

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.

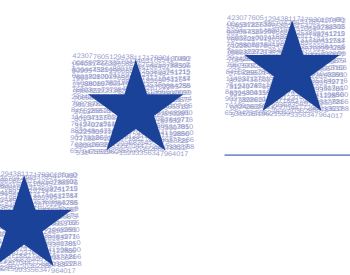
Flexibilité et amélioration continue des indicateurs et de la collecte des données

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.

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.

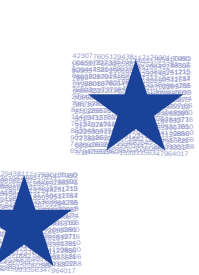
Une fois le cadre conceptuel commun fixé et les domaines de la santé sélectionnés, chaque équipe a suivi le même plan de travail pour l'indicateur dont elle avait la responsabilité :

- 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.

Indicateurs de santé dans les régions d'Europe (Isare)

André Ochoa

ORS Aquitaine

Frédéric Imbert

ORS Alsace

Bernard Ledésert

ORS Languedoc-

Roussillon

Alexandre Pitard

Olivier Grimaud

ORS Bretagne

Dans le cadre du programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé, de nombreux projets ont été proposés par des équipes des pays de l'Union européenne. Ils concernent notamment la définition d'indicateurs communs aux pays européens, la comparabilité des données de santé et des méthodes d'enquête. La majorité de ces travaux concerne le niveau national. La Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors) a proposé un projet d'étude sur les indicateurs de santé dans les régions de l'Union européenne, le projet Isare. Ce travail s'inscrit dans deux types d'actions prévus pour la réalisation des objectifs du programme : l'établissement d'indicateurs de santé de la Communauté et la mise en place d'un réseau communautaire de partage des données de santé.

L'importance des régions, en tant qu'unités de gestion politique et administrative, est croissante en Europe. En Allemagne, par exemple, les Länder ont un haut degré d'autonomie, ce qui, dans le champ de la santé, se traduit par l'exercice de responsabilités budgétaires et décisionnelles. Au Portugal, avec la création de régions sanitaires, une déconcentration des politiques de santé a été récemment opérée.

La tendance à la régionalisation de la prise de décision en Europe nécessite un système d'informations adapté à l'orientation locale des politiques de santé et à leur évaluation. L'intérêt de données épidémiologiques régionales repose aussi sur d'autres arguments. Examiner les phénomènes de santé à un niveau infra-national augmente le pouvoir de discrimination de l'observation et permet d'identifier des disparités géographiques masquées par les moyennes nationales. De plus, les phénomènes de santé publique ne respectent pas les frontières des États. Il existe, par exemple, plus de similarités entre la province du Hainaut (Belgique) et la région de Picardie (nord de la France) qu'entre cette dernière et une région du sud de la France.

Un objectif : construire une base de données d'indicateurs de santé

L'objectif du projet Isare est de fournir à la Commission européenne les éléments nécessaires à la construction d'une base de données d'indicateurs de santé à un niveau infra-national.

Pour atteindre cet objectif, plusieurs étapes sont nécessaires :

- Identification de « régions santé » pertinentes : cela implique de repérer, parmi les niveaux administratifs *infra*-nationaux, celui qui est le plus approprié à l'échange d'informations entre régions.

- Détermination des données disponibles à un niveau régional : cela consiste à déterminer si les données nécessaires à la construction des indicateurs de santé existent et peuvent être utilisées à ce niveau.

- Recueil des données et construction d'une base d'indicateurs régionaux expérimentale : cette étape inclut aussi l'analyse de la qualité et de la comparabilité.

Les deux premières étapes ont été réalisées dans le cadre du projet Isare I, la troisième a débuté à la fin 2001 et constitue le projet Isare II.

Une démarche partenariale d'analyse de l'existant

Des représentants de la Fnors et d'observatoires régionaux de la santé conduisent ce projet. Ils s'appuient, au sein d'un groupe de pilotage, sur l'expertise des correspondants de cinq pays européens¹, de la Commission européenne², de l'OMS Europe et de la Drees³. La mise en œuvre de ce projet s'appuie fortement sur un réseau de partenaires des pays de l'Union européenne.

L'analyse de la documentation existante sur les systèmes de santé et les formes de démocratie locale et régionale, complétée par des contacts avec les correspondants de chacun des pays membres, a permis de rassembler des informations sur les caractéristiques géographiques, politiques et administratives d'un ou de plusieurs niveaux *infra*-nationaux dans chaque pays.

La disponibilité au niveau régional d'une série de données déterminée a été explorée à l'aide d'un questionnaire. Cette liste de données a été élaborée en s'appuyant sur les travaux du projet européen Echi (European Community Health Indicators).

Des résultats

Les résultats présentés concernent les deux premières étapes du projet qui se sont déroulées de 1999 à 2001.

Entre un et trois niveaux *infra*-nationaux ont été étudiés pour chacun des pays de l'Union européenne, soit au total 26 niveaux. Un niveau, ou « région santé », a pu être recommandé pour 13 des 15 pays.

Ces « régions santé » identifiées constituent le plus souvent un niveau Nuts (nomenclature des unités territoriales statistiques), classification utilisée par Eurostat pour l'analyse des données, notamment économiques et démographiques.

Elles correspondent généralement à un niveau de démocratie locale, possèdent des responsabilités dans le domaine de la promotion de la santé, participent pour la plupart à la gestion des hôpitaux et des soins ambulatoires et, tous sauf une, élaborent des rapports régionaux de santé publique. En Grèce, de nouvelles régions, instituées fin 2001, n'ont pas pu être prises en compte lors de cette phase du projet. En Finlande,

1. Allemagne, Belgique, Espagne, Pays-Bas, Suède.

2. DG Sanco et Eurostat.

3. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.

tableau 1

Niveau régional recommandé pour l'échange d'informations sur la santé dans 13 pays membres de l'Union européenne

Pays	« Région santé » recommandée	Nombre de régions	Population moyenne (en milliers)	Niveau Nuts ^a correspondant (ou proche)
Allemagne	Land	16	5 090	1
Angleterre	Health Authority	99 ^b	503	(3)
Autriche	Bundesland	9	892	2
Belgique	Province	10+1 ^c	920	2
Danemark	Amtskommuner	14	335	3
Espagne	Communauté autonome	17	2 344	2
France	Région	26	2 315	2
Irlande	Health Board	10	370	(3)
Italie	Regioni	20	2 857	2
Luxembourg	Niveau national	1	420	1
Pays-Bas	GGD	50	315	(3)
Portugal	Health care region	5	1 721	(2)
Suède	Comté	21	422	3
Ensemble		299	1 166	

a. Nomenclature des unités territoriales statistiques (Nuts) utilisées par Eurostat.

b. Depuis la rédaction du rapport, des modifications ont eu lieu en Angleterre et 9 « Regional government office level » ont été créés. Ces 9 régions seront prises en compte pour le projet Isare II.

c. 10 provinces et la région de Bruxelles capitale.

la municipalité, seul niveau de démocratie locale avec des compétences en matière de santé, a une population trop faible pour permettre un échange pertinent d'informations en santé (tableau 1).

