

Projets du programme européen

Propositions d'indicateurs

Les outils et les méthodes permettant la collecte d'informations dans la Communauté font l'objet de vastes travaux afin d'améliorer la comparabilité, la pertinence et la fiabilité des indicateurs.

Le projet Echi : indicateurs de santé pour la Communauté européenne

Pieter Kramers
Institut national pour
la santé publique
et l'environnement
(RIVM) Pays-Bas,
pour le compte de
l'équipe projet

Cet article est adapté
d'une version présentée
dans le *European Journal
of Public Health*

Lancé en 1997 pour répondre aux responsabilités accrues de l'Union européenne dans le champ de la santé publique, le programme communautaire de surveillance de la santé (PSS) avait comme objectif de « contribuer à l'établissement d'un système communautaire de surveillance de la santé ». Le projet « approche intégrée pour établir des indicateurs de santé au niveau communautaire » (European Community Health Indicators, Echi) a été développé sous l'égide de ce programme. La première phase du projet s'est conclue par un rapport fourni en février 2001¹, une deuxième est en cours. Cet article se réfère aux résultats de la première phase.

Le projet Echi aborde un objectif central du PSS, à savoir proposer un ensemble cohérent d'indicateurs de santé pour la Communauté européenne, satisfaisant les buts du PSS, sélectionnés sur la base de critères explicites et approuvés par les États membres.

L'approche retenue pour atteindre ces objectifs est la suivante :

- Définir les domaines de données et d'indicateurs

1. Rapport en ligne sur le site de la commission : Programme européen de surveillance de la santé : liste des projets financés (1998-2002) : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_Project_en.htm.

à inclure dans le système, en suivant un ensemble de critères explicites.

- Définir des *indicateurs génériques* pour ces domaines, toujours en suivant ces critères.
- Introduire un *haut degré de flexibilité* dans l'ensemble d'indicateurs.

Les utilisations suivantes de la liste d'indicateurs ont été considérées :

- Fournir le cadre pour la collecte de données comparables dans le champ de la santé publique dans tous les États membres.

- Prendre les indicateurs comme point de rencontre entre les *besoins d'information* d'un côté et la *collecte des données* de l'autre.

- Identifier les manques dans les données disponibles et ainsi aider à la définition des priorités pour leur collecte et leur harmonisation, et de même fournir des recommandations pour les autres projets développés dans le cadre du PSS.

- Fournir une structure directrice pour la réalisation de rapports sur la santé à des niveaux international, national ou régional.

- Fournir un cadre logique pour le développement des systèmes d'information électroniques et des bases de données.

- Servir de cadre pour la suite du travail, spécialement dans le contexte du nouveau programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique.

Quels indicateurs de santé ?

Trois objectifs généraux ont été fixés par le PSS pour un système européen d'indicateurs en santé, à savoir suivre les tendances à l'œuvre dans l'Union européenne, évaluer les politiques communautaires et permettre les comparaisons internationales.

Sur cette base, l'ensemble d'indicateurs doit :

- Être *exhaustif*, ce qui signifie que l'aspect multidimensionnel des objectifs de surveillance requiert la couverture de tous les domaines habituellement inclus dans le champ de la santé publique, dans un sens de *cohérence conceptuelle*.

- Prendre en compte les travaux antérieurs dans le domaine de la sélection et de la définition des indicateurs, spécialement ceux réalisés par l'OMS Europe, l'OCDE et Eurostat, de sorte d'*éviter la duplication des efforts* et de promouvoir la coopération entre les organisations internationales.

- Couvrir les domaines et les priorités que les États membres et les régions autonomes veulent suivre et de plus répondre aux besoins des politiques communautaires.

- Être fondé scientifiquement, fiable et pertinent.
- Être basé sur l'information utilisée de façon courante, mais indiquer également les *besoins en données et les domaines à développer*.

Application des critères

Exhaustivité et cohérence conceptuelle

La santé représente une question vaste et un ensemble d'indicateurs inscrit dans la durée doit être équilibré et couvrir tous les principaux domaines de la santé publique. À partir de l'annexe de la décision fondant le programme ainsi que de beaucoup d'autres sources et considérations, il est proposé un regroupement des indicateurs en quatre catégories principales :

1. Démographie et facteurs socio-économiques ;
2. État de santé, par exemple mortalité, morbidité et état fonctionnel ;
3. Déterminants de la santé, c'est-à-dire facteurs individuels et biologiques, comportements, conditions de vie et de travail ;
4. Système de santé, c'est-à-dire prévention et promotion de la santé, offre de soins, utilisation du système de soins et dépenses, qualité des soins et performance du système.

