
Détermination des préférences de la population canadienne à l'égard des états de santé à partir du Système de classification et de mesure de la santé fonctionnelle (CLAMES)

Cameron N McIntosh, Sarah Connor Gorber, Julie Bernier et Jean-Marie Berthelot

Résumé

Un des principaux objectifs du programme de recherche Impact sur la santé de la population (ISP) des maladies au Canada était de déterminer les préférences canadiennes à l'égard des états de santé associés à diverses maladies, afin d'estimer la composante de morbidité des mesures agrégées de la santé de la population définissant l'expérience de la maladie au Canada. Dans cette étude, les préférences à l'égard des états de santé ont été obtenues à partir de groupes formés de personnes du grand public (N=146) dans neuf collectivités canadiennes (Vancouver, Edmonton, Saskatoon, Toronto, Ottawa, Montréal, Québec, Moncton et Halifax); l'étude a été menée de janvier à juin 2003. Les informations relatives à ces états de santé ont été présentées aux sondés en se fondant sur le Système de classification et de mesure de la santé fonctionnelle (CLAMES), qui évalue la capacité fonctionnelle à partir de 11 dimensions comprenant chacune 4 ou 5 niveaux allant du fonctionnement normal au fonctionnement très limité. Les préférences concernant 238 états de santé classés dans le CLAMES ont été obtenues au moyen de la méthode du pari standard (PS), lors d'exercices individuels et en groupe. Les préférences moyennes à l'égard de ces états de santé ont été utilisées pour estimer les paramètres d'une fonction de scores loglinéaire pour le CLAMES. La fonction permet de mesurer de façon appropriée les scores de préférence associés à l'ensemble des états de santé définis dans le CLAMES, sans qu'il soit nécessaire de recourir à des mesures directes par sondage. En outre, le PS semble applicable dans des conditions de groupe.

Mots clés : *préférences relatives aux états de santé au Canada, système de classification et de mesure de la santé fonctionnelle au Canada, Impact sur la santé de la population, fonction de scores fondée sur les préférences, pari standard*

Introduction

Un des principaux objectifs du programme de recherche Impact sur la santé de la population (ISP) des maladies au Canada était de déterminer les préférences canadiennes à l'égard des états de santé associés à diverses maladies, afin d'estimer la composante de morbidité des mesures agrégées de la santé de la population (MASP) définissant l'expérience de la

maladie au Canada. Les scores de préférence à l'égard des états de santé mesurent le bien-fondé perçu de certains états de santé, généralement dans un intervalle de 0 (mort) à 1 (pleine santé)^{1,2}. Dans le contexte de la recherche sur le fardeau de la maladie, les scores de préférence à l'égard des états de santé sont utilisés pour pondérer le temps passé avec un état de santé non optimal, afin de chiffrer les MASP en tenant à la fois compte

des données sur la mortalité et sur la morbidité³.

Jusqu'à présent, toutefois, les préférences à l'égard des états de santé utilisées dans les études sur le fardeau de la maladie ont majoritairement été celles des experts en médecine⁴, qui ne constituent pas un échantillon représentatif de l'ensemble de la population⁵. Si les préférences à l'égard des états de santé doivent servir d'arguments qui motivent la politique et la planification générales des soins de santé, alors les préférences des personnes directement concernées par ces décisions devraient être prises en compte dans le processus⁵⁻⁸.

Le présent ouvrage présente trois étapes méthodologiques devant être suivies pour obtenir les préférences canadiennes à l'égard des états de santé associés à différentes maladies : 1) utilisation d'un outil générique, le Système de classification et de mesure de la santé fonctionnelle (CLAMES), pour communiquer aux sondés les informations concernant les états de santé; 2) mise en place des protocoles du pari standard (PS) afin de mesurer les préférences à l'égard des états de santé à partir de panels formés de Canadiens du grand public; 3) utilisation de la fonction de scores de préférence pour établir une valeur (valeur de qualité de vie relative à la santé [VQVRS]) pour l'ensemble des états de santé classés dans le CLAMES.

Coordonnées des auteurs

Cameron N McIntosh, Sarah Connor Gorber, Julie Bernier, Jean-Marie Berthelot, Groupe d'analyse et de mesure de la santé, Statistique Canada, Ottawa (Ontario) Canada

Correspondance : Cameron N McIntosh, Groupe d'analyse et de mesure de la santé, Statistique Canada, 100, chemin du pré Tunney, 24^e étage, édifice RH Coats, Ottawa (Ontario) Canada K1A 0T6; télécopieur : (613) 951-3959; courriel : cameron.mcintosh@statcan.ca

TABLEAU 1
L'outil de Système de classification et de mesure de la santé fonctionnelle (CLAMES)

Dimension	Niveau	Description
Douleur ou malaise*	1	En général, absence de douleur ou de malaise
	2	Douleur ou malaise léger
	3	Douleur ou malaise modéré
	4	Douleur ou malaise intense
Fonctionnement physique**	1	Aucune limitation du fonctionnement physique en général
	2	Légère limitation du fonctionnement physique
	3	Limitation modérée du fonctionnement physique
	4	Limitation grave du fonctionnement physique
État émotif*	1	Heureux et aimant la vie
	2	Assez heureux
	3	Plutôt malheureux
	4	Très malheureux
	5	Malheureux au point de penser que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue
Fatigue**	1	Vous n'éprouvez généralement pas de sentiment de fatigue ou de manque d'énergie
	2	Vous éprouvez parfois un sentiment de fatigue et de manque d'énergie
	3	Vous éprouvez la plupart du temps un sentiment de fatigue et de manque d'énergie
	4	Vous éprouvez constamment un sentiment de fatigue et de manque d'énergie
Mémoire et pensée*	1	Capable de se souvenir de la plupart des choses, de penser clairement et de résoudre les problèmes quotidiens
	2	Capable de se souvenir de la plupart des choses, mais ayant un peu de difficulté à penser et à résoudre les problèmes quotidiens
	3	Manquant un peu de mémoire, mais capable de penser clairement et de résoudre les problèmes quotidiens
	4	Manquant un peu de mémoire et ayant un peu de difficulté à penser et à résoudre les problèmes quotidiens
	5	Manquant beaucoup de mémoire et ayant beaucoup de difficulté à penser et à résoudre les problèmes quotidiens
Relations sociales**	1	Capacité normale d'entretenir des relations sociales
	2	Légère incapacité d'entretenir des relations sociales
	3	Incapacité modérée d'entretenir des relations sociales
	4	Incapacité grave d'entretenir des relations sociales
	5	Incapable d'avoir des relations sociales
Angoisse***	1	Généralement pas angoissé
	2	Vous éprouvez une angoisse légère, et ce, de façon occasionnelle
	3	Vous éprouvez une angoisse modérée, et ce, de façon régulière
	4	Une angoisse grave est éprouvée la plupart du temps
Parole*	1	Vous pouvez vous faire comprendre parfaitement en parlant à des étrangers ou à des amis
	2	Vous pouvez vous faire comprendre en partie en parlant à des étrangers, mais vous pouvez vous faire comprendre parfaitement en parlant à des personnes qui vous connaissent bien
	3	Vous pouvez vous faire comprendre en partie en parlant à des étrangers et à des personnes qui vous connaissent bien
	4	Incapable de vous faire comprendre en parlant à d'autres personnes
Oùïe*	1	Capable d'entendre ce qui se dit au cours d'une conversation en groupe avec au moins trois autres personnes, sans appareil auditif
	2	Capable d'entendre ce qui se dit au cours d'une conversation avec une personne dans une pièce tranquille, avec ou sans appareil auditif, mais ayant besoin d'un appareil auditif pour entendre ce qui se dit au cours d'une conversation en groupe avec au moins trois autres personnes
	3	Capable d'entendre ce qui se dit au cours d'une conversation avec une personne dans une pièce tranquille, avec ou sans appareil auditif, mais incapable d'entendre ce qui se dit au cours d'une conversation en groupe avec au moins trois autres personnes
	4	Incapable d'entendre même avec un appareil auditif
Vue*	1	Capable de voir suffisamment pour lire un journal ordinaire et reconnaître un ami de l'autre côté de la rue, avec ou sans lunettes ou lentilles cornéennes
	2	Incapable de voir suffisamment pour reconnaître un ami de l'autre côté de la rue, même avec des lunettes ou des lentilles cornéennes, mais vous pouvez voir suffisamment pour lire un journal ordinaire
	3	Incapable de voir suffisamment pour lire un journal ordinaire, même avec des lunettes ou des lentilles cornéennes, mais vous pouvez voir suffisamment pour reconnaître un ami de l'autre côté de la rue
	4	Incapable de voir suffisamment pour lire un journal ordinaire ou de reconnaître un ami de l'autre côté de la rue, même avec des lunettes ou des lentilles cornéennes
Dextérité*	1	Usage complet des mains et des doigts
	2	Limitations dans l'usage des mains et des doigts; pas besoin d'outils spéciaux ou de l'assistance d'une autre personne
	3	Limitations dans l'usage des mains et des doigts; indépendant avec des outils spéciaux et pas besoin de l'assistance d'une autre personne
	4	Limitations dans l'usage des mains et des doigts; besoin de l'assistance d'une autre personne pour certaines tâches
	5	Limitations dans l'usage des mains et des doigts; besoin de l'assistance d'une autre personne pour la plupart des tâches