Les niveaux recommandés représentent près de 300 régions dans 13 pays, soit une moyenne de 23 régions par pays. Cette valeur moyenne se retrouve en Suède (21 comtés), en France (26 régions) et en Italie (20 régions). Sept pays comprennent entre 5 (Portugal) et 17 (Espagne) régions. Les Pays-Bas, très au-dessus de la moyenne, avec 50 régions, représentent une exception. Il en était de même pour l'Angleterre avec 99 Health Authorities, mais depuis, des modifications importantes ont eu lieu, et seules 9 régions (Regional government office level) seront prises en compte.

Au regard de la population des niveaux recommandés, deux groupes de pays se distinguent. Un premier groupe de cinq pays, avec une population régionale moyenne supérieure à 1,5 million d'habitants, et un second groupe de huit pays, avec une population régionale comprise entre 315 000 et 920 000 habitants.

Les données démographiques et de mortalité sont largement disponibles dans les « régions santé » recommandées, de même que celles concernant les professionnels et les établissements de santé, l'utilisation des services de santé, la prévention, le domaine socio-économique et les conditions de vie et de travail. En revanche, la disponibilité de données concernant la morbidité est faible.

Conclusion

Cette première phase du projet Isare a permis de proposer, pour la plupart des pays européens, un niveau infra-national adapté à l'échange d'informations en santé. Ce choix, validé par l'ensemble des participants, a pris en compte les réalités locales de mise en œuvre des politiques de santé.

Il existe des variations importantes dans le niveau d'autonomie exercé par les différentes « régions santé » recommandées. Dans certains pays, il peut être suffisant, pour décider de leurs propres priorités, d'identifier les interventions nécessaires et d'affecter des fonds pour les exécuter. Dans d'autres pays, l'autonomie peut être limitée et la responsabilité réduite à l'adaptation régionale des politiques décidées au niveau national.

L'échange d'informations de santé au niveau régional entre les membres de l'Union européenne devrait permettre de meilleures description et appréciation des problèmes de santé publique. Cet échange apparaît de plus en plus indispensable pour la mise en perspective des politiques de santé.

Une deuxième phase (Isare II), qui a pour objectif de collecter des données et des indicateurs dans les différentes régions afin de construire une base de données expérimentale, vient de débuter. Ce recueil sera complété par une analyse des sources d'informations ainsi que des problèmes de qualité et de comparabilité des données. ★

Amélioration de la qualité et de la comparabilité des statistiques de causes de décès

Eric Jouglà
Gérard Pavillon
Inserm-Centre
d'épidémiologie sur
les causes médicales
de décès (CépiDC)

Depuis 1997, Eurostat, l'Office statistique de l'Union européenne, a fortement investi dans la méthodologie, dans l'analyse et dans l'amélioration de la qualité des indicateurs de santé qu'il diffuse. En ce qui concerne les données relatives aux indicateurs de mortalité, ces investigations se sont situées dans le cadre du groupe de travail « Statistiques des causes de décès » coordonné par Eurostat et le CépiDC de l'Inserm durant la période 1997-2002. Les objectifs de ce groupe de travail étaient de définir les indicateurs de mortalité les plus opérationnels à diffuser et d'améliorer la fiabilité et la comparabilité des données au niveau de l'Union européenne [16]. Dans ce contexte, une liste de 65 causes de décès a été définie par les États membres, qui constitue actuellement la base des données publiées par Eurostat (tableau 1). Cette liste sera adoptée par le CépiDC en tant que liste résumée pour les données codées selon la 10^e révision de la classification internationale des maladies (à partir des données de l'année 2000).

Eurostat publiera en 2003 une première analyse spatiale de ces données au niveau régional sous la forme d'un atlas géographique [19]. Cet atlas privilégie l'analyse des indicateurs de mortalité « prématurée » et des causes de décès liées aux comportements à risque (pathologies liées à l'alcoolisme, au tabagisme, aux accidents de la circulation...). Les résultats de ces analyses mettent en évidence des disparités importantes de risques de décès entre pays européens, ainsi que certaines proximités entre régions transfrontalières.

Parallèlement à la production de ce type de données épidémiologiques, il est essentiel d'évaluer la fiabilité et la comparabilité des indicateurs de mortalité sur lesquels se basent les analyses. Les travaux d'Eurostat dans ce domaine ont concerné à la fois les procédures de certification des causes médicales de décès, celles de codage, ainsi que la méthodologie d'évaluation des biais.

La certification médicale des causes de décès

En ce qui concerne la certification médicale des causes de décès, un important projet a été financé entre 1999 et 2001 par la DG Sanco dans le cadre du Programme de surveillance de la santé. Ce projet a abouti à la publication du rapport *Amélioration de la comparabilité*

et de la qualité des statistiques de causes de décès en Europe [17]. Les investigations ont été basées sur des enquêtes par questionnaires auprès d'experts de 17 pays ainsi que sur des réunions de travail spécifiques.

Les résultats portent sur une description détaillée des procédures de certification dans l'ensemble des pays de l'Union européenne, sur l'analyse des différences de pratiques et sur la définition de recommandations approuvées par l'ensemble des pays (mesures à mettre en place pour améliorer la fiabilité et la comparabilité des procédures et des données). Ces recommandations,

tableau 1

Causes de décès, « Liste européenne résumée »

N°	Maladies ou causes extérieures	CIM-10	CIM-9
	Toutes causes de décès	A00-Y89	001-E999
1	I. Maladies infectieuses et parasitaires	A00-B99	001-139
2	Tuberculose	A15-A19, B90	010-018, 137
3	Infection à méningocoques	A39	36
4	sida et vih	B20-B24	042-044
5	Hépatites virales	B15-B19	70
6	II. Tumeurs	C00-D48	140-239
7	Tumeurs malignes	C00-C97	140-208
8	Tumeur lèvre, cavité buccale, pharynx	C00-C14	140-149
9	Tumeur œsophage	C15	150
10	Tumeur estomac	C16	151
11	Tumeur côlon	C18	153
12	Tumeur rectum et anus	C19-C20-C21	154
13	Tumeur foie et voies biliaires	C22	155
14	Tumeur pancréas	C25	157
15	Tumeur larynx, trachée, bronches et poumon	C32-C34	161-162
16	Mélanome de la peau	C43	172
17	Tumeur sein	C50	174-175
18	Tumeur col de l'utérus	C53	180
19	Tumeur autres parties de l'utérus	C54-55	179, 182
20	Tumeur ovaire	C56	183.0
21	Tumeur prostate	C61	185
22	Tumeur rein	C64	189.0
23	Tumeur vessie	C67	188
24	Tumeur tissus lymphatiques	C81-C96	200-208

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

au nombre de 39, doivent servir de cadre aux travaux initiés par Eurostat dans ce domaine dans les années futures. Elles concernent :

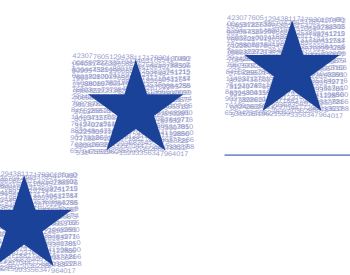
- Les pratiques de formation des médecins à la certification. La nécessité d'une amélioration dans ce domaine est considérée comme une priorité par la plupart des pays. Quelles sont les meilleures méthodes et la meilleure période pour former les médecins au remplissage des certificats de décès ? Un enjeu essentiel étant de faire comprendre aux médecins l'importance épidémiologique de cette déclaration qui peut sembler

dans un premier temps à visée « administrative » en montrant l'utilité des indicateurs sur les causes de décès pour analyser l'état de santé des populations et les besoins en santé.