Prise en compte du travail antérieur

À titre de précurseur du PSS, une étude a été conduite par le « groupe de travail sur les données et indicateurs en santé au niveau communautaire » présidé par le ministère danois de la Santé [22]. Dans cette étude est présenté un inventaire des données disponibles au sein de l'OMS Europe, de la Commission et de l'OCDE. Cet effort a été poursuivi par l'OMS Europe avec le soutien de la Commission sous la forme d'un « manuel international des indicateurs en santé » [28]. En outre, la dernière mise à jour des indicateurs de la « santé pour tous » de l'OMS [30], la version 2000 de la base de données de l'OCDE [27] et les développements dans la collecte des données par Eurostat [12] ont été attentivement pris en compte.

Couverture des priorités politiques de santé des États membres

Les États membres ou les régions à l'intérieur des États formulent de façon croissante des domaines ou cibles prioritaires pour leurs politiques de santé. Une courte liste d'items y apparaît très fréquemment :

- Accroître le nombre d'années vécues en bonne santé, en s'attaquant aux principales causes de décès, de mauvaise santé et de limitations fonctionnelles ;
- Réduire les inégalités de santé, au moyen de politiques de santé mais également de politiques sociales ;
- Augmenter l'efficacité de la promotion de la santé et de la prévention en ciblant spécialement les styles de vie et les jeunes ;
- Améliorer la qualité et l'accessibilité des soins ;
- Améliorer la qualité de vie et la participation à la vie sociale des personnes âgées.

En plus des gouvernements nationaux, les autorités territoriales (régionales) ont très souvent des responsabilités ainsi que des politiques explicites de santé.

Réponse aux besoins des politiques communautaires

Sur ce point on se référera à l'article de John Ryan sur les activités de surveillance de la santé menées au titre des programmes de santé publique au sein de la Commission européenne.

Principes scientifiques

Dans l'élaboration de la sélection des indicateurs, des principes quantitatifs tels que la fréquence d'un problème de santé, son coût total ou son caractère évitable ont servi de critères. Cela concerne particulièrement la sélection des causes spécifiques de mortalité, des causes spécifiques de morbidité, et des indicateurs dans le champ des déterminants de la santé.

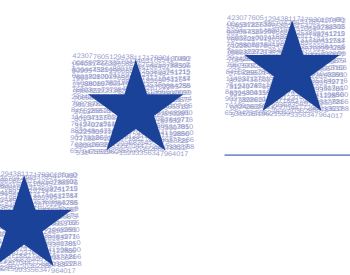
Flexibilité et amélioration continue des indicateurs et de la collecte des données

Fondamentalement la flexibilité signifie qu'un système de données et d'indicateurs ne doit jamais être fixé de façon définitive. Les centres d'intérêt politiques sont changeants, les points de vue scientifiques et les outils électroniques évoluent, en association avec les modifications dans les processus de collecte des données.

Un grand nombre des indicateurs couramment utilisés reflètent la disponibilité de sources de données plus ou moins comparables. Pour certains domaines cependant les données ne sont pas facilement disponibles dans beaucoup d'États membres, bien que le besoin d'une information pleinement comparable soit fortement ressentie. Ces domaines méritent des efforts supplémentaires en recherche-développement. On peut citer, de manière non exhaustive :

- Les causes de morbidité spécifiques au niveau de l'ensemble de la population ;
- Les mesures composites de l'état de santé

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.



générique (limitations fonctionnelles, qualité de vie en lien avec la santé, indicateurs synthétiques de la santé) ;

- Les inégalités de santé ;
- Les déterminants de la santé mentale, les déterminants sociaux de la santé ;
- L'accroissement de la comparabilité des données sur le système de soins ;
- Les indicateurs de performance du système de santé.