* Adapté de HU13

** Adapté de SF-36

*** Adapté de EQ-5D

Matériel et méthodes

Outil CLAMES pour la classification des états de santé

Afin de représenter l'impact de diverses maladies sur le fonctionnement physique, mental et social et de fournir aux sondés les informations relatives aux états de santé, un outil standardisé a été créé, le Système de classification et de mesure de la santé fonctionnelle (CLAMES, voir le tableau 1). Le CLAMES comporte 11 dimensions d'état de santé inspirées de trois grands outils relatifs aux états de santé génériques et adaptés pour les besoins de l'étude : le Health Utilities Index Mark III (HUI3)⁹, la version abrégée du questionnaire sur l'état de santé en 36 points pour l'étude des résultats cliniques (SF-36)¹⁰ et le European Quality of Life Five-Dimensions Index Plus (EQ-5D)^{11,12}. Le CLAMES est axé sur les capacités des personnes (ce qu'elles peuvent faire) en lien avec diverses dimensions, chacune de ces dimensions comportant de quatre à cinq niveaux allant du fonctionnement normal au fonctionnement limité. Un état de santé est défini par une combinaison de niveaux associés aux 11 dimensions, de sorte qu'il est possible de définir 10 240 000 états de santé au moyen de ce système.

Le HUI3 a été adapté pour en élargir la portée, en se fondant sur les dimensions issues du SF-36 et du EQ-5D (voir le tableau 1). La dimension « relations sociales » a été ajoutée afin de permettre la classification d'états de santé pour lesquels la difficulté de maintenir des relations sociales constitue une caractéristique de certaines maladies (p. ex., le syndrome d'Asperger, la schizophrénie). La dimension d'ambulation du HUI3 a été élargie afin d'inclure certaines limitations physiques résultant de la maladie (p. ex., accident vasculaire cérébral). L'ajout des dimensions « angoisse » et « fatigue » ont également enrichi la classification des limitations associées à la maladie. Le recours à des groupes témoins composés de personnes du grand public et la consultation d'experts en instrumentation multidimensionnelle des états de santé ont également contribué à la redéfinition du contenu du CLAMES.

États de santé

Étant donné qu'il était impossible de mesurer directement les préférences à l'égard de chacun des états de santé possibles dans le cadre du CLAMES, nous avons défini un sous-ensemble de 238 états de santé afin d'obtenir les données qui permettraient de constituer une fonction de scores. Douze de ces états, les « états marqueurs »⁹, ont été testés auprès de tous les participants. Ces états ont été choisis afin de définir un degré intermédiaire de morbidité, entre la pleine santé et la mort. Dans un deuxième temps, 189 autres états associés à des maladies réelles ainsi qu'à quelques états hypothétiques ont été définis afin de veiller à ce que chacun des

niveaux de chacune des dimensions soit mentionné au moins une fois. Ces états de santé ont permis d'adopter une approche économétrique (ou statistique) pour créer une fonction de scores pour le CLAMES^{13,14}. Nous avons également défini 37 autres états pour lesquels les dimensions étaient du niveau le plus élevé à l'exception d'une dimension, qui était établie à son niveau le plus faible (pour former un « état borne ») ou à un niveau intermédiaire (pour former un « état pur »), ce qui a permis d'adopter une approche décomposée pour la modélisation des scores de préférence observés^{9,13}.

Des fiches plastifiées (voir le tableau 2) ont été utilisées pour présenter aux sondés la classification des limitations fonction-

TABLEAU 2
Fiches descriptives des états de santé

État de santé : UF	
Vous souffrez des problèmes suivants :	
Douleur ou malaise	Douleur ou malaise modéré
Fonctionnement physique	Limitation grave du fonctionnement physique
État émotif	Très malheureux
Fatigue	Vous éprouvez la plupart du temps un sentiment de fatigue et de manque d'énergie
Mémoire et pensée	Manquant beaucoup de mémoire et ayant beaucoup de difficulté à penser et à résoudre les problèmes quotidiens
Relations sociales	Manquant beaucoup de mémoire et ayant beaucoup de difficulté à penser et à résoudre les problèmes quotidiens
Angoisse	Vous éprouvez une angoisse légère, et ce, de façon occasionnelle
Parole	Incapable de vous faire comprendre en parlant à d'autres personnes
Vue	Incapable de voir suffisamment pour lire un journal ordinaire, même avec des lunettes ou des lentilles cornéennes, mais vous pouvez voir suffisamment pour reconnaître un ami de l'autre côté de la rue
Dextérité	Limitations dans l'usage des mains et des doigts; besoin de l'assistance d'une autre personne pour certaines tâches
État de santé : ML	
Vous souffrez des problèmes suivants :	
Douleur ou malaise	Douleur ou malaise modéré
Fonctionnement physique	Légère limitation du fonctionnement physique
État émotif	
Fatigue	Vous éprouvez parfois un sentiment de fatigue et de manque d'énergie
Mémoire et pensée	
Relations sociales	
Angoisse	Vous éprouvez une angoisse légère, et ce, de façon occasionnelle

nelles associées aux 238 états de santé. Les états de santé étaient désignés par un code à deux lettres attribué de manière aléatoire, et non en fonction des noms de maladie, afin de limiter l'incidence de l'expérience idiosyncrasique et des connaissances des maladies lors des exercices de mesure des préférences. En outre, afin de réduire au maximum la charge cognitive s'imposant aux participants¹⁵, les fiches ne présentaient pas toujours de manière explicite les 11 dimensions. Les fiches comportaient toujours six dimensions principales (la douleur ou le malaise, le fonctionnement physique, l'état émotif, la fatigue, la mémoire et la pensée et les relations sociales), généralement reconnues comme regroupant les caractéristiques les plus courantes des divers états faisant l'objet de l'étude. Un espace vide à côté du nom d'une de ces dimensions signifiait l'inexistence de limitations pour cette dimension. Les cinq autres dimensions (angoisse, parole, ouïe, vue et dextérité) figuraient sur la fiche uniquement si l'état de santé avait une incidence sur elles. Les participants avaient été informés du fait que l'absence d'informations concernant une limitation signifiait que cette limitation était inexistante; on leur avait fourni des documents d'information sur les différentes dimensions définies dans le CLAMES.

