete choice experiment. *Thorax*. 2013 May;68(5):487–8.

65. Aristides M, Weston AR, FitzGerald P, Le Reun C, Maniadakis N. Patient preference and willingness-to-pay for Humalog Mix25 relative to Humulin 30/70: a multicountry application of a discrete choice experiment. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2004 Aug;7(4):442–54.
66. Hechmati G, Hauber AB, Arellano J, Mohamed AF, Qian Y, Gatta F, et al. Patients' preferences for bone metastases treatments in France, Germany and the United Kingdom. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2014 Jun 18;
67. Hakim Z, Pathak DS. Modelling the EuroQol data: a comparison of discrete choice conjoint and conditional preference modelling. *Health Econ.* 1999 Mar;8(2):103–16.
68. Ryan M, Netten A, Skåtun D, Smith P. Using discrete choice experiments to estimate a preference-based measure of outcome--an application to social care for older people. *J Health Econ.* 2006 Sep;25(5):927–44.
69. Viney R, Savage E, Louviere J. Empirical investigation of experimental design properties of discrete choice experiments in health care. *Health Econ.* 2005 Apr;14(4):349–62.
70. Lancsar E, Donaldson C. Discrete choice experiments in health economics: Distinguishing between the method and its application. *Eur J Health Econ.* 2005 Dec;6(4):314–6.
71. Lancsar E, Louviere J. Conducting Discrete Choice Experiments to Inform Healthcare Decision Making. *PharmacoEconomics.* 2008 Aug 1;26(8):661–77.
72. McFadden D. *Frontiers in Econometrics (Conditional logit analysis of qualitative choice behavior)*. New-York: Zarembka - Academic Press; 1973. pp.105-142 p.
73. McFadden D. Conditional logit analysis of qualitative choice behavior. 1974;105–42.
74. Lancaster KJ. A new approach to consumer theory. *J Polit Econ.* 1966;132–57.
75. Bennett J, Blamey R. *The Choice Modelling Approach to Environmental Evaluation*. Cheltenham, UK ; Northampton, MA, USA: Edward Elgar Pub; 2001. 288 p.
76. Krucien N. Analyse de la qualité de l'offre de soins de médecine générale du point de vue des patients. [Internet]. Université Paris Sud-Paris XI; 2012. Available from: <http://www.hal.inserm.fr/tel-00807172/>
77. Kjaer T. A review of the discrete choice experiment-with emphasis on its application in health care [Internet]. Syddansk Universitet Denmark; 2005 [cited 2014 Jul 3]. Available from: [http://static.sdu.dk/mediafiles/Files/Om\\_SDU/Centre/c\\_ist\\_sundoke/Forskningsdokumenter/publications/Working%20papers/20051pdf.pdf](http://static.sdu.dk/mediafiles/Files/Om_SDU/Centre/c_ist_sundoke/Forskningsdokumenter/publications/Working%20papers/20051pdf.pdf)

78. Boyle KJ, Holmes TP, Teisl MF, Roe B. A Comparison of Conjoint Analysis Response Formats. *Am J Agric Econ.* 2001;83(2):441–54.
79. Keeney RL, Raiffa H. *Decisions with Multiple Objectives: Preferences and Value Tradeoffs.* Cambridge England ; New York, NY, USA: Cambridge University Press; 1993. 592 p.
80. Blamey RK, Bennett JW, Louviere JJ, Morrison MD, Rolfe JC. Attribute causality in environmental choice modelling. *Environ Resour Econ.* 2002;23(2):167–86.
81. Mangham LJ, Hanson K, McPake B. How to do (or not to do) ... Designing a discrete choice experiment for application in a low-income country. *Health Policy Plan.* 2009 Mar 1;24(2):151–8.
82. Ryan M, Gerard K. Using discrete choice experiments to value health care programmes: current practice and future research reflections. *Appl Health Econ Health Policy.* 2003;2(1):55–64.
83. Green PE, Srinivasan V. Conjoint Analysis in Marketing: New Developments with Implications for Research and Practice. *J Mark.* 1990 Oct;54(4):3.
84. Longworth L, Ratcliffe J, Boulton M. Investigating women’s preferences for intrapartum care: home versus hospital births. *Health Soc Care Community.* 2001 Nov;9(6):404–13.
85. DeShazo JR, Fermo G. Designing Choice Sets for Stated Preference Methods: The Effects of Complexity on Choice Consistency. *J Environ Econ Manag.* 2002 Jul;44(1):123–43.
86. Street DJ, Burgess L, Louviere JJ. Quick and easy choice sets: Constructing optimal and nearly optimal stated choice experiments. *Int J Res Mark.* 2005 Dec;22(4):459–70.
87. Zwerina K, Huber J, Kuhfeld WF. A general method for constructing efficient choice designs. *Durh NC Fuqua Sch Bus Duke Univ.* 1996;
88. Louviere JJ. *Stated Choice Methods: Analysis and Applications.* Cambridge, UK; New York, NY, USA: Cambridge University Press; 2000. 420 p.
89. Kuhfeld WF. Construction of efficient designs for discrete-choice-experiments. *Handb Mark Res Uses Misuses Future Adv Sage Publ Thousand Oaks Calif.* 2006;312–63.
90. Street DJ, Burgess L, Viney R, Louviere J. Designing Discrete Choice Experiments for Health Care. In: Ryan PM, M.Sc RKG, Amaya-Amaya RFM, editors. *Using Discrete Choice Experiments to Value Health and Health Care [Internet].* Springer Netherlands; 2008 [cited 2014 Aug 27]. p. 47–72. Available from: [http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4020-5753-3\\_2](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4020-5753-3_2)