- Les procédures de demandes d'informations complémentaires aux médecins pour améliorer la connaissance des causes de décès. Il s'agit de définir en commun les cas où ces recherches d'informations sont essentielles à effectuer (par exemple, causes de décès mal définies pour les sujets jeunes, origine inconnue d'un traumatisme...).

N°	Maladies ou causes extérieures	CIM-10	CIM-9
25	III. Maladies du sang	D50-D89	279-289
26	IV. Maladies endocriniennes et nutritionnelles	E00-E90	240-278
27	Diabète	E10-E14	250
28	V. Troubles mentaux et du comportement	F00-F99	290-319
29	Abus d'alcool (y compris psychose alcoolique)	F10	291, 303
30	Pharmacodépendance, toxicomanie	F11-F16, F18-F19	304-305
31	VI. Maladies du système nerveux	G00-H95	320-389
32	Méningites (autres que O3)	G00-G03	320-322
33	VII. Maladies de l'appareil circulatoire	I00-I99	390-459
34	Cardiopathies ischémiques	I20-I25	410-414
35	Autres cardiopathies	I30-I33, I39-I52	420-423, 425-429
36	Maladies cérébrovasculaires	I60-I69	430-438
37	VIII. Maladies de l'appareil respiratoire	J00-J99	460-519
38	Grippe	J10-J11	487
39	Pneumonie	J12-J18	480-486
40	Maladies chroniques voies respiratoires	J40-J47	490-494, 496
41	Asthme	J45-J46	493
42	IX. Maladies de l'appareil digestif	K00-K93	520-579
43	Ulcère gastro-duodéal	K25-K28	531-534
44	Maladies chroniques du foie	K70, K73-K74	571.0-571.9

N°	Maladies ou causes extérieures	CIM-10	CIM-9
45	X. Maladies de la peau	L00-L99	680-709
46	XI. Maladies du système ostéoarticulaire	M00-M99	710-739
47	Arthrite rhumatoïde et ostéoarthrite	M05-M06, M15-M19	714-715
48	XII. Maladies de l'appareil génito-urinaire	N00-N99	580-629
49	Maladies du rein et de l'uretère	N00-N29	580-594
50	XIII. Complications grossesse et accouchement	O00-O99	630-676
51	XIV. Affections dans la période périnatale	P00-P96	760-779
52	XV. Malformations congénitales	Q00-Q99	740-759
53	Malformations du système nerveux	Q00-Q07	740-742
54	Malformations de l'appareil circulatoire	Q20-Q28	745-747
55	XVI. Symptômes et états morbides mal définis	R00-R99	780-799
56	Mort subite du nourrisson	R95	798.0
57	Causes inconnues ou non précisées	R96-R99	798.1-9, 799.0, 2-3, 5-9
58	XVII. Causes externes	V01-Y89	E800-E999
59	Accidents	V01-X59	E800-E928
60	Accidents de transport	V01-V99	E800-E848
61	Chutes accidentelles	W00-W19	E880-E888
62	Intoxications accidentelles	X40-X49	E850-E869
63	Suicides	X60-X84	E950-E958
64	Homicides	X85-Y09	E960-E968
65	Événements dont l'intention n'est pas déterminée	Y10-Y34	E980-E988



- L'exhaustivité de la connaissance des décès survenus dans un pays et de leurs causes médicales. Un problème soulevé par de nombreux pays est celui du retour d'informations au service statistique des résultats d'autopsies ou des conclusions des enquêtes médico-légales. Une autre nécessité est d'améliorer (ou même souvent d'initier) les échanges entre pays pour récupérer l'information sur les causes de décès de personnes décédées hors du pays.

- Les règles de confidentialité à promouvoir en ce qui concerne l'accès aux causes de décès individuelles. Ces règles varient sensiblement selon les pays, ce qui peut avoir pour conséquence des biais d'informations pour des causes « sensibles » (suicide, sida...). Dans ce contexte, les possibilités et procédures d'accès à ces données dans le cadre de recherches médicales devraient être définies en commun.

L'ensemble de ces recommandations constituera un cadre de travail du groupe Eurostat sur les causes de décès pour les prochaines années, avec l'objectif d'améliorer la qualité et la comparabilité des procédures entre pays. Le groupe de travail suivra également la mise en œuvre effective de ces recommandations dans les différents pays. À titre d'illustration, un projet a été initié dans le cadre d'un contrat, durant l'année 2003, sur la production d'un manuel européen de formation des médecins aux méthodes de certification (support papier et sur le web).

La codification médicale des causes de décès

La codification des causes médicales de décès consiste à attribuer à chaque pathologie déclarée sur le certificat de décès un code de la classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS et à déterminer, pour chaque décès, une cause initiale de décès. La sélection de cette cause initiale de décès est essentielle dans la mesure où la plupart des statistiques internationales portent sur une cause unique. De nombreux pays évoluent actuellement d'un système de codification manuel à un système de codification automatique.

Les travaux du groupe de travail Eurostat ont porté essentiellement sur la mise en place des systèmes de codification automatique des causes de décès. L'adoption de ce type de système par les pays européens a été reconnue comme un moyen d'améliorer sensiblement la comparabilité et la fiabilité des processus de codification. Ces systèmes permettent de déterminer une cause initiale pour chaque décès sur la base des règles de la classification internationale des maladies. Dans ce contexte, une condition essentielle est que chaque système intègre des tables de décision homogènes pour sélectionner la cause initiale selon les règles de la CIM (relations causales entre causes de décès déclarées simultanément sur un même certificat de décès...). Dans ce but, une collaboration étroite a été établie avec le National Center for Health Statistics (NCHS) — le logiciel Automated Classification of Medical Entities (ACME) étasunien étant considéré comme un standard — et l'OMS

(Groupe de référence sur la mortalité). Deux rapports de référence ont été publiés par Eurostat et le CépiDC-Inserm. Le premier rapport *Codage des causes de décès en Union européenne* [33] décrit les différents systèmes de codification automatique en fonctionnement et définit un ensemble de recommandations et de conditions pour la mise en place de ces systèmes. Le deuxième rapport *Méthodes et outils pour améliorer la codification des causes de décès* [34] détaille les spécifications que doit adopter un système indépendamment de la langue utilisée pour la certification médicale. Durant l'année 2003, les travaux porteront plus particulièrement sur le résultat des codages croisés entre révisions de la CIM (CIM-9/CIM-10) et des codages croisés entre codage manuel et codage automatique. Ce type d'analyse est essentiel pour documenter les changements de tendances liés aux changements de révision de la CIM et aux évolutions des méthodes de codage. En particulier, un facteur important pouvant influencer le niveau de comparabilité des données entre pays est que les dates de passage à la dernière révision de la CIM (CIM-10) sont très variables selon les pays : commencé avec les données de 1994 (Danemark) ce changement de révision se terminera en 2003 (Irlande). Or, la CIM-10 constitue une évolution importante par rapport à la CIM-9, avec en particulier un doublement du nombre de catégories diagnostiques (12 000 contre 6 000) et des modifications des règles de codage.

