

Euro-Rêves

Un ensemble cohérent d'indicateurs de santé

Jean-Marie Robine
Isabelle Romieu
 Inserm, Démographie
 et Santé, CRLC Val
 d'Aurelle, Montpellier
Groupe Euro-Rêves*

La comparaison des états de santé des populations européennes suppose que des indicateurs de santé comparables soient introduits dans les enquêtes des pays de la communauté. C'est l'un des objectifs que s'est fixé l'Europe en adoptant le Programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé (1997-2002).

Ce désir d'harmonisation de l'information sur la santé se heurte à plusieurs difficultés. En effet, les pays qui ont la plus longue expérience d'enquête santé se montrent réticents à l'utilisation de nouveaux instruments qui interrompent des séries chronologiques existantes. La pertinence des instruments recommandés n'apparaît pas toujours de manière évidente aux responsables des politiques de santé alors qu'ils connaissent celle de leurs propres instruments nationaux. L'absence de recommandations sur leur application crée un obstacle supplémentaire à la comparabilité des informations collectées. L'attention des pays n'a pas toujours été bien attirée sur les conséquences des modifications qu'ils ont pu apporter aux instruments utilisés (changements dans la formulation des questions, dans la sélection des thèmes, dans les réponses possibles...) sur la comparabilité de leurs données.

Le but principal du projet Euro-Rêves « sélection d'un ensemble cohérent d'indicateurs de santé pour l'Union européenne », retenu par le Programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé, était de sélectionner ou de construire des instruments pour surveiller l'état de santé des populations européennes.

Les espérances de santé (ou les espérances d'état de santé) sont au cœur du projet d'Euro-Rêves. Elles ont été mises au point dans le but de savoir si les gains d'espérance de vie s'accompagnent ou non d'un gain de qualité de vie. Les espérances de santé combinent durée et qualité de vie, ou, plus spécifiquement, des informations sur la mortalité d'une part et sur un concept de santé d'autre part : morbidité diagnostiquée, incapacité, santé perçue... Indépendantes de la taille et de la structure par âge de la population, les espérances de santé sont, en théorie, directement comparables d'un pays à l'autre et permettent de suivre les évolutions au cours du temps.

Les espérances de santé combinant un indicateur de mortalité avec des indicateurs de santé, il peut donc y avoir autant d'espérances de santé que d'indicateurs de santé. Une telle profusion d'indicateurs potentiels rend nécessaire de réfléchir sur les buts du Programme européen de surveillance de la santé, dans la mesure où trop d'indicateurs peut détourner l'attention et trop

peu peut cacher un éventuel échange entre différents domaines de la santé telles une diminution de l'incapacité et une dégradation simultanée de la santé perçue.

Le groupe Euro-Rêves a donc commencé par définir un cadre conceptuel commun et par choisir les domaines pour lesquels des instruments de mesure de la santé seraient sélectionnés ou développés. Il a été décidé de retenir à la fois des instruments globaux (reposant sur une seule question) et des instruments spécifiques (reposant sur une série de questions), les premiers permettant d'apprécier l'ampleur du problème d'un pays à l'autre, les seconds permettant d'approfondir la compréhension des différences constatées. Sept équipes provenant du Danemark, de Belgique, de France, d'Italie, d'Espagne, du Royaume-Uni et des Pays-Bas ont participé au projet, rassemblant des compétences en démographie, épidémiologie, psychologie, sciences de la santé, sciences sociales et statistiques.

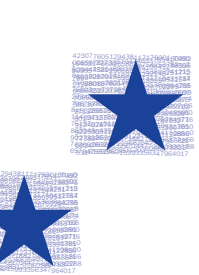
Une fois le cadre conceptuel commun fixé et les domaines de la santé sélectionnés, chaque équipe a suivi le même plan de travail pour l'indicateur dont elle avait la responsabilité :

- Faire une recherche bibliographique systématique sur le domaine retenu et les instruments de mesure existants, en portant une attention particulière à la formulation des questions et aux concepts sous-jacents.
- Faire un recensement des questions correspondantes dans les enquêtes santé des pays européens.
- Recommander un instrument et signaler tout travail supplémentaire nécessaire.

En cours de projet, une consultation a réuni des experts en santé publique provenant en particulier des pays de l'Union européenne non directement impliqués dans la réalisation du projet (Allemagne, Autriche, Finlande, Portugal...). Leurs critiques et leurs avis ont été pris en compte dans l'élaboration des recommandations finales. Les groupes ou les réseaux européens existants travaillant sur des sujets proches ont été associés au travail d'Euro-Rêves (par exemple : réseau morbidité chronique du projet EuroHIS de l'OMS Europe). Quand plusieurs groupes étaient impliqués (santé mentale, EuroHIS...), nous avons organisé une conférence de consensus. Enfin le groupe a été très attentif dans le choix de la terminologie utilisée pour rester cohérent et compatible avec l'Organisation mondiale de la santé, qui est passée au cours de la période de la Classification internationale des handicaps (ICIDH) à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [31]. Davantage de détails sur le projet sont disponibles sur le site de Rêves (www.reves.net), qui propose les deux rapports finaux d'Euro-Rêves (phase 1 et phase 2) dans la section « links » puis « Euro-Rêves ».