La liste proposée d'indicateurs

Dans le cadre de ce dossier, il n'est pas possible de présenter la liste des indicateurs proposés. Le lecteur est invité à se référer au rapport disponible sur le site web de la commission¹. En général, le rapport indique le nom générique de l'indicateur. Le rapport fournit également des suggestions sur les ventilations par âge/sexe/catégorie sociale, etc., des remarques sur les similitudes avec des indicateurs existants, sur les sources de données possibles et sur les projets du PSS à la base de ces recommandations.

Une approche flexible des indicateurs : « user-windows »

Des critères mentionnés, il a résulté une liste d'indicateurs relativement étendue. Pour autant, cette liste est limitée pour chacun des domaines couverts. Il est prévisible que les utilisateurs du système seront divers et qu'il servira à différents buts. Cela pourra requérir des sous-ensembles spécifiques de la gamme totale des indicateurs. Ces sous-ensembles sont dénommés « user-windows ». Des perspectives spécifiques d'utilisation peuvent être :

- des champs particuliers d'intérêt de politiques de santé ;
- des entrées thématiques telles que les groupes d'âge ;
- des groupes de maladies avec leurs déterminants et leurs coûts, etc.

Le concept d'« user-windows » représente une approche plus flexible de l'idée originelle de « noyau d'indicateurs ». Encore actuellement les développements en termes de politique, de même que les activités centrées sur la recherche-développement nécessitent la formulation de priorités pour l'harmonisation des données.

Poursuite du travail à travers le projet Echi 2 et nouveau programme communautaire de santé publique

Les objectifs de la deuxième phase du projet Echi, démarrée en octobre 2001, sont formulés ainsi :

- Améliorer la liste d'indicateurs, augmenter leur caractère opérationnel, sur la base des résultats

des autres projets du PSS et d'autres sources pertinentes ;

- Revoir la couverture des priorités politiques de l'Union européenne et des États membres ;
- Élaborer le concept d'« user-window » ;
- Préparer un inventaire mis à jour et facile à actualiser à partir du web des définitions des indicateurs utilisées par les organisations internationales (OMS, OCDE, Eurostat) sur la base des travaux antérieurs conduits par l'OMS Europe (ICHI [28]) ;
- Promouvoir l'utilisation du cadre établi par Echi dans la politique d'information de la commission et des États membres.

Echi et le nouveau programme d'action communautaire de santé publique

Dans le volet sur l'information du nouveau programme communautaire d'action en santé publique 2003-2007, la poursuite du développement et l'implémentation des indicateurs apparaissent à titre de point explicite. Dans le même temps le projet Echi figure parmi les nombreux projets de l'ancien PSS qui se prolongent dans le cadre du nouveau programme. En ce sens il faut consacrer le temps nécessaire pour le transfert attentif des points réussis de la série de projets de l'ancien programme aux structures de travail mises en place dans le nouveau. On doit rappeler à nouveau qu'une liste d'indicateurs même mise à jour ne sera pas définitive, mais nécessitera une amélioration continue et graduelle. Dans le même temps, la commission peut en arriver à l'idée de donner à certaines caractéristiques de la liste un statut légal ou formel. Sur ce point l'équilibre entre, d'une part, la flexibilité et, de l'autre, les possibilités de renforcer les processus de collecte de données comparables doit être établi avec précaution.

Pour la période à venir, il est envisagé que les projets développés sous l'auspice de l'ancien programme et les initiatives prises dans le cadre du nouveau fonctionneront conjointement non seulement pour rendre opérationnels et harmoniser les indicateurs sélectionnés, mais aussi pour définir les sources de données et les procédures de collecte. Tout ce travail devra être coordonné étroitement avec les services de la commission, Direction générale Sanco et Eurostat, avec l'OMS Europe et avec l'OCDE.

Pour le plus long terme, la maintenance d'un système d'indicateurs et de données sur la santé requiert une infrastructure possédant une expertise et bénéficiant d'une permanence suffisantes. Dans le nouveau programme, cela est présenté sous la dénomination de « dispositions de structure », concept qui n'a pas encore fait l'objet d'une élaboration plus précise. Dans le même temps, il est clair pour toute personne travaillant dans ce domaine que, pour créer et maintenir un système d'information en santé au niveau européen, il n'existe pas d'alternative à la mise en place d'un noyau d'experts durable et engagé qui atteigne une masse critique adéquate. ★

1. Programme européen de surveillance de la santé : liste des projets financés (1998-2002) : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_Project_en.htm.