91. Araña JE, León CJ. Understanding the use of non-compensatory decision rules in discrete choice experiments: The role of emotions. *Ecol Econ.* 2009 Jun 15;68(8-9):2316-26.
92. Orme B. Sample size issues for conjoint analysis studies. *Sawthooth Softw Res Pap Ser Squim WA USA Sawthooth Softw Inc.* 1998;
93. Orme BK. *Getting Started with Conjoint Analysis: Strategies for Product Design and Pricing Research.* Madison, WI: Research Publishers, LLC; 2005. 179 p.
94. Dillman DA. *Mail and Internet Surveys: The Tailored Design Method.* Édition : 2nd Revised edition. New York: John Wiley & Sons Inc; 1999. 480 p.
95. Lancsar E, Louviere J, Flynn T. Several methods to investigate relative attribute impact in stated preference experiments. *Soc Sci Med* 1982. 2007 Apr;64(8):1738-53.
96. Bech M, Gyrd-Hansen D. Effects coding in discrete choice experiments. *Health Econ.* 2005 Oct 1;14(10):1079-83.
97. Propper C. Contingent Valuation of Time Spent on NHS Waiting Lists. *Econ J.* 1990;100(400):193-9.
98. Ryan M, Hughes J. Using conjoint analysis to assess women's preferences for miscarriage management. *Health Econ.* 1997 Jun;6(3):261-73.
99. Farrar S, Ryan M, Ross D, Ludbrook A. Using discrete choice modelling in priority setting: an application to clinical service developments. *Soc Sci Med* 1982. 2000 Jan;50(1):63-75.
100. Gyrd-Hansen D, Sogaard J. Analysing public preferences for cancer screening programmes. *Health Econ.* 2001 Oct;10(7):617-34.
101. Gyrd-Hansen D, Slothuus U. The citizen's preferences for financing public health care: a Danish survey. *Int J Health Care Finance Econ.* 2002 Mar;2(1):25-36.
102. Scott A, Vick S. Patients, Doctors and Contracts: An Application of Principal-Agent Theory to the Doctor-Patient Relationship. *Scott J Polit Econ.* 1999;46(2):111-34.
103. Scott A. Eliciting GPs' preferences for pecuniary and non-pecuniary job characteristics. *J Health Econ.* 2001 May;20(3):329-47.
104. Foucher Y, Daguin P, Akl A, Kessler M, Ladrière M, Legendre C, et al. A clinical scoring system highly predictive of long-term kidney graft survival. *Kidney Int.* 2010 Dec;78(12):1288-94.
105. Choi K-S, Cho W-H, Lee S, Lee H, Kim C. The relationships among quality, value, satisfaction and behavioral intention in health care provider choice: A South Korean study. *J Bus Res.* 2004 Aug;57(8):913-21.