Participants

Les panels de profanes étaient composés de 8 à 11 participants et étaient organisés en fonction des exercices de mesure des préférences. La sélection des participants a été confiée à des cabinets d'études de marché dans chacune des neuf collectivités canadiennes : Vancouver, Edmonton, Saskatoon, Toronto, Ottawa, Montréal, Québec, Moncton et Halifax. Les participants ont été choisis à partir de bases de données de recherche existantes et au moyen d'appels téléphoniques aléatoires et de publicités dans des journaux locaux. Au total, 146 personnes ont participé aux 14 panels formés dans l'ensemble du pays.

Des questionnaires de dépistage et un échantillonnage par la méthode des quotas ont permis de s'assurer que chaque groupe présentait un certain nombre de caracté-

istiques sociodémographiques ou autres (âge, sexe, scolarité, revenu, situation familiale, statut d'immigrant ou non, lieu de résidence rural ou urbain, limitation d'activité). Les cabinets ont également collaboré avec d'autres organismes (p. ex., des associations d'étudiants ou de retraités) afin de respecter les critères de représentation. Certaines des initiatives ont eu lieu la fin de semaine afin de faciliter la participation des travailleurs. (On peut obtenir plus d'information concernant les stratégies de sélection en s'adressant directement aux auteurs.)

Les exercices de mesure des préférences ont eu lieu de janvier à juin 2003. Quatre d'entre eux ont été menés en français (deux au Québec, un en Ontario et un au Nouveau-Brunswick), et les autres ont été effectués en anglais. Chaque séance durait environ six heures et comportait des exercices de mesure individuels et en groupe. Afin de limiter la variance attribuable à la présence de l'animateur, un animateur bilingue expérimenté du Centre d'information sur la conception des questionnaires de Statistique Canada a dirigé chacune des séances en suivant toujours le même plan de travail; un des membres de l'équipe de l'étude était également présent (SCG ou JB).

Exercices de mesure des préférences

Après une présentation de l'objectif et des implications du programme de recherche, un exercice de formation avait lieu, en utilisant l'échelle visuelle analogue (VAS)¹⁶, instrument ressemblant à un thermomètre et gradué à intervalle régulier sur une échelle de 0 à 100 (p. ex., de l'état de santé le moins désirable à l'état de santé le plus désirable). Le VAS était utilisé pour établir l'ordre des douze états marqueurs selon leur degré de désirabilité. Pour attribuer un score à un état de santé, les participants devaient imaginer vivre dans cet état pour le reste de leur vie, et penser aux répercussions qu'aurait cet état de santé sur leur vie familiale ou professionnelle, leurs activités courantes, leurs rôles sociaux, leurs loisirs et leur style de vie. On leur a aussi demandé de prendre en compte les services de soins de santé et le soutien social dont ils disposaient au moment de

l'enquête. On visait ainsi à permettre la prise en compte de l'impact global des états de santé sur la situation personnelle, afin d'obtenir des points de vue exhaustifs quant aux préférences. L'exercice, même s'il n'a pas directement servi à la constitution des mesures cardinales d'utilité requises pour échelonner l'outil du CLAMES, a permis de familiariser les sondés avec la terminologie des états de santé et le système de classification utilisé dans le cadre de l'étude, ainsi qu'avec la notion de préférences personnelles à l'égard des états de santé¹⁷.

Les préférences à l'égard des douze états marqueurs ont été obtenues au moyen d'un exercice en groupe, en utilisant la technique du pari standard (PS), qui est fondée sur la théorie d'espérance d'utilité¹⁸⁻²¹. Dans la méthode du PS, les préférences pour un état de santé donné sont évaluées selon le désir des participants d'accepter un traitement donné, lequel peut mener à la guérison ou à la mort. Une approche en alternance est utilisée pour faire varier la probabilité de la réussite du traitement (voir l'annexe pour obtenir des renseignements supplémentaires). Une variante de type papier-crayon du pari standard a été élaborée à partir de protocoles élaborés par la McMaster University¹⁹ et la University of York²⁰. Un membre de l'équipe de McMaster a offert sa collaboration pour la modification des protocoles; les protocoles ont également été améliorés à la lumière des résultats obtenus lors de prétests qualitatifs, menés au préalable.

Le PS a d'abord été mené sous la forme d'un exercice de groupe pour les 12 états marqueurs. Au cours de cet exercice, on a demandé aux participants de bien réfléchir à la façon dont les états de santé décrits dans les fiches auraient affecté leur propre vie familiale et professionnelle, leurs activités courantes, leurs rôles sociaux et leur soutien social.

Après avoir attribué un score de préférence à chaque état marqueur, les participants étaient invités à présenter leur choix. Après la discussion, on leur a donné la possibilité de changer leur score de préférence initial. On ne cherchait pas à obtenir un consensus; le but de la discus-

sion était de s'assurer d'une inter-prétation et d'une compréhension commune des états de santé. Afin d'équilibrer la discussion et de veiller à ce que les personnalités dominantes ne prennent pas le dessus dans les conversations, l'animateur donnait à chacun autant de temps et d'occasions d'intervenir. En outre, les places des participants ont été déplacées pendant les pauses afin d'éliminer toute incidence indésirable découlant d'une position qui, dans le groupe, aurait pu être considérée comme dominante (p. ex., en bout de table). Afin d'évaluer l'incidence de la discussion, on a mené, avant et après la discussion, des tests *t* d'échantillons appariés concernant les scores de préférence moyens associés aux 12 états marqueurs.

Après l'exercice en groupe, les scores de préférence pour les autres états de santé ont été obtenus au moyen de deux exercices individuels, en suivant les mêmes étapes (voir l'annexe). Dans le cadre du premier exercice individuel, on a présenté à chaque participant une série de 10 états de santé additionnels choisis au hasard parmi 193 états (les 189 états de santé présentés plus haut plus quatre états marqueurs présentés lors de l'exercice en groupe). Dans le cadre du second exercice individuel, on a présenté aux participants une série de quatre états de santé choisis au hasard parmi les 37 états bornes et purs. Le nombre de scores de préférence obtenus pour chaque état de santé lors des exercices individuels se situait entre 6 et 20.

Nettoyage des données : repérage des incohérences

Les données fournies par les participants dont le nombre de réponses incohérentes était plus important que ce à quoi on pouvait s'attendre ont d'abord été écartées de l'analyse. Dix paires d'états de santé pour lesquelles l'ordre de gravité était évident ont été repérées²², puis les scores des participants ont été examinés afin d'en déterminer le taux d'incohérence, lequel est défini comme étant la proportion de paires pour lesquelles un score de gravité moindre a été attribué à l'état de santé le plus grave. Un seuil naturel a été établi sur la base de la fréquence de ces incohérences

(p. ex., le point à partir duquel on a observé une diminution marquée du nombre de participants). Lorsque le nombre total d'incohérences dépassait ce seuil, on a considéré que cela dénotait une mauvaise compréhension ou une mauvaise interprétation de l'exercice de détermination des préférences, et on a écarté toutes les réponses du participant en cause. Un nombre total d'incohérences inférieur ou égal à ce point a été considéré comme représentant un niveau plus naturel d'erreur de mesure.

Exercice de test-retest

Un panel (N=10) a été convoqué à nouveau un mois plus tard afin de répéter l'exercice de mesure des préférences pour les états marqueurs, dans le but de déterminer la fiabilité test-retest des protocoles de mesure. Des tests *t* d'échantillons appariés de la différence entre les scores moyens de préférence associé à chacun des états marqueurs au moment 1 et au moment 2 ont été utilisés pour déterminer la constance des estimations dans le temps.