L'analyse des biais de certification

Le projet « Amélioration de la comparabilité et de la qualité des statistiques de causes de décès en Europe » comporte également une analyse de la littérature internationale (depuis les années quatre-vingt-dix) sur les problèmes de comparabilité entre pays des causes de décès. Cette revue est présentée selon les 65 regroupements de causes de décès de la liste résumée Eurostat (environ 500 articles). Sur la base de résultats issus de certains de ces articles, une partie du rapport présente également, à titre d'illustration, certaines méthodologies à utiliser pour évaluer et prendre en compte les biais potentiels de comparabilité. Les groupes de pathologies étudiés dans ce cadre sont le suicide, les maladies cardio-vasculaires, les maladies respiratoires (y compris les cancers du poumon) et le cancer du sein. Par exemple, pour l'analyse de la comparabilité des données par suicide, les résultats mettent en évidence l'importance de la prise en compte de causes concurrentes pouvant « masquer » un suicide (causes indéterminées quant à l'intention et causes non déclarées à la suite d'enquêtes médico-légales). Cette méthodologie a été utilisée sur les données françaises et a permis d'estimer à 20 % la sous-déclaration du nombre de suicides en France dans les statistiques officielles. Cependant cette analyse a montré que ce niveau de sous-estimation variait peu dans le temps, selon les caractéristiques socio-démographiques ou en termes de disparités spatiales [6, 18]. ★

Péristat : indicateurs de surveillance et d'évaluation de la santé périnatale

Jennifer Zeitlin
Katherine Wildman
Gérard Bréart
Béatrice Blondel
 Inserm Unité
 149 Recherches
 épidémiologiques en
 santé périnatale et
 santé des femmes

Le projet Péristat vise à développer des indicateurs de santé périnatale pour les professionnels de la santé, les planificateurs, les chercheurs et les associations d'usagers qui souhaitent surveiller et évaluer la santé périnatale en Europe.

Beaucoup d'indicateurs actuellement disponibles dans les États membres de l'Union européenne ne sont pas comparables et des indicateurs clés de santé et de prise en charge médicale pendant la période périnatale n'existent pas partout. L'objectif du projet Péristat est de développer une série d'indicateurs, avec des définitions communes, pour l'évaluation de la santé périnatale sur les thèmes suivants :

- La mortalité et la morbidité maternelles et infantiles associées aux événements de la période périnatale.
- Les facteurs de risque démographiques, socio-économiques et comportementaux de la santé périnatale chez les femmes enceintes.
- L'utilisation et les conséquences des technologies médicales dans la prise en charge des femmes et des enfants pendant la grossesse, l'accouchement et la période post-partum.

Le projet est coordonné par une équipe de l'Unité de recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes, U149 Inserm, avec la collaboration d'un groupe de pilotage, composé de 7 experts en santé périnatale, et un comité scientifique composé d'un clinicien (obstétricien, néonatalogiste ou sage-femme) et un épidémiologiste ou statisticien de chaque pays membre de l'Union européenne.

Revue des recommandations existantes

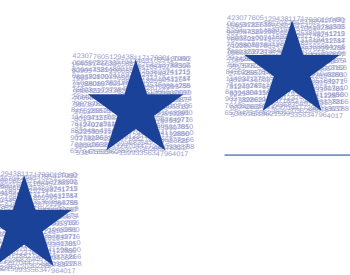
Le projet a commencé avec un recensement des recommandations existantes émises par des organisations nationales et internationales. Nous avons écrit à des experts européens (les personnes désignées par notre comité scientifique, les présidents des associations de médecine périnatale et les participants à des études européennes antérieures sur la périnatalité) en leur demandant s'ils avaient connaissance des recommandations sur les indicateurs. Nous avons identifié 10 recommandations émanant de collaborations internationales et 13 recommandations nationales provenant d'Australie, du Canada, du Danemark, de France, d'Allemagne, d'Italie, d'Espagne, du Royaume-Uni et des États-Unis. Nous avons aussi recensé les indicateurs périnatals publiés régulièrement par l'OMS, Eurostat et l'OCDE [11, 25, 29].

Ces listes d'indicateurs recommandés comprennent entre 9 et 43 indicateurs. Pour la plupart, les choix reposaient sur trois critères principaux : l'importance de l'indicateur pour la surveillance de la santé périnatale, sa validité scientifique et sa capacité à être recueilli en routine. Certains indicateurs paraissaient souvent sur les listes. Les taux de mortinatalité, de mortalité néonatale, d'accouchement prématuré, de faible poids de naissance et de césarienne étaient inclus dans la moitié des listes d'indicateurs. Le taux de mortalité maternelle figurait dans la plupart des recommandations portant sur la santé maternelle.

Malgré ce corps commun, chaque liste était distincte. Cette diversité montre que les indicateurs qui sont pertinents varient selon les objectifs des politiques sanitaires. En raison de leur spécificité pour tenir compte du contexte local, les bons indicateurs régionaux ou nationaux ne sont pas toujours adaptés au niveau européen. Par exemple, un indicateur sur le nombre moyen de consultations prénatales pourrait être un indicateur de l'adéquation de prise en charge pendant la grossesse dans un pays où il existe un consensus sur le nombre de consultations optimal. Au niveau européen, ce consensus n'existe pas : le nombre recommandé de consultations varie de 5 en Autriche et au Luxembourg à 13 aux Pays-Bas et 14 en Belgique [21]. De manière générale, les études européennes démontrent une grande hétérogénéité dans les pratiques médicales et les systèmes de prise en charge [9, 32]. Les comparaisons de la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés en Europe doivent être basées sur des indicateurs qui ont le même sens dans des contextes très divers. Sur ce point du suivi anténatal, il a ainsi été retenu comme indicateur le trimestre de la première visite car le lien avec les résultats périnatals est démontré et il est plus facile à interpréter.

Nous avons également recensé les indicateurs déjà publiés au niveau européen. Beaucoup d'indicateurs sont déjà inclus dans les bases de données régulièrement publiées par Eurostat, l'OMS et l'OCDE, y compris les indicateurs les plus souvent cités dans les recommandations. Par exemple, le tableau 1 liste les indicateurs portant sur la période périnatale publiés en routine par l'OMS dans sa base de données *Santé pour tous*.

Cependant, la littérature scientifique démontre qu'il faut améliorer ces indicateurs avant qu'ils puissent servir à des comparaisons internationales [39]. Un exemple important est le taux de mortalité périnatale. Ce taux est défini comme le nombre de décès fœtaux et néonataux à partir de 22 semaines d'aménorrhée (SA) jusqu'au 7^e jour de vie pour 1 000 naissances totales. Or, en Europe aujourd'hui, l'enregistrement des décès ne commence pas partout à 22 SA. Au Danemark, en Suède et en Espagne, les décès fœtaux sont enregistrés uniquement à partir de 28 SA. D'autres pays utilisent une limite inférieure d'inclusion de 500 grammes au lieu d'une limite basée sur la durée de gestation. Un projet européen, Euronatal, a recalculé les taux nationaux en utilisant une définition



commune [14]. Les taux ainsi que le classement des pays changent de manière importante (tableau 2). Des limites méthodologiques existent également pour les indicateurs de mortalité maternelle [39].