Le cadre de référence commun repose sur une appréciation dynamique de santé « au cours de la vie » et non pas à un moment donné. Par exemple, la question est de savoir combien de temps on peut vivre dans tel état de santé et non pas combien de personnes sont maintenant dans tel état de santé. Le

* Réseau espérance de vie en santé, réseau constitué d'experts et de décideurs de différentes disciplines qui se donnent comme objectifs de développer le travail méthodologique concernant les espérances de vie en santé et de promouvoir leur utilisation, en particulier dans une optique de comparaisons internationales (www.reves.net).



cadre de référence repose aussi sur la reconnaissance de différentes perspectives sur la santé, de différentes approches pour évaluer l'état de santé et sur l'existence de modèles conceptuels spécifiques pour chaque approche. Le cadre reconnaît également l'importance de la dimension « santé mentale », souvent ignoré ou réduite au minimum. Cette appréciation dynamique de la santé (état de santé actuel et pronostic, *i. e.* la probabilité de rester dans ou de quitter l'état de santé) justifie l'utilisation des espérances de santé comme indicateurs de base de l'état de santé des populations dans la mesure où elles sont une mesure du temps passé (espéré) dans les différents états de santé.

L'état de santé d'une population peut être décrit selon différentes perspectives : la santé/morbidité perçue par

les individus, proche de l'idée du besoin ressenti par la population et moteur du recours aux professionnels de santé, la morbidité diagnostiquée, attestant de l'activité des professionnels de santé mais nécessitant que l'individu ait recouru au système de soins, ou la morbidité mesurée correspondant à des mesures systématiques, avant d'être reportée par l'individu lui-même, un proche, un professionnel de santé ou un examinateur. La santé déclarée correspond principalement à la morbidité enregistrée par les enquêtes santé par interview.

Dans l'approche biomédicale classique, les aspects psychologiques et sociaux sont peu pris en compte et la santé mentale est occultée. Cette approche était satisfaisante quand les maladies les plus courantes étaient des maladies infectieuses aux étiologies connues. Au

Module minimum européen sur la santé : état actuel

Bien qu'il existe quatre versions en langue française de ce module, aucune n'est encore validée.

Minimum European Health Module 2000

- Q1. How is your health in general ? *Very good / Good / Fair/ Bad / Very bad*
- Q2. Do you have any chronic (long-standing) illness or condition (health problem) ? *Yes / No*
- Q3. For the past 6 months or more have you been limited in activities people usually do because of a health problem ? *Yes, strongly limited / Yes, limited / No, not limited*

Enquête de santé belge (Institut scientifique de la santé publique, 2001)

- PE.01. Comment est votre état de santé général ? *Très bon / Bon / Moyen / Mauvais / Très mauvais*
- PE.03. Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ? *Oui / Non*
- PE.04. Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? *Oui, sévèrement limité(e) / Oui, limité(e) / Non, pas du tout*

Enquête santé française, 2002-2003 (Institut national de la statistique et des études économiques, 2002)

- Q1G Comment est votre état de santé général ? *Très bon / Bon / Moyen / Mauvais / Très mauvais*
- Q2G X a-t-il actuellement une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ? *Oui / Non*
- Q6G X est-il limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? *Oui / Non*

Eurobaromètre, EB58. 2 (Commission européenne, 2003)

Question posée seulement aux personnes aptes à répondre individuellement :

- Q28 Quel est votre état de santé en général ? *Très bon / Bon / Assez bon / Mauvais / Très mauvais / Ne sait pas*
Les questions Q29 et Q30 s'adressent à tous ceux qui répondent individuellement, et lorsqu'une personne ne peut répondre elle-même, le répondant principal répondra à sa place
- Q29. Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé de longue durée ? *Oui / Non / Ne sait pas*
- Q30 Depuis au moins les 6 derniers mois, êtes-vous limité(e) dans certaines activités à cause de problèmes de santé ? *Oui, très limité(e) / Oui, assez limité(e) / Non, pas limité(e) / Ne sait pas*

Enquête sur la santé et la protection sociale, 2002 (Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé, 2002)

- 56 Comment est votre état de santé général ? Diriez-vous qu'il est... *Très bon / Bon / Moyen / Mauvais / Très mauvais / Sans opinion*
- 57 Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ? *Oui / Non / Ne sait pas*
- 58 Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? *Oui / Non / Ne sait pas*

Sources :

- Q1 : WHO Euro (1996) Health Interview Surveys. Towards international harmonization of methods and instruments. WHO Europe ;
- Q2 : EuroHIS, Network on Chronic Physical Condition, ISTAT, Rome ;
- Q3 : Euro-Rêves (2000) Global Activity Limitation Indicator (GALI).