Élaboration de la fonction des scores de préférence

Les scores moyens de préférence mesurés directement pour 238 états de santé ont été utilisés pour estimer les paramètres d'une fonction de scores loglinéaire visant à transformer les scores des 11 dimensions du CLAMES en un score unique.

Dans un premier temps, nous avons utilisé un modèle de régression afin d'estimer les valeurs de préférence moyennes pour chaque niveau de chaque dimension du CLAMES, afin de vérifier si l'ordre des valeurs était cohérent compte tenu de la gravité des niveaux dimensionnels. Dans le cadre de cette analyse, les scores de préférence moyens associés aux 238 états de santé ont fait l'objet d'une régression sur 37 variables nominales indépendantes, chacune correspondant à une dimension établie à un niveau donné, jamais le meilleur. Dans le cadre de cette analyse, chaque état de santé a été pondéré conformément au nombre de scores de préférence reçus. Cette pondération a été

faite pour tenir compte du fait que les préférences à l'égard de certains états étaient mesurées avec plus de précision que d'autres, du fait d'un plus grand nombre de participants.

Nous avons ensuite utilisé la fonction loglinéaire suivante afin d'estimer les paramètres :

$$\ln(p) = \sum_{i=1}^{11} \sum_{j=1}^5 I_{ij} x_{ij} \quad [1]$$

ou

$$p = \prod_{i=1}^{11} y_i$$

où *p* représente le score de préférence à l'égard de l'état de santé, *I_{ij}* est un indicateur qui prend la valeur 1 si la dimension est au niveau *j* (0 sinon), *x_{ij}* représente le paramètre ou le poids de l'utilité associée au niveau donné d'une dimension donnée, et *y_i* est l'estimation du paramètre approprié obtenue au moyen d'une analyse de régression. La forme multiplicative de ce modèle suppose que la contribution d'un niveau dimensionnel donné à la préférence générale pour un état de santé dépend de la perception qu'a la personne des autres dimensions, et n'est donc pas absolue. (D'autres formes fonctionnelles ont été testées, comme un modèle décomposé et un modèle statistique additif comprenant des termes en interaction, mais là n'est pas l'objet de la présente étude. On pourra obtenir plus d'information à ce sujet en s'adressant directement aux auteurs.)

Nous avons dû procéder à un autre ajustement en raison du fait que les scores de préférence à l'égard des états de santé étaient situés entre 0 (mort) et 1 (pleine santé), et que par nature, le modèle loglinéaire a une asymptote ne franchissant jamais le score 0. Les valeurs ont été « étirées » vers le bas en direction du score nul à l'aide d'un paramètre d'échelonnement, qui est dans ce cas la valeur la plus faible pouvant être estimée par la fonction, ou le score de préférence correspondant à l'état de santé pour lequel chaque dimension est fixée à son niveau de gravité le plus important. Concrètement, on calcule un

score de préférence ajusté ou rééchelonné de la manière suivante :

$$p_{adj} = \frac{\prod_{i=1}^n y_i - \lambda}{1 - \lambda} \quad [2]$$

où λ est le paramètre d'échelonnage.

La fonction a été évaluée en fonction de sa capacité de reproduire les scores moyens de préférence à l'égard des états de santé, au moyen des indices globaux de qualité de l'ajustement suivants : écart-type de la population (ECP), erreur quadratique moyenne (EQM), erreur quadratique moyenne pondérée (EQMP).

Résultats

Profil sociodémographique des participants

Le profil sociodémographique des participants du panel, par rapport à celui de la population du Canada en 2003 (selon les données du Cycle 2.1 de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes de 2003)²³, est présenté dans le tableau 3. La plupart des participants (65 %) avaient moins de 50 ans, et il y avait plus de femmes que d'hommes. Entre un cinquième et un quart des participants étaient limités dans leurs activités, vivaient en milieu rural ou avaient immigré au Canada. Chaque panel comportait au moins une personne vivant en milieu rural; un des panels ne comportait que des personnes vivant en milieu rural. Pour la plupart des panels, le profil sociodémographique de l'échantillon était raisonnablement représentatif de la population canadienne en 2003. En moyenne, les personnes de l'échantillon avaient un revenu légèrement plus faible, étaient plus jeunes et moins instruites par rapport à l'ensemble de la population canadienne.

TABLEAU 3
Caractéristiques démographiques des participants et de la population canadienne (2003)

	Participants (%)	Population canadienne* (%)
Âge		
18-29	22	19
30-39	24	17
40-49	19	19
50-59	16	15
60-69	13	10
70 et plus	6	10
Sexe		
Homme	45	49
Femme	55	51
Revenu		
< 20 000 \$	19	11
20 000 \$ - 39 999 \$	29	21
40 000 \$ - 49 999 \$	12	10
50 000 \$ - 59 999 \$	14	10
60 000 \$ - 79 999 \$	14	17
80 000 \$ et plus	13	31
Scolarité		
Études secondaires, avec ou sans diplôme	31	45
Études collégiales, avec ou sans diplôme	28	35
Études universitaires, avec ou sans diplôme	34	15
Études supérieures	6	5
Limitation d'activité	21	18
Résident rural	24	19
Immigrant au Canada	20	21

Remarque : En raison de l'arrondissement, la somme des chiffres ne correspond pas nécessairement aux totaux indiqués.

*Source : Enquête sur la santé des collectivités au Canada, Cycle 2.1, 2003.

Taux d'incohérence

Le tableau 4 indique la répartition des réponses incohérentes pour les dix paires d'états de santé dont l'ordre de gravité était évident. Nous avons observé un seuil de démarcation naturel entre les répondants ayant donné de quatre à cinq réponses incohérentes (60 % de réponses considérées comme étant incohérentes) et les autres répondants, ce qui a mené à l'élimination des réponses de sept personnes (5 % de l'échantillon total); toutes les analyses subséquentes ont ainsi été fondées sur les données obtenues auprès de 139 participants.

TABLEAU 4
Distribution des réponses incohérentes

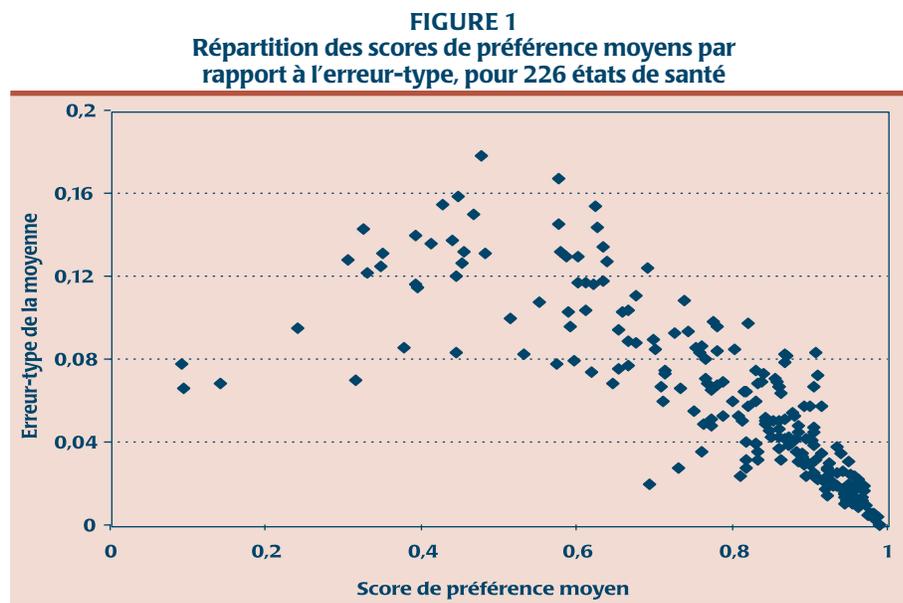
Nombre d'erreurs*	Nombre de personnes
0	3
1	13
2	53
3	41
4	29
5	4
6	1
7	1
8	0
9	1
10	0

*Le score de préférence le plus élevé est attribué à l'état de santé dont le score devrait logiquement être le plus faible.