Conclusions de la revue

Nous avons tiré quatre conclusions principales de notre revue. D’abord, il nous semblait essentiel de bâtir le projet sur la base des travaux abondants déjà accomplis. Deuxièmement, la comparabilité des indicateurs nous semblait être un critère de sélection essentiel pour une liste européenne. Troisièmement, nous avons mis l’accent sur l’amélioration des indicateurs actuellement disponibles en proposant la présentation des indicateurs par sous-population (comme, par exemple, par tranche d’âge gestationnel et le poids de naissance), ce qui permettrait de mieux comprendre l’indicateur et d’analyser séparément les groupes où il existe le plus de problèmes méthodologiques. Finalement, certains thèmes étaient très peu développés dans les recomman-

dations existantes. Une de nos priorités était de définir les indicateurs à développer et en particulier ceux portant sur les conséquences à long terme des événements de la période périnatale, les mesures de morbidité et les indicateurs de soutien et de satisfaction.

Vers un consensus sur une série d’indicateurs périnataux

La synthèse des recommandations a permis de constituer une liste de tous les indicateurs proposés antérieurement. Cet inventaire était le point de départ de notre réflexion sur les indicateurs à inclure sur une liste européenne. À la première réunion du comité scientifique, les membres ont pu ajouter d’autres indicateurs pour établir une liste de 97 indicateurs possibles.

Pour arriver à un consensus sur la liste d’indicateurs Péristat, nous avons utilisé la méthode Delphi avec notre comité scientifique. Celle-ci est un processus qui permet à un panel d’experts, choisis en fonction de leur expertise et de leur diversité, d’arriver à un consensus sur une question donnée. Fait à partir de deux ou trois questionnaires successifs, le processus commence avec des questions ouvertes et se termine avec un classement des réponses. Cette démarche garantit l’anonymat aux membres du groupe et diminue la tendance à se conformer au groupe ou à l’opinion des personnes les plus influentes.

Deux questionnaires ont été envoyés aux membres du comité scientifique sur une période de quatre mois. Pour le premier questionnaire, les participants ont classé tous les indicateurs sur une échelle de 0 à 3 (3=essentiel, 2=important, 1=peu important 0=inutile). Ils ont aussi fourni une liste des 10 principaux indicateurs de leur choix. Dans ce premier questionnaire, les experts ont classé les facteurs associés qu’ils jugeaient essentiels pour l’analyse de l’indicateur. Pour le deuxième questionnaire, étaient retenus tous les indicateurs ayant un classement moyen de 2 (important) ou plus et ceux choisis par au moins deux experts sur leurs listes des 10 principaux. Parmi eux, les experts devaient choisir entre 10 et 15 indicateurs essentiels et 20 indicateurs recommandés. On leur a demandé d’indiquer si l’indicateur pouvait être mis en place dès à présent ou s’il fallait des recherches supplémentaires avant qu’une définition opérationnelle puisse être développée. Vingt-sept experts ont participé aux deux tours.

La liste d’indicateurs Péristat

La méthode Delphi a abouti à un consensus sur une série de 10 indicateurs essentiels et 20 indicateurs recommandés. Le consensus sur les 10 premiers indicateurs était très net : 80 % ou plus de nos experts ont classé ces indicateurs parmi les indicateurs essentiels. Le tableau 3 présente les facteurs associés retenus par les experts pour les analyses par sous-groupe. Le consensus était moins clair après ces 10 premiers indicateurs : 50 % des experts ont classé comme essentiel l’indicateur classé onzième.

tableau 1

Indicateurs sur la période périnatale dans la base de données Santé pour tous de l’OMS

- Taux de mortalité périnatale
- Taux de mortinatalité
- Taux de mortalité néonatale
- Pourcentage de nouveau-nés avec un poids de naissance < 2 500 g
- Prévalence d’anomalies congénitales
- Pourcentage de nouveau-nés allaités à 3 et à 6 mois
- Taux de mortalité maternelle
- Âge des mères
- Nombre de sages-femmes pour 100 000 habitants

Source : OMS, bureau régional pour l’Europe, base de données Santé pour tous.

tableau 2

Taux de mortalité périnatale selon les définitions nationales et une définition commune, résultats du projet Euronatal [14]

Pays	Définition nationale (rang)	Définition commune (rang)
Belgique	7,3 (3)	6,1 (4)
Danemark	7,4 (4)	6,7 (7)
Finlande	5,4 (1, 2)	4,2 (1)
Pays-Bas	8,1 (6)	6,6 (6)
Norvège	7,5 (5)	6,3 (5)
Suède	5,4 (1, 2)	4,7 (2)
Écosse	9,0 (7)	5,9 (3)

Note : définition commune basée sur tous les décès et les naissances avec un âge gestationnel de 28 SA ou plus.

Les vingt indicateurs recommandés étaient choisis en fonction de leur classement et des priorités du projet. Neuf des 20 indicateurs recommandés sont des indicateurs à développer à l'avenir. Les participants ont estimé qu'un travail de recherche supplémentaire était nécessaire pour trouver une définition commune. La série finale d'indicateurs est présentée sur le tableau 4.

Faisabilité

La troisième partie du projet Péristat consiste à tester si nos recommandations peuvent être suivies, en étudiant la disponibilité des données dans les États membres.

Cette étude est en cours, mais les résultats préliminaires permettent d'identifier certains atouts et lacunes du système d'information en France par rapport aux autres pays européens. La France dispose de données de très bonne qualité sur les pratiques et sur les caractéristiques de la population des femmes enceintes et des nouveau-nés provenant des enquêtes nationales périnatales (indicateurs C4, C5, C9, C10, R2, R6, R7, R9, R10, R11, R12), bien que cette enquête ne soit pas faite tous

tableau 3

Les indicateurs essentiels selon les experts, résultats du Delphi

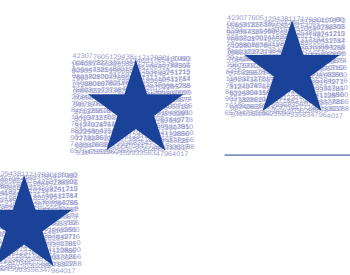
Indicateur et analyses par sous-groupes	Pourcentage d'experts qui jugent l'indicateur « essentiel »
Mortalité fœtale par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	96
Mortalité néonatale par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	96
Mortalité maternelle	93
Âge maternel	93
Naissances par poids de naissance, par état vital à la naissance, âge gestationnel et pluralité	89
Naissances par âge gestationnel, par état vital à la naissance et pluralité	89
Taux de naissances multiples	85
Mode d'accouchement	85
Parité	81
Mortalité infantile par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	78

tableau 4

Les indicateurs Péristat

Catégorie	Indicateurs essentiels	Indicateurs recommandés	Indicateurs à développer à l'avenir
Santé néonatale	C1 Taux de mortinatalité	R1 Prévalence des malformations congénitales	F1 Causes de décès périnatales
	C2 Taux de mortalité néonatale	R2 Distribution du score APGAR à 5 minutes	F2 Prévalence de la paralysie cérébrale
	C3 Taux de mortalité infantile		F3 Prévalence de l'encéphalopathie hypoxique-ischémique
	C4 Distribution des poids de naissance		
	C5 Distribution de l'âge gestationnel		
Santé maternelle	C6 Taux de mortalité maternelle	R3 Taux de mortalité maternelle par cause de décès	F4 Prévalence de l'incontinence fécale
		R4 Morbidité maternelle sévère	
		R5 Prévalence du traumatisme du périnée (déchirures + épisiotomies)	
Caractéristiques de la population/ Facteurs de risque	C7 Taux de naissances multiples par nombre de fœtus	R6 Pourcentage de femmes qui fument pendant la grossesse	F5 Distribution des pays d'origine des mères
	C8 Distribution de l'âge maternel	R7 Distribution du niveau d'études des mères	
	C9 Distribution de la parité		
Services de santé/ Prise en charge médicale	C10 Distribution des naissances par mode d'accouchement	R8 Pourcentage de grossesses suivant un traitement d'infertilité	F6 Indicateur du soutien aux femmes enceintes
		R9 Distribution du moment de la 1 ^{re} visite prénatale	F7 Indicateur de satisfaction maternelle
		R10 Distribution des naissances par mode du début de travail	
		R11 Distribution du lieu de naissance	
		R12 Pourcentage des nouveau-nés allaités à la naissance	
		R13 Pourcentage des naissances très prématurées qui ont lieu dans une maternité sans service de réanimation sur place	