106. De Ruyter K, Wetzels M. On the complex nature of patient evaluations of general practice service. *J Econ Psychol.* 1998 Oct;19(5):565–90.
107. Brody DS, Miller SM, Lerman CE, Smith DG, Lazaro CG, Blum MJ. The relationship between patients' satisfaction with their physicians and perceptions about interventions they desired and received. *Med Care.* 1989 Nov;27(11):1027–35.
108. Wensing M, Jung HP, Mainz J, Olesen F, Grol R. A systematic review of the literature on patient priorities for general practice care. Part 1: Description of the research domain. *Soc Sci Med.* 1998;47(10):1573–88.
109. Kersnik J. Determinants of customer satisfaction with the health care system, with the possibility to choose a personal physician and with a family doctor in a transition country. *Health Policy Amst Neth.* 2001 Aug;57(2):155–64.
110. Jung HP, Wensing M, Grol R. What makes a good general practitioner: do patients and doctors have different views? *Br J Gen Pract.* 1997 Dec;47(425):805–9.
111. Czajkowski M, Hanley N. Using labels to investigate scope effects in stated preference methods. *Environ Resour Econ.* 2009;44(4):521–35.
112. Doherty E, Campbell D, Hynes S, van Rensburg TM. Examining labelling effects within discrete choice experiments: An application to recreational site choice. *J Environ Manage.* 2013 Aug;125:94–104.
113. Blamey RK, Bennett JW, Louviere JJ, Morrison MD, Rolfe J. A test of policy labels in environmental choice modelling studies. *Ecol Econ.* 2000;32(2):269–86.
114. Puckett SM, Hensher DA. The role of attribute processing strategies in estimating the preferences of road freight stakeholders. *Transp Res Part E Logist Transp Rev.* 2008 May;44(3):379–95.
115. Pascal C. La télémédecine face aux enjeux de l'évaluation médicoéconomique. *Eur Res Telemed Rech Eur En Télémédecine.* 2012 Dec;1(3-4):125–9.
116. Dávalos ME, French MT, Burdick AE, Simmons SC. Economic evaluation of telemedicine: review of the literature and research guidelines for benefit–cost analysis. *Telemed E-Health.* 2009;15(10):933–48.
117. SNITEM, SYNTEC Numérique. Télémédecine 2020 - Modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques - Livre blanc 2013 [Internet]. 2013. Available from:  
file:///C:/Users/shoudard/Downloads/livre\_blanc\_telemedecine\_avril2013.pdf

## VIII. Figures

Figure 1 : Le marché de la virtualisation dans le domaine de la santé (3).....	7
Figure 2 : Plan coût-efficacité (30) .....	29
Figure 3 : Courbe d'acceptabilité (32).....	30
Figure 4 : Schéma des différentes étapes de réalisation d'une étude de choix discrets ...	58
Figure 5 : Schéma du projet Telegraft (1) .....	78
Figure 6 : Proportion de patients ayant sélectionné chacun des attributs comme étant importants pour eux.....	87
Figure 7 : Fréquence et répartition des dispositions à payer annuelles déclarées par les patients acceptant d'être suivis par téléconsultations .....	90
Figure 8 : OMEP issu des tables de Sloane.....	91
Figure 9 : Exemple d'épreuve de choix discret .....	93
Figure 10 : Choix réalisé selon la déclaration d'accepter ou non plus facilement un suivi par télémédecine à l'avenir .....	105
Figure 11 : Choix réalisé selon le mode de vie .....	110
Figure 12 : Choix réalisé selon le niveau de diplôme .....	110
Figure 13 : Choix réalisé selon l'accès ou non à internet au domicile.....	111
Figure 14 : Choix réalisé selon la possession ou non d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un Smartphone .....	111
Figure 15 : Choix réalisé selon l'usage qui est fait de l'ordinateur, de la tablette ou du Smartphone .....	111
Figure 16 : Choix réalisé selon le risque estimé de perdre son greffon dans les 10 prochaines années .....	113
Figure 17 : Choix réalisés selon le type de suivi actuel.....	114
Figure 18 : Choix réalisé selon la capacité à venir seul en consultation .....	114

## **IX. Tableaux**

Tableau 1 : Les différentes méthodes de mesure des préférences (28) .....	49
Tableau 2 : Description de la population : caractéristiques personnelles .....	95
Tableau 3 : Description de la population : caractéristiques liées à la greffe .....	96
Tableau 4 : Description de la population : caractéristiques liées au suivi .....	97
Tableau 5 : Résultats du premier modèle .....	101
Tableau 6 : Résultats du second modèle .....	103
Tableau 7 : Choix réalisés selon les caractéristiques personnelles des patients.....	112
Tableau 8 : Choix réalisés selon les caractéristiques liées à la greffe .....	113
Tableau 9 : Choix réalisés selon les caractéristiques liées au suivi.....	115