Statistique descriptive : scores de préférence à l'égard des états de santé

Le tableau 5 résume les résultats des exercices en groupe fondés sur la technique du pari standard et obtenus auprès de 139 sondés faisant partie des groupes témoins répartis dans l'ensemble du pays. Avant les discussions, les scores moyens se situaient entre 0,98 (YD) et 0,29 (UF). Les scores les plus élevés (relatifs aux limitations fonctionnelles les moins graves) indiquent que les participants seraient prêts à risquer très peu pour éviter ces états de santé. Dans le cas des états marqueurs, les erreurs-types des scores moyens obtenus avant les discussions étaient assez faibles ($\leq 0,02$).

Pour chaque état marqueur, certains scores de préférence avaient changé après les discussions. Le nombre de changements se situait entre 8 (NW) et 50 (BZ); un grand nombre de changements concernaient les états associés aux limitations fonctionnelles les plus importantes. Pour cinq des états marqueurs les plus sévères, les tests *t* ont indiqué un impact statistiquement significatif, bien que limité, des discussions; les scores de préférence moyens étaient plus faibles après les discussions. Les erreurs-types des scores



de préférence n'avaient pas changé après les discussions.

La figure 1 montre la répartition des scores de préférence moyens associés aux 226 autres états de santé par rapport aux erreurs-types. Étant donné que ces états ont fait l'objet de moins de notes de préférence que les états marqueurs (de 6 à 20, contre 139), les erreurs-types sont généralement plus élevées ($\leq 0,18$) que celles obtenues pour les états marqueurs.

Fiabilité du test-retest

Le tableau 6 présente les résultats de tests *t* d'échantillons appariés comparant les scores de préférence obtenus après les discussions entre le moment 1 et le moment 2. Seuls les scores de préférence moyens associés aux états de santé BZ et NN étaient significativement différents entre le moment 1 et le moment 2, au seuil de 0,05.

TABEAU 5
Résultats des exercices en groupe concernant douze états marqueurs

État marqueur	Classification	Moyenne et erreur-type initiales		Changement de score après la discussion		Moyenne finale	Valeur de <i>t</i>	Valeur prédictive	
				#	%				
YD	211111	11111	0,98	0,00	9	6,5	0,98	-0,91	0,36
NW	211211	21111	0,96	0,00	8	5,8	0,97	-1,56	0,12
ML	321211	21111	0,93	0,01	14	10,1	0,93	-1,80	0,18
GM	123222	21111	0,88	0,01	10	7,2	0,88	-1,34	0,18
IG	123223	31111	0,86	0,01	19	13,7	0,85	1,26	0,21
MV	332213	31111	0,85	0,01	10	7,2	0,85	-0,31	0,77
EK	333423	31111	0,73	0,01	20	14,4	0,72	1,88	0,06
FO	131254	21111	0,72	0,02	48	34,5	0,67	5,70	< 0,0001
VV	334323	31111	0,59	0,02	22	15,8	0,58	2,54	0,012
BZ	441314	31111	0,46	0,02	50	36,0	0,42	4,27	< 0,0001
NN	444444	31111	0,33	0,02	31	22,3	0,29	4,23	< 0,0001
UF	344354	24134	0,29	0,02	25	18,0	0,26	3,61	0,004

Remarque : des codes aléatoires désignent les états de santé

TABLE 6
Scores moyens pour les tests et les retests (tests *t* sur échantillons appariés)

État de santé	Moyenne		Valeur de <i>t</i>	Valeur de <i>p</i> *
	Moment 1	Moment 2		
YD	0,988	0,990	1,000	0,343
NW	0,983	0,974	-1,000	0,343
ML	0,960	0,965	0,434	0,675
GM	0,958	0,950	-0,550	0,596
IG	0,915	0,924	0,546	0,599
MV	0,889	0,899	0,294	0,775
RD	0,877	0,930	1,301	0,225
EK	0,790	0,774	-0,509	0,623
FO	0,764	0,788	0,654	0,529
VV	0,685	0,750	1,073	0,311
BZ	0,495	0,595	2,491	0,034
UF	0,431	0,575	1,942	0,084
NN	0,287	0,428	2,303	0,047

Remarque : états marqueurs et un autre état de santé, RD, qui a été pris en compte à titre d'exemple par le groupe.

* Test bilatéral

Ajustement de la fonction loglinéaire

Le tableau 7 illustre les valeurs de préférence moyennes pour chaque niveau de chaque dimension du CLAMES, telles qu'elles ont été obtenues par régression linéaire. Certains ajustements ont dû être faits pour tenir compte de l'ordonnement de ces valeurs (compression des niveaux 1 et 2 pour l'état émotif, des niveaux 1 et 2 pour la fatigue, des niveaux 3 et 4 pour la fatigue, des niveaux 2, 3 et 4 pour la mémoire et la pensée, des niveaux 1 et 2 pour la parole, des niveaux 3 et 4 pour la parole), avant d'estimer les paramètres de la fonction loglinéaire (voir les équations 1 et 2). En outre, l'estimation préliminaire des paramètres a produit des valeurs supérieures à 1 pour le niveau 2 des dimensions des relations sociales et de la vue. Par conséquent, ces paramètres ont été établis à 1 et le modèle a été réestimé. La fonction présentait un bon ajustement aux scores moyens de préférence (ECP = -0,005; EQM = 0,005; EQMP = 0,002).

Le paramètre d'échelonnage 1, correspondant à l'état pour lequel chaque dimension est fixée à son niveau le plus bas, est de 0,115. Lorsqu'on applique le paramètre d'échelonnage, l'ajustement du

modèle global diminue légèrement (ECP = 0,024; EQM = 0,008; EQMP = 0,005). La combinaison finale des estimations des paramètres obtenues pour l'ensemble des niveaux dimensionnels, ainsi qu'une forme pratique et facilement utilisable de la fonction loglinéaire, sont présentées dans le tableau 8.

Le tableau 9 donne les scores moyens de préférence mesurés pour les 12 états marqueurs, sur la base des préférences fournies lors des exercices de groupe (scores finaux après la discussion) et individuels, ainsi que les préférences produites par la fonction de scores après application du paramètre d'échelonnage 1. En ce qui concerne les états de santé pour lesquels le score de préférence mesuré est supérieur à 0,8, la fonction produit de très bonnes données. Dans le cas des états de santé affichant les scores de préférence les moins élevés, la fonction tend à sous-estimer le score de préférence, en raison de la nature de l'ajustement d'échelonnage.

Analyse

Les scores de préférence relatifs à un sous-ensemble de 238 états de santé figurant dans le CLAMES ont été obtenus à partir de panels de Canadiens, au moyen de la technique du pari standard appliquée à des exercices en groupe et individuels. Une fonction loglinéaire a produit un bon ajustement aux scores moyens de préférence observés et permet de mesurer le score de préférence associé à n'importe quel état de santé possible dans le cadre du CLAMES.