La définition de chaque indicateur et les ventilations proposées sont disponibles sur le site : europeristat.aphp.fr



les ans et n'ait pas la précision nécessaire pour décrire les événements rares, comme la grande prématurité ou la mortalité. L'audit sur les décès maternels fournit également des informations exhaustives et complètes sur l'incidence et les causes des morts maternelles (C6, R3). Enfin, le nouveau certificat du décès du nouveau-né donne des informations utiles sur les caractéristiques des décès survenant pendant les 28 premiers jours de

vie. En revanche, il n'y a pas de système de recueil en routine sur toutes les naissances qui permette le calcul des taux de mortalité par âge gestationnel ou poids de naissance. Or les données en routine sur l'ensemble de la population sont nécessaires pour le calcul des cinq premiers indicateurs essentiels. Cela représente une lacune par rapport aux autres pays européens où ces informations sont généralement disponibles. ★

Comparer l'activité hospitalière à travers l'Europe

Hugh Magee
département de la Santé et de l'Enfance, Irlande
Richard Willmer
département de la Santé, Royaume-Uni
Valerie Tyler
Royaume-Uni
Ciara O'Shea
département de la Santé et de l'Enfance, Irlande

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

Depuis son démarrage en 1997, le programme de surveillance de la santé (PSS) a établi la nécessité d'améliorer la disponibilité, la qualité et la comparabilité des données hospitalières entre les États membres. Une bonne information sur l'activité hospitalière, les équipements et les coûts devient essentielle pour la surveillance, l'évaluation, la politique et la planification des services de santé au niveau à la fois des États membres et de l'Union européenne. Comme indice de son importance, on peut citer le fait que les données d'activité hospitalière furent choisies comme l'un des premiers ensembles de données à être chargées dans le système pilote d'échange télématique d'information en santé. Ces données de test aidèrent à démontrer la faisabilité de la diffusion des données d'activité hospitalière au niveau d'ensembles de données agrégées brutes, mais peut-être encore plus significativement il a mis en lumière les niveaux très bas de comparabilité entre les ensembles de données nationales. Avant que les données puissent être considérées comme utiles, les différences entre les systèmes de santé, dans le champ couvert par les données, dans leur exhaustivité, dans les définitions et dans les systèmes de classification, avaient besoin d'être examinées de façon détaillée et systématique. Le projet sur les données hospitalières (Hospital Data Project HDP) vint comme résultat d'un appel d'offres spécifique pour pousser plus avant le travail de création de fichiers de données hospitalières au niveau européen.

Le projet HDP s'inscrit dans le cadre des deux premiers axes du programme de surveillance de la santé : établissement d'un ensemble d'indicateurs de santé et déploiement d'un système électronique effectif pour la collecte et la diffusion de l'information en santé. Le projet HDP apporte également des éléments pour le troisième axe du programme : analyses et rapports sur les problèmes de santé publique dans l'Union européenne.

Beaucoup de projets du programme ont abordé les

problèmes méthodologiques liés à la production d'indicateurs en santé, mais le projet HDP est quelque peu particulier en ce qu'il avance également vers la production effective d'un fichier de données. De plus, le projet se conforme aux principes définis initialement par le PSS en basant son fichier de données sur des données brutes agrégées à partir de données individuelles dans l'objectif de fournir le champ le plus large pour l'analyse et le calcul des indicateurs.

L'importance des données hospitalières

L'information sur les équipements hospitaliers, l'activité, le personnel et les coûts présente une importance considérable au niveau national. Naturellement, l'une des principales raisons en est que les hôpitaux ont été et continuent à être de grands consommateurs de ressources. Dans les années récentes, un nombre de facteurs additionnels ont accru les bénéfices à attendre de bonnes données hospitalières et rendu impératif les efforts pour les obtenir. Ces données sont désormais recherchées pour une série d'objectifs tels que l'activité de surveillance, la mesure de la performance, le financement basé sur le casemix, la planification et l'épidémiologie. À l'intérieur des pays, les données hospitalières sont désormais largement utilisées pour l'analyse des performances régionales et l'identification des zones territoriales justifiant des actions.

En outre, il devient de plus en plus évident que la disponibilité de données hospitalières vraiment comparables au niveau européen fournirait une ressource inestimable à la fois pour les États membres et pour l'Union européenne dans les champs de l'évaluation, de la planification et du développement des politiques de santé.

Le challenge des données hospitalières

Il est admis de façon générale que le développement de données hospitalières comparables entre tous les pays d'Europe présente des défis majeurs. À la racine de beaucoup d'entre eux se situe la grande variabilité dans les systèmes de soins à travers l'Union européenne. Les définitions de ce qu'est un hôpital ne sont pas homogènes, de même que les fonctions assumées dans un cadre hospitalier apparemment semblable. Même lorsque des fonctions comparables peuvent être identifiées, les problèmes de mixage public-privé,

de champ couvert, de ce que constitue un épisode de soins, les définitions de variables et de classifications des maladies et des actes conduisent à des champs potentiellement nouveaux de problèmes de comparabilité des données.

Dans les années récentes, un grand nombre d'initiatives ont été prises en vue de développer et de collecter des indicateurs comparables dans le champ hospitalier, par exemple par l'OCDE, l'OMS, le Comité des pays nordiques pour la statistique médicale (Nomesco) et le comité permanent des hôpitaux de l'Union européenne (Hope), avec des degrés de succès variables. Cependant, la nécessité sous-jacente de s'attaquer à l'ensemble des problèmes soulevés dans le paragraphe précédent, de façon méthodique et systématique, est encore à réaliser. De façon générale, jusqu'à présent, les efforts ont été orientés vers l'harmonisation ex-post à travers l'essai d'appliquer des définitions internationales « standard » aux nombreux ensembles de données hospitalières existant en Europe. Les résultats offrent quelque validité, mais très souvent les variations entre pays illustrent plus des différences entre systèmes de santé qu'entre traitements des patients.