## **X. Lexique**

ADA 17 : Association pour le Développement de l'Autodialyse en Charente-Maritime

AGIM : laboratoire Age, Imagerie, Modélisation

AIC : Akaike Information Criterion

ALD : Affection Longue Durée

ALTIR : Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale

ANTEL : Association Nationale de Télémédecine

ARS : Agence Régionale de Santé

ASC : Alternative Specific Constants

ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BAC : Baccalauréat

CALYDIAL : Centre Associatif LYonnais de DIALyse

CGIEET : devenu Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CREDES : Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé (devenu IRDES)

DALY : Disability Adjusted Life Year

DATAR : Délégation interministérielle à l'Aménagement du Territoire et à l'Attractivité Régionale

DCE : Discrete Choice Experiment

DGCIS : Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DIVAT : Données Informatisées et VALidées en Transplantation

DSS : Direction de la Sécurité Sociale

DSSIS : Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé

ECHO : Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest

FIEEC : Fédération des Industries Electriques, Electroniques et de Communication

GEMSA : Grille d'Evaluation Multidisciplinaire Santé Autonomie  
GNEDS : Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé  
HAD : Hospitalisation A Domicile  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HPST : Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires  
HTA : Health Technology Assessment  
ICER : Incremental Cost-Effectiveness Ratio  
IIA : Independence of Irrelevant Alternatives (Indépendance des Alternatives non Pertinentes)  
IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale  
ITUN : Institut de Transplantation Urologie-Néphrologie  
KTFS : Kidney Transplant Failure Score  
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale  
LL : Log-Likelihood  
LL0 : Log-Likelihood Null  
LORIA : Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications  
LYG : Life-Years Gained  
MAST : Model for Assessment of Telemedicine  
MCD : Méthode des Choix Discrets  
NSP : Ne se Prononce Pas  
OMEP : Orthogonal Main Effect Plan  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
OR : Odds-Ratio  
PHRC : Programme Hospitalier de Recherche Clinique  
QALY : Quality-Adjusted Life Year  
REIN : Réseau Epidémiologie, Information, Néphrologie  
RUM : Random Utility Model  
SMUR : Service Médical d'Urgence et de Réanimation  
SNITEM : Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales  
SQ : Statut Quo  
SYNTEC : Syndicat professionnel de l'écosystème numérique français

TEMSED : Technologique, Ergonomique, Médical, Social, Economique et Déontologique

TIC : Technologies de l'information et de la communication

UDM : Unité de Dialyse Médicalisée

## **XI. Serment d'Hippocrate**

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

**Titre de Thèse :**

LE SUIVI DES PATIENTS GREFFES RENAUX PAR TELEMEDECINE :  
ETUDE DE LEURS PREFERENCES INDIVIDUELLES  
PAR LA METHODE DES CHOIX DISCRETS

---

RESUME

La télémédecine connaît un développement croissant depuis plusieurs années. Son application pour le suivi des patients transplantés rénaux est récente et fait l'objet d'une évaluation médico-économique menée par le CHU de Nantes (projet Telegraft). L'objectif de cette thèse est de déterminer les préférences des patients pour un suivi de leur greffe par téléconsultations, à l'aide de la méthode des choix discrets. Les résultats obtenus permettent de conclure qu'en situation de choix, les patients préfèrent les téléconsultations aux consultations en face-à-face ( $p < 0,01$ ). Ils préfèrent également bénéficier d'un suivi plus sécuritaire et moins coûteux pour eux ( $p < 0,01$ ) et de consultations planifiées de façon plus souple ( $p < 0,1$ ). Ces premiers résultats prometteurs doivent être approfondis par la prise en compte des caractéristiques des patients, celles de leur suivi (statu quo) et de mesures de bien-être.

---

**MOTS-CLES**

GREFFE RENALE, TELEMEDECINE, TELECONSULTATION,  
PREFERENCES DES PATIENTS, METHODE DES CHOIX DISCRETS,  
ECONOMIE DE LA SANTE