TABLEAU 7
Moyenne ajustée pour chaque niveau dimensionnel*

Dimension	Niveau				
	1	2	3	4	5
Douleur et malaise	1,00	0,98	0,97	0,77	s.o.
Fonctionnement physique	1,00	0,97	0,93	0,83	s.o.
État émotif	1,00	1,03	0,96	0,85	0,79
Fatigue	1,00	1,00	0,95	0,96	s.o.
Mémoire et pensée	1,00	0,98	0,93	0,99	0,85
Relations sociales	1,00	0,98	0,95	0,90	0,86
Angoisse	1,00	0,99	0,97	0,90	s.o.
Parole	1,00	1,00	0,98	0,99	s.o.
Ouïe	1,00	0,95	0,93	0,88	s.o.
Vue	1,00	0,97	0,99	0,92	s.o.
Dextérité	1,00	0,97	1,00	0,94	0,90

Remarques :

*Le groupe de référence de l'ajustement est le niveau 1 pour toutes les autres dimensions.

s.o. : Il n'y a pas de niveau 5 pour cette dimension.

TABLEAU 8
Estimation des paramètres du modèle loglinéaire

Niveau dimensionnel	Douleur ou malaise Y ₁	Fonctionnement physique Y ₂	État émotif Y ₃	Fatigue Y ₄	Mémoire et pensée Y ₅	Relations sociales Y ₆	Angoisse Y ₇	Parole Y ₈	Ouïe Y ₉	Vue Y ₁₀	Dextérité Y ₁₁
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
2	0,98	0,983	1	1	0,985	1	0,985	1	0,958	1	0,985
3	0,954	0,949	0,919	0,952	0,985	0,955	0,982	0,956	0,938	0,93	0,985
4	0,704	0,681	0,719	0,952	0,985	0,915	0,833	0,956	0,897	0,884	0,985
5	s.o.	s.o.	0,663	s.o.	0,784	0,821	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	0,784

Remarques :

Un score de préférence pour tout état de santé du CLAMES peut être établi au moyen de la forme fonctionnelle simplifiée suivante : $P_{adj} = [(y_1 * y_2 * y_3 * y_4 * y_5 * y_6 * y_7 * y_8 * y_9 * y_{10} * y_{11}) - 0,115]/0,885$, où y est l'estimation du paramètre figurant dans le tableau 8.

s.o. : Il n'y a pas de niveau 5 pour cette dimension.

Avantages des protocoles

L'intégrité des protocoles de mesure, ainsi qu'elle a été démontrée par la constance des préférences à l'égard des états de santé dans le temps, pourrait découler de plusieurs forces sur le plan méthodologique. D'abord, les protocoles de mesure, qui comprennent des exercices de formation initiaux à l'aide du VAS, ont été élaborés à partir de méthodes bien établies^{19,20} et en s'appuyant sur les conseils d'experts, et ils ont été utilisés pour l'ensemble des participants et des groupes, en suivant une seule et même méthode.

De plus, la méthode du pari standard (PS), considérée par certains experts comme étant la meilleure technique de mesure des préférences⁹, est la seule méthode d'obtention des préférences qui produit de réelles « utilités » (préférences mesurées dans des conditions incertaines) conformément à la théorie de l'espérance de l'utilité de von Neumann-Morgenstern²¹. Étant donné que le PS implique une notion de risque, il est considéré comme très approprié dans le contexte de la prise de décisions en matière de soins de santé¹⁷. En outre, les pré-tests qualitatifs ont indiqué que les participants préféraient le pari standard à la technique du compromis fondé sur le temps (CFT), parce qu'il était plus facile à comprendre, et certains participants considéraient que le compromis fondé sur le nombre de personnes (CFNP) était discutable sur le plan éthique; un membre du groupe témoin a refusé de participer au CFNP. (Pour plus de détails

concernant ces techniques, voir Dolan et al.²²)

Troisièmement, un animateur expérimenté du Centre d'information sur la conception des questionnaires de Statistique Canada a participé dès le départ à l'élaboration des protocoles et a dirigé l'ensemble des séances, en anglais comme en français, afin d'éliminer la variance due à la présence d'un animateur.

Quatrièmement, les états de santé ont été identifiés de manière aléatoire au moyen d'un code à deux lettres, plutôt que par le nom de la maladie à laquelle ils sont associés (p. ex., ML représente le diabète de type II). Cette stratégie a permis de réduire le plus possible les distorsions attribuables à une perception erronée de certaines maladies : d'autres études ont montré que les scores de préférence divergeaient pour une même maladie selon que les états étaient ou non désignés par le nom de cette maladie²⁴. Le fait de ne pas nommer les maladies a également permis d'éviter d'avoir à présenter des scénarios non réalistes aux participants (p. ex., souffrir de la grippe ou d'une crise cardiaque pour le reste de ses jours).

Contribution aux mesures de préférence

La présente étude montre qu'il est possible de mesurer les préférences à l'égard des états de santé dans de petits groupes de personnes en ayant recours à un animateur et à des techniques d'autoévaluation.

TABLEAU 9
Scores de préférence observés et produits par la fonction pour douze états marqueurs

État	Classification	Observé	Fonction
YD	211111	11111	0,98
NW	211211	21111	0,97
ML	321211	21111	0,93
GM	123222	21111	0,88
MV	332213	31111	0,85
IG	123223	31111	0,85
EK	333423	31111	0,72
FO	131254	21111	0,67
VV	334323	31111	0,58
BZ	441314	31111	0,42
NN	444444	31111	0,29
UF	344354	24134	0,26

Remarque : Les états de santé sont présentés dans l'ordre décroissant selon le score observé.

L'utilisation d'outils d'autoévaluation sur papier dans le cadre de l'approche du pari standard a été assez efficace dans d'autres circonstances; une étude a montré que les scores de préférence à l'égard des états de santé obtenus à partir d'un questionnaire d'autoévaluation sur papier étaient fortement corrélés ($R^2 = 0,88$) à ceux obtenus au moyen d'un outil électronique plus élaboré (semblable à une technique d'entrevue)²⁵. Cependant, à notre connaissance, dans le cadre du PS, les techniques d'autoévaluation sur papier n'avaient jamais été appliquées à des groupes auparavant. La fiabilité des préférences individuelles s'est révélé modérée ou faible dans le temps, mais celle des préférences de groupe est généralement meilleure²⁶.

Les divergences importantes entre les scores moyens de préférence obtenus pour les états marqueurs avant et après les discussions donnent à penser que les préférences accordées à certains états de santé ont été renforcées par les discussions. Les préférences à l'égard des états de santé les plus graves étaient plus susceptibles d'avoir changé après les discussions, sans doute parce que le grand public ne fait que rarement l'expérience de ces états. Dans le même ordre d'idées, Fischhoff²⁷ et Feeny¹⁷ suggèrent que dans le domaine de la santé, les gens forgent leurs propres préférences à partir d'un processus de délibération, bien qu'une petite étude menée par Stein et al.²⁸ ne permette pas de soutenir cette conclusion sur le plan empirique.

Dans le cadre de la présente étude, les discussions ont été jugées nécessaires parce que parmi 11 dimensions à prendre en considération, seules six principales dimensions affectées par un état de santé figuraient sur la fiche, sauf si une limitation existait pour une dimension additionnelle. Cependant, les scores de préférence moyens associés aux états de santé graves étaient plus faibles après les discussions, si bien que nous n'avons pas observé l'effet de concentration auquel nous nous attendions. Nous pensions en effet que les sondés accorderaient toute l'importance aux dimensions touchées et aucune aux niveaux fonctionnels normaux. Nous n'avons malgré tout pas observé de grandes distorsions attribuables aux discussions de groupe, les erreurs-types étant demeurées inchangées après les discussions.

La fonction de scores

Les modèles loglinéaires tels que celui estimé ici donnent de bons résultats lorsqu'ils sont appliqués à des données relatives aux préférences obtenues au moyen d'autres instruments, notamment le EQ-5D de l'étude australienne sur le fardeau de la maladie²⁹. Bien que nous ayons testé d'autres modèles dans le cadre du CLAMES, comme un modèle statistique additif et un modèle « décomposé » multiplicatif⁹, ceux-ci n'ont pas produit un ajustement aussi bon que le modèle

loglinéaire en lien avec nos données du pari standard.