cours des vingt dernières années, après les premières phases de la transition épidémiologique, l'approche fonctionnelle a été développée principalement dans le but d'évaluer les conséquences des maladies chroniques émergentes sur la vie quotidienne. Les éléments clés sont les déficiences (au niveau d'un organe ou système), les limitations fonctionnelles (au niveau de la personne) et les restrictions d'activité (de la personne dans la société). La distinction entre les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité a ouvert de nouvelles perspectives de recherche sur la mesure de l'incapacité. La prise en compte des limitations fonctionnelles comme précurseurs de futures restrictions d'activité devrait permettre des interventions de santé publique plus précoces, diminuant ainsi le poids des prises en charge résultant des restrictions d'activité dans la vie quotidienne. L'approche perceptuelle de la santé avec la notion de santé perçue permet d'obtenir une évaluation par l'individu lui-même de son état de santé, incluant non seulement son incapacité, mais aussi des conditions *infra* cliniques. La santé perçue est généralement mesurée par une seule question sur la santé du moment, prenant en compte des attentes et/ou des comparaisons avec des pairs. Les questions sur la santé perçue sont reconnues comme de bons prédicteurs d'institutionnalisation ou de décès, indépendamment des autres dimensions de la santé. Nous en comprenons mal les ressorts et cela devrait nous inciter à rester modestes. Ces questions captent les expériences personnelles, les sentiments et d'autres facteurs qui, à l'évidence, comptent pour expliquer survie et bon fonctionnement. Le développement d'indicateurs de santé mentale apparaît particulièrement important dans la mesure où les désordres mentaux sont sous-déclarés, sous-diagnostiqués et sous-traités alors qu'ils sont vraisemblablement la clé de beaucoup de résultats inexpliqués.

Les propositions d'Euro-Rêves

Après trois ans de travail en deux phases, Euro-Rêves a proposé à l'Union européenne un ensemble cohérent de 10 instruments :

1. Une question générale sur la morbidité chronique,
2. Un ensemble de questions spécifiques sur la morbidité chronique,
3. Un ensemble de questions spécifiques sur les limitations fonctionnelles physiques et sensorielles,
4. Un ensemble de questions spécifiques sur les limitations fonctionnelles cognitives,
5. Une question générale sur les restrictions d'activité,
6. Un ensemble de questions spécifiques sur les activités de soins personnels,
7. Un ensemble de questions spécifiques sur les activités domestiques,
8. Un ensemble de questions spécifiques sur les autres activités de la vie quotidienne,

9. Une question générale sur la santé perçue,
10. Un ensemble de questions spécifiques sur la santé mentale.

Les trois questions générales (santé perçue, morbidité chronique, restrictions d'activité) ont été rassemblées dans un « module européen minimal sur la santé », proposé par Euro-Rêves à la fin de la phase 1. Ce module repris dans l'Enquête nationale de santé de Belgique (Institut scientifique de la santé publique, 2001), dans l'Enquête santé française de 2002-2003 et dans diverses enquêtes en Allemagne, a été repris dans Eurobaromètre (fin 2002) couvrant tous les pays de la Communauté (lire encadré). Il est introduit dans SILC (Survey on Income and Living Condition) qui remplacera le panel européen de ménages (European Community Household Panel) à partir de 2003. Les questions détaillées sur les limitations fonctionnelles ont été reprises en partie dans Eurobaromètre fin 2002 et en totalité dans SHARE (Survey on Health and Retirement in Europe, projet financé par le 5^e PCRD)¹ avec les questions spécifiques sur les activités de soins personnels et sur les activités domestiques. Cet ensemble de questions permet le calcul d'un grand nombre d'espérances de santé couvrant toutes les dimensions de la santé. Le nombre de 10 semble un bon compromis entre « trop » et « trop peu », rendant possible la mesure des écarts de santé entre les pays et l'appréciation de leurs causes.

Après la remise de son rapport final pour le programme de surveillance de la santé, Euro-Rêves a proposé aux directeurs des statistiques sociales des pays de l'Union européenne de bâtir un système européen d'enquêtes santé (SEES) incluant une enquête européenne sur la santé par interview (EESI), dont la première pourrait avoir lieu en 2006. Eurostat a inscrit cette proposition dans son nouveau programme de travail et prend en charge le développement des modules de base de l'EESI (état de santé, déterminants de santé, systèmes de santé, variables de référence démographiques et sociales, module minimum européen sur la santé — MMES — introduit dans l'enquête sur le revenu et les conditions de vie — SILC). La direction générale Sanco devrait également l'introduire dans son plan de travail du nouveau programme de santé publique (2003-2008), pour couvrir le développement d'enquêtes/modules spécifiques/complémentaires du SEES.

Actuellement Euro-Rêves regroupe les différentes propositions faites à Sanco (programme de surveillance de la santé), Eurostat (statistiques de santé) et à l'OMS Europe (programme EuroHIS, harmonisation des enquêtes santé en Europe) dans un module intitulé « Household Survey Module on Health Status Measurement » (contrat Eurostat), qui pourrait servir de pilote au module santé de la future Enquête santé européenne de 2006. ★

1. Enquête longitudinale, menée conjointement dans neuf pays européens, qui se donne pour but, d'une part, de mieux analyser les problèmes économiques et sociaux liés au vieillissement de la population en Europe, et, d'autre part, de dresser des comparaisons de la situation des personnes âgées au niveau européen.