La seule exception notable à cette approche fut le projet dénommé ENS-Care (European Nervous System Care) qui, au début des années quatre-vingt-dix, a essayé de construire des fichiers de données agrégées comparables à partir d'un examen détaillé pays par pays du contenu de chaque ensemble national de données et de rendre ces données disponibles à travers un système de bases de données distribuées. Les progrès réalisés dans le cadre de ce projet commun Union européenne-OMS constituent une justification de cette approche mais, malheureusement, les conditions n'étaient pas réunies pour poursuivre le travail. Beaucoup des membres du groupe de base du projet HDP ainsi que le représentant de l'OMS, étaient impliqués dans le projet ENS-Care et le projet actuel relance d'une certaine manière cette approche originelle. Le projet HDP a cependant l'avantage de bénéficier des travaux les plus récents dans le champ de la spécification fonctionnelle des systèmes de santé, en lien avec les autres projets du PSS et avec la sophistication croissante de la technologie de l'information.

Le projet sur les données hospitalières : une approche systématique

Pour les raisons exposées ci-dessus, il était essentiel pour le projet de s'attaquer à la hiérarchie des problèmes relatifs à la comparabilité des données. Une tâche préalable fut donc de définir l'étendue du projet et il fut décidé de restreindre la réflexion à l'hospitalisation complète et de jour, et d'exclure la comptabilisation des nombre de lits ou des catégories de personnels, de même que les consultations et les activités connexes. Cette décision était basée sur l'évaluation de la disponibilité des données et une appréciation réaliste des objectifs accessibles. Cependant on espère que cette approche

pourra être étendue aux autres domaines de données hospitalières lors de projets futurs.

Les différentes étapes du projet peuvent être résumées ainsi :

- Réaliser un inventaire détaillé et structuré des fichiers nationaux existants de données hospitalières ;
- Prendre en compte les initiatives antérieures et travailler en liaison avec les autres projets pertinents ;
- Déterminer les domaines importants et réalisables et les items accessibles à la comparabilité ;
- Créer un fichier de données au niveau européen ;
- S'attaquer au problème spécifique d'une liste résumée de diagnostics adaptée à l'activité hospitalière ;
- Entreprendre la transformation des données au niveau national ;
- Développer un logiciel de validation des données et de diffusion ;
- Valider les données et métadonnées ;
- Produire le fichier de données final sur CD-Rom et soumettre le rapport final.

Inventaire des fichiers nationaux existants de données d'activité hospitalière

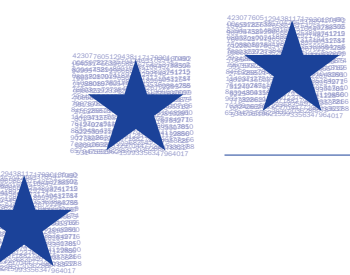
La première phase du projet a consisté en une compilation détaillée de la couverture et du contenu des collectes de données d'activité hospitalière dans chaque pays participant. L'étude de la couverture a inclus des questions à la fois sur les types d'hôpitaux concernés et sur les types de patients. Les pays ont fourni, lorsqu'elles existent, les définitions nationales de ce qu'est un hôpital ainsi que leurs différentes catégories et les descriptions d'inclusion des différents types de patients dans les fichiers.

Concernant le contenu, on a établi la nature de la collecte des données en termes de données agrégées versus enregistrements individuels ainsi que, dans ce cas, la nature de ces enregistrements. Par exemple, certains pays collectent de l'information sur les sorties de l'hôpital alors que d'autres le font sur les séjours. Ont été aussi examinées les possibilités de chaînage, la fréquence et l'ancienneté des données.

On a étudié l'étendue de l'information collectée avec à chaque fois les définitions utilisées dans les différents pays : information régionale sur les patients et les hôpitaux, l'âge et la date de naissance, le sexe, la catégorie sociale, la durée de séjour, le type d'admission (en urgence/ planifiée), les diagnostics, les actes, les spécialités, le mode d'entrée et le mode de sortie.

Établissement de domaines de comparabilité

En prenant en compte à la fois l'importance et la faisabilité, cette étape du projet a établi les domaines optimaux de comparabilité. Sur certains aspects, on a été plus loin que ce qui était attendu initialement. Cela est dû à la valeur pratique de l'inventaire réalisé, ainsi qu'à l'expertise des participants. Un autre facteur non négligeable est que pratiquement tous les pays



collectent les données à un niveau individuel avec tout un ensemble d'items communs (même si les définitions utilisées ne sont pas identiques) en se servant de la classification internationale des maladies (CIM) dans sa 9^e, 9-CM ou 10^e révision pour coder les diagnostics. Un sous-projet particulier fut chargé d'établir une proposition de liste résumée de diagnostics et d'assurer l'équivalence de codage entre les différentes versions de la CIM utilisées (voir ci-après).

Les catégories fonctionnelles du système des comptes nationaux (SCN) de santé établi par l'OCDE s'avèrent être d'un grand intérêt pour s'assurer d'une bonne comparabilité dans les champs couverts entre les pays [26]. Sur la base de l'inventaire et avec la perspective de couvrir le maximum de domaines, les catégories considérées comme les plus appropriées furent les suivantes : soins de courte durée en hospitalisation complète, soins de courte durée en hospitalisation de jour, soins de suite ou de réadaptation en hospitalisation complète, soins de suite ou de réadaptation en hospitalisation de jour, en se calant avec précision sur les définitions du SCN. De plus on a spécifié des inclusions et exclusions spécifiques. Par exemple les soins palliatifs prodigués à l'intérieur de l'hôpital ont été inclus, mais non ceux prodigués dans des centres particuliers. Les nouveaux-nés en bonne santé sont exclus, tandis que les patients en services de psychiatrie, maternité et gériatrie ont été inclus. Lorsque les pays ne peuvent pas se conformer entièrement aux directives de champ, cela est précisé de façon détaillée dans les métadonnées.

La sélection de beaucoup des items allait de soi, comme par exemple les principales variables de classifications telles que le pays, l'année, l'âge et le sexe. On a aussi inclus le type d'admission avec deux catégories qui distinguent hospitalisation planifiée et hospitalisation non planifiée. Il n'a pas été considéré faisable dans le cadre du projet de collecter des données à un niveau infra-national pour la zone de résidence ni pour la zone d'hospitalisation. Les variables d'analyse incluent le nombre de sorties, le nombre de journées, la durée moyenne de séjour, la durée médiane de séjour et le nombre d'hospitalisations de jour. On a inclus la durée médiane de séjour afin de fournir une mesure de tendance centrale moins sensible que la moyenne à un petit nombre de très longs séjours bien que l'on sache qu'elle ne peut pas être recalculée si les données sont agrégées préalablement.

Liste résumée de diagnostics

Le développement d'une liste résumée de diagnostics pour l'activité hospitalière a été réalisée par un sous-groupe spécialement constitué pour une série de raisons. Tout d'abord l'inventaire montrait clairement que plusieurs versions de la CIM étaient en usage à travers l'Europe. En deuxième lieu, les décisions adéquates à prendre pour la constitution d'une telle liste dépendent de façon critique des usages attendus. Ainsi les aires d'intérêt et d'importance pour l'analyse de la mortalité ne cor-

respondent pas directement à celles qui présentent une haute priorité pour l'analyse de l'utilisation des ressources et de la morbidité hospitalières. En troisième lieu, les systèmes de classification des maladies et des diagnostics sont des champs qui requièrent une expertise spécialisée.

Le professeur Bjorn Smedby, directeur du centre collaborateur OMS des pays nordiques pour la classification des maladies, fut contacté pour constituer un petit groupe d'experts sur ce sujet. Le groupe avait à examiner les méthodes possibles pour rendre comparable l'information sur les diagnostics collectée au niveau du patient dans chaque pays et devait recommander une liste résumée de codes CIM pour l'hospitalisation complète.

La revue des listes résumées existantes montra assez rapidement qu'il n'était pas possible d'en construire une nouvelle à partir de troncs communs. Le groupe d'experts disposait de données en provenance de France, d'Angleterre et de Suède et a commencé par examiner la fréquence de tous les codes à trois caractères pour les principaux diagnostics. À partir de cette analyse, le groupe établit un ensemble de principes sur lesquels la liste résumée devait se fonder. Cette liste devait ainsi être basée sur la CIM-10, prendre en compte de façon autonome les codes à trois caractères à forte occurrence et inclure des postes « autres » à l'intérieur des chapitres pour les codes non individualisés. En plus du critère de la fréquence, les postes devaient être choisis en fonction de la perspective de l'analyse de l'activité hospitalière et pour leur importance en termes de santé publique. On prit 150 comme limite pour le nombre de postes et, au final, la liste proposée en contient 130. Des recommandations préliminaires ont également été faites pour l'utilisation des codes de causes externes et une liste provisoire en 9 postes est suggérée sous forme de table séparée pour les codes de causes externes dont la cause principale est codée blessure et empoisonnement (c'est-à-dire le chapitre XIX de la CIM-10).

Le résumé précédent est évidemment trop bref pour présenter l'ensemble des points pris en compte ainsi que les problèmes de correspondance entre CIM-9 et CIM-10. Il faut souligner que, en dépit du soin apporté à la définition de la liste résumée, les différences de résultats entre pays proviendront encore fortement des variations dans les pratiques de diagnostic, de codage et d'enregistrement. Le processus pour arriver à des données pleinement comparables pour l'hospitalisation complète en est à ses premières étapes et le projet HDP considère que cette liste résumée représente une avancée significative dans cette direction. Elle fournit une base solide pour un examen large de la distribution des diagnostics à l'hôpital à travers les pays au moyen d'un cadre standard qui sera précieux pour des améliorations futures de la comparabilité.

Il n'a pas été possible, dans le cadre du projet, de conduire un exercice semblable pour les actes. Ceci est dû à un manque de moyens mais aussi à l'absence pour les actes d'une classification internationale cor-

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

respondant à la CIM et à la grande variété de systèmes de codage des actes actuellement en usage à travers l'Europe. La décision fut prise de collecter les données sur une courte liste de 18 actes sentinelles spécifiés en codes de la CIM-9-CM partie 3 et de demander aux pays de transcrire ces codes dans leur propre système. Les actes ont été choisis de manière à inclure des exemples de fort volume, de coût élevé et d'actes à la frontière de l'hospitalisation complète et de l'hospitalisation de jour. L'importance en termes de santé publique et la recherche de variété dans les appareils corporels considérés et dans les spécialités médicales ont été également prises en compte.

Ces travaux ont été présentés à la réunion annuelle des centres collaborateurs OMS pour la classification des maladies, qui s'est mise en position d'entamer des travaux de comparabilité des données hospitalières à un niveau plus général et, dans ce cadre, d'étudier la liste résumée pour aboutir, après une possible révision, à une recommandation internationale [43].

Création d'un fichier de données

Sur la base des domaines identifiés de comparabilité, on a procédé à une collecte de données pour l'hospitalisation complète parmi les pays participants. Les règles à respecter portaient sur les domaines d'activité hospitalière et les types de patients à inclure, l'année (1999), les définitions de la durée de séjour, la liste résumée de diagnostics, etc. Des règles ont également été définies pour l'agrégation des données individuelles ainsi que des formats standard pour certaines variables (tranches d'âge, par exemple).

Quatre fichiers ont ainsi été transmis portant sur les diagnostics, les causes externes, les actes ainsi qu'un fichier de données de population par groupes d'âge et sexe pour permettre les calculs de taux sur les trois premiers fichiers.

Chaque pays a également transmis des métadonnées concernant chaque variable donnant lieu à collecte, concernant son système de codage des actes ainsi que le détail des actes élémentaires inclus dans les 18 actes sentinelles.

Un petit nombre de pays n'a pu réaliser ce travail ou a eu des difficultés à se conformer au format commun. Certains n'ont pu faire qu'une réponse partielle (répondre sur les diagnostics, mais pas sur les actes par exemple). Pour l'Allemagne, les données proviennent d'un échantillon de 10 % des patients. L'appréciation globale à porter est que la conformité générale est très bonne et que les déviations par rapport aux normes communes sont documentées avec précision dans les métadonnées.

Un logiciel personnalisé a été élaboré pour permettre la validation des données et fournir un moyen de diffusion et d'utilisation des résultats. Le travail de validation a en particulier pu être réalisé par les experts participants sur leurs propres données, mais également de façon transversale sur l'ensemble du fichier. ★

Viviane Kovess-Masféty
Fondation MGEN
pour la santé
publique, université
René Descartes,
coordinateur du
rapport sur l'état de
santé mentale des
pays de l'UE

Les indicateurs de santé mentale

Cela fait plusieurs années qu'il existe des projets pour mettre au point des indicateurs sur la santé mentale dans le cadre de divers projets de santé publique de l'Union européenne auxquels participent des chercheurs de chacun de ces pays.

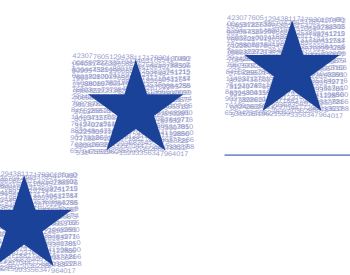
La santé mentale occupe une place particulière dans les relevés d'informations en ce sens qu'elle couvre un domaine très large qui va de la santé mentale positive aux diagnostics psychiatriques les plus sévères, en passant par les différents degrés de mal être, et que toutes ces dimensions sont pertinentes quant au suivi des effets de modifications engendrées par les différentes politiques mises en œuvre par l'Union européenne.

Paradoxalement à l'importance de cette dimension, on trouve peu d'informations dans les banques de données disponibles au niveau européen comme au niveau des États membres. Mises à part les données sur le suicide, les maladies mentales sont très mal couvertes par les données sur la mortalité car ce sont des maladies chroniques au long cours reconnues comme très handicapantes. Il faut donc trouver des données sur la morbidité, qui sont difficiles à obtenir autrement que par des enquêtes conduites à partir d'instruments diagnostiques standardisés et suivant des méthodes rigoureuses quant au taux de réponse et à la constitution des échantillons.

Les techniques de l'épidémiologie psychiatrique sont mal connues des milieux de la santé publique et des différents intervenants en santé, ce qui fait que ces thèmes sont rarement abordés adéquatement dans les enquêtes de santé alors que tout le monde s'accorde sur leur importance déterminante à tous les niveaux de la santé.

Quant aux données sur le système de soins, elles sont décevantes car la définition des éléments des systèmes de soins et leurs fonctionnements diffèrent substantiellement entre les États, ce qui fait que la comparaison des sorties annuelles de « lits » psychiatriques, souvent utilisée, reste par exemple très difficile à interpréter puisque la définition même du lit psychiatrique est problématique et que des soins équivalents peuvent dans certains pays être donnés en extra hospitalier quand dans d'autres ils le sont en hospitalisation complète. La réhabilitation pose aussi ce type de problème avec les passages du système de santé à celui