Limites

Bien que les résultats de l'étude soient encourageants à plusieurs égards, ils présentent quelques lacunes. Premièrement, les panels n'étaient pas parfaitement représentatifs de la population canadienne, malgré les efforts déployés pour obtenir un échantillon hétérogène sur le plan sociodémographique et des caractéristiques relatives à la santé, afin que les préférences reflètent une variété de facteurs personnels et contextuels.

Deuxièmement, les niveaux de certaines dimensions ont dû être combinés avant d'estimer les fonctions de scores relatives aux préférences, étant donné que les pondérations ne suivaient pas l'ordre qu'on aurait théoriquement dû obtenir. Il est possible que la petite taille de l'échantillon fourni n'ait pas donné un nombre de scores de préférence suffisant pour obtenir une différenciation empirique claire entre des niveaux dimensionnels proches pour ce qui est de l'incidence réelle sur l'état fonctionnel. Troisièmement, le CLAMES comporte un grand nombre de dimensions (onze) par rapport à ce qui est généralement utilisé dans les outils d'évaluation des préférences à l'égard des états de santé. Le nombre magique de sept (plus ou moins deux)¹⁵ est généralement considéré comme le nombre maximal d'éléments que les personnes peuvent traiter simultanément, et cette règle a été invoquée pour justifier le recours à neuf dimensions dans le cadre d'autres systèmes de classification multidimensionnels¹⁷. Cependant, nous avons choisi de fournir des données plus détaillées, étant d'avis qu'il s'agissait d'un bon compromis compte tenu du fait que nous n'avions pas désigné les maladies et que par conséquent, les participants avaient besoin de plus d'informations sur la santé fonctionnelle afin de bien saisir l'état de santé dont il était question.

Dans le cas de la fonction, le paramètre d'échelonnement a pu entraîner des distorsions vers le bas lors du calcul des

préférences à l'égard des états de santé affichant les scores de préférence moyens les plus faibles. Cet effet a été introduit pour faire contrepoids aux distorsions vers le haut attribuables au fait que l'exercice de mesure des préférences ne permettait pas de produire des scores négatifs pour les états qui auraient pu être perçus comme étant « pire que la mort ».

Quatrièmement, bien que l'exercice de groupe fondé sur le PS semble avoir donné de bons résultats, nous n'avons pas directement comparé nos résultats à ceux qui auraient été obtenus si un sondage avait été mené de façon individuelle par un intervieweur professionnel¹⁹. Nous avons axé nos efforts sur la préservation de l'intégrité des résultats obtenus avec la méthode choisie au départ dans le cadre de l'étude (p. ex., un membre de l'équipe de McMaster a examiné les protocoles). Cependant, d'autres travaux pourraient être menés pour examiner le degré de convergence des scores de préférence selon qu'ils ont été obtenus lors de séances en groupe ou individuelles.

En raison de contraintes financières, nous n'avons pas utilisé de données additionnelles, mesurées directement, pour étayer ou valider les résultats de la modélisation loglinéaire des scores obtenus au moyen de la méthode du pari standard. D'autres travaux pourraient être menés dans l'avenir pour évaluer la validité prédictive de la fonction propre à l'étude elle-même et en dehors de l'échantillon, et ainsi renforcer les résultats présentés ici^{9,30}.

Contribution aux décisions stratégiques

La fonction de scores de préférence présentée ici permet de calculer de façon appropriée les scores de préférence associés à chacun des 10 240 000 états de santé possibles dans le cadre du CLAMES, qui englobe une grande partie des états de santé observés en recherche et en pratique clinique. Dans le cadre du programme de recherche ISP, les scores de préférence contribueront à une mesure comparable de la gravité des limitations fonctionnelles caractérisant les états de santé, ce qui

constituera une composante importante des mesures agrégées intégrant la morbidité et la mortalité associées à certaines maladies. Les scores de préférence utilisés pour élaborer la fonction ont été obtenus auprès de personnes du grand public du Canada, ce qui est particulièrement souhaitable, étant donné les influences de la culture et de l'économie sur la santé³¹. Les préférences du grand public à l'égard des états santé peuvent être utiles pour l'élaboration des politiques et à la fixation des priorités dans le secteur de la santé⁶⁻⁸. Comme l'a fait remarquer Dolan³², nous sommes tous des patients éventuels. L'utilisation des préférences moyennes contribue à la prise de décisions justes dans le domaine de la santé, étant donné que les scores peuvent permettre de tenir compte de caractéristiques multiples (propres à un échantillon hétérogène, comme celui utilisé ici), sans introduire de biais non souhaitable en faveur de sous-groupes en particulier.

Conclusion

Nous avons obtenu auprès de groupes les scores de préférence à l'égard des états de santé, au moyen de la technique du PS. Lorsque les participants reçoivent une formation et que des procédures uniformes sont mises en place, cette technique semble fournir des moyens viables et économiques pour obtenir des mesures des préférences. Les préférences observées ont été utilisées pour construire une fonction de scores de préférence pour le CLAMES, qui a par la suite été utilisée pour chiffrer la qualité de vie relative à la santé en lien avec un certain nombre d'états de santé, dans le cadre du programme de recherche Impact sur la santé de la population des maladies au Canada. Deux articles connexes à cette étude décrivent respectivement comment le CLAMES a été utilisé pour élaborer les scores de préférence à l'égard des états de santé dus au cancer³³ et comment ces scores de préférence ont été utilisés pour calculer les années de vie perdues ajustées à la santé (AVPAS) dues au cancer au Canada en 2001³⁴. Dans l'avenir, d'autres études se fonderont sur le CLAMES pour examiner l'impact sur la qualité de vie relative à la santé d'autres maladies et états de santé.

Remerciements

Cette étude s'inscrit dans le cadre du programme de recherche Impact sur la santé de la population (ISP) des maladies au Canada, auquel collabore Statistique Canada, l'Agence de santé publique du Canada et des chercheurs de l'Université McGill, de l'Université d'Ottawa, de la University of Manitoba, de l'Institut de recherche en services de santé (IRS) et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie. L'ISP est financé par Statistique Canada et l'Agence de santé publique du Canada.

Les auteurs remercient Benoit Allard pour son rôle dans l'élaboration et la mise en place des protocoles, William Furlong, qui a examiné les protocoles et fourni de précieux commentaires, Stacey Todd et Bill Flanagan pour leur contribution à la préparation du matériel utilisé pour les exercices, et Kathy White pour sa précieuse contribution à la préparation de la présente étude.

Annexe

Version papier du pari standard et description de la procédure de recherche

Le pari standard (PS) propose aux sondés un scénario hypothétique constitué de deux possibilités. La première est une loterie pour laquelle un traitement, appelé « pilule magique », a une probabilité p de guérir complètement les participants pour leur reste de leur vie et une probabilité correspondante de $1 - p$ de les tuer instantanément. La deuxième possibilité offre l'assurance de demeurer dans un état de santé intermédiaire donné (inférieur à la pleine santé), par exemple, l'état de santé X, pour le reste de leur vie. On fait systématiquement varier la probabilité p de réussite à la loterie jusqu'à ce que les participants parviennent à leur point d'indifférence, qui correspond au point où ils n'arrivent plus à choisir entre jouer à la loterie pour échapper à l'état de santé X ou conserver l'état de santé donné pour le reste de leur vie. Si on attribue les valeurs de 0 et 1, respectivement, à la mort et à la pleine santé, alors, conformément aux axiomes de la théorie d'espérance d'utilité, la préférence du participant pour l'état de santé X est tout simplement p au point d'indifférence.

La grille de réponse du pari standard est présentée à la figure A1.

Afin de réduire le plus possible les distorsions de mesure résultant de l'incidence des références ou du cadre, une approche itérative en alternance a été adoptée pour repérer le point d'indifférence. Concrètement, en partant d'une probabilité de 100 % de recouvrer la pleine santé grâce à la loterie, les participants devaient tester en alternance la probabilité de recouvrer une pleine santé, en partant des deux extrémités du continuum, vers le point d'indifférence, de manière simultanée (p. ex., 100 %, 0 %; 2 %, 98 %, etc.). Ils devaient repérer le point auquel ils rejetteraient l'option A à la probabilité p mais accepteraient l'option A à la proba-

FIGURE A
Grille de réponse du pari standard

État de santé : _____

Option A		Option B
Probabilité de recouvrer une pleine santé (%)	Probabilité de mort immédiate (%)	État de santé indiqué sur la fiche (%)
100	0	100
98	2	100
95	5	100
90	10	100
85	15	100
80	20	100
75	25	100
70	30	100
65	35	100
60	40	100
55	45	100
50	50	100
45	55	100
40	60	100
35	65	100
30	70	100
25	75	100
20	80	100
15	85	100
10	90	100
5	95	100
2	98	100
0	100	100

RÉPONSE INITIALE : _____

RÉPONSE FINALE : _____

bilité p plus une unité; en d'autres termes, ils devaient trouver le point à partir duquel leur choix passerait de l'option A à l'option B. La grille de réponse comprenait des intervalles de 2 % dans les parties supérieure et inférieure, afin d'obtenir des réponses plus précises pour les valeurs

d'utilité très élevées ou très faibles; les autres intervalles étaient établis à 5 %.

Par exemple, un participant pouvait choisir la loterie (option A) à 75 % de probabilité de recouvrer une pleine santé, mais choisir de conserver l'état de santé donné dans le

cadre de l'étude (option B) si la probabilité de recouvrer la pleine santé passait à 70 %. Puisque l'intervalle maximal d'indifférence est la distance entre ces deux valeurs, le point médian (72,5 %) est considéré comme une approximation du réel point d'indifférence, ou de l'utilité de l'état de santé en question. Tous les points d'indifférence ont été calculés par l'animateur, qui guidait les participants à travers les étapes de l'exercice, et ce, pour chaque état marqueur.

Références

1. Lenert L, Kaplan RM. Validity and interpretation of preference-based measures of health-related quality of life. *Med Care* 2000;38(9suppl):II138-II150.
2. Brazier J, Deverill M, Green C. A review of the use of health status measures in economic evaluation. *J Health Serv Res Policy* 1999;4(3):174-184.
3. Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, éd. Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002.
4. Murray CJL, Lopez AD, éd. The global burden of disease: A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Vol 1. Boston, MA : Harvard University Press; 1996.
5. Sommerfeld J, Baltussen RMPM, Metz L, Sanon M, Sauerborn R. Determinants of variance in health state valuations. In: Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, editors. Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002. p. 549- 579.
6. Gold ME, Russell LB, Siegal JE, Weinstein MC. Cost-effectiveness in health and medicine. New York : Oxford University Press; 1996.
7. Edgar A, Salek S, Shickle D, Cohen D. The ethical QALY: Ethical issues in health care resource allocations. *Euromed Communications*; 1998.
8. Hadorn DC. The role of public values in setting health care priorities. *Soc Sci Med* 1991;32:773-781.
9. Feeny D, Furlong W, Torrance GW et al. Multiattribute and single-attribute utility functions for the Health Utilities Index Mark 3 system. *Med Care* 2002; 40:113-128.
10. Ware JE, Jr. SF-36 health survey update. *Spine* 2000;25(24):3130-3139.
11. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQoL group. *Ann Med* 2001;33:337-343.
12. Krabbe PF, Stouthard MEA, Essink-Bot ML, Bonsel GJ. The effect of adding a cognitive dimension to the EuroQol multiattribute health-status classification system. *J Clin Epidemiol* 1999;52(4):293-301.
13. Dolan P. Modelling the relation between the description and valuation of health states In: Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, éd. Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002. p. 502-513.
14. Brazier J, Rice N, Roberts J. Modelling health state valuation data. In: Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, éd. Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002. p. 529-547.
15. Miller GA. The magical number seven, plus or minus two: some limits on our capacity for processing information. *Psych Rev* 1956;63(2):81-97.
16. Torrance GW, Feeny DH, Furlong W. Visual analog scales: Do they have a role in the measurement of preferences for health states? *Med Decis Making* 2001; 21:329-334.
17. Feeny DH. The utility approach to assessing population health. In: Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, éd. Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002. p. 515-528.
18. Gafni A. The standard gamble method: What is being measured and how it is interpreted. *Health Serv Res* 1994;29(2):207-224.
19. Furlong W, Feeny D, Torrance, GW, Barr R, Horsman J. Guide to design and development of health-state utility instrumentation. Hamilton, Canada : Centre for Health Economics and Policy Analysis, McMaster University; 1990.
20. Measurement and Valuation of Health Group, Gudex C, éd. Standard gamble user manual: Props and self-completing methods. York, England : Centre for Health Economics, University of York; 1994.
21. von Neumann J, Morgenstern O. Theory of games and economic behavior. Princeton, NJ : Princeton University Press; 1944.
22. Dolan P, Gudex C, Kind P, Williams A. Valuing health states: A comparison of methods. *J Health Econ* 1996;15:209-231.
23. Statistique Canada. Enquête sur la santé des collectivités au Canada (ESCC), Cycle 2.1, Accessible au www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV_f.pl? Function = getSurvey&SDDS = 3226& lang = en&db = IMDB&bg = f&adm = 8&dis = 2
24. Mahapatra P, Nanda L, Rajshree KT. The 6D5L description system for health state valuation. In: Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, éd. Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002. p. 349-367.
25. Ross PL, Littenberg B, Fearn P, Scardino PT, Karakiewicz PI, Kattan MW. Paper standard gamble: A paper-based measure of standard gamble utility for current health. *Int J Technol Assess in Health Care* 2003;19(1):135-147.

-
26. Rutten-van Mölken MPM, Bakker CH, van Doorslaer EKA, van der Linden S. Methodological issues of patient utility assessment - experience from two clinical trials. *Med Care* 1995;33:922-937.
 27. Fischhoff B. Value elicitation: is there anything in there? *American Psychologist* 1991;46:835-847.
 28. Stein K, Ratcliffe J, Round A, Milne R, Brazier JE. Impact of discussion on preferences elicited in a group setting. *Health and Quality of Life Outcomes* 2006;4:22.
 29. Mathers C, Vos T, Stevenson C. The burden of disease and injury in Australia. Canberra : Australian Institute of Health and Welfare; 1999. n° PHE 17 au catalogue AIHW.
 30. Shaw, JW, Johnson JA, Coons SJ. US valuation of the EQ-5D health states: Development and testing of the D1 valuation model. *Med Care* 2005; 43(3):203-220.
 31. Sadana R. Measurement of variance in health state valuations in Phnom Penh, Cambodia. In: Murray CJL, Salomon JA, Mathers CD, Lopez AD, éd. *Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications*. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 2002. p. 593-618.
 32. Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care* 1997;35(11):1095-1108.
 33. Agence de la santé publique du Canada. Preliminary results for cancers. Accessible au : www.phac-aspc.gc.ca/phi-isp/cancers.html
 34. Boswell-Purdy J, Flanagan WM, Roberge H, LePetit C, White KJ, Berthelot J-M. Impact du cancer sur la santé de la population au Canada, 2001. *Maladies chroniques au Canada* 2007;28(1-2):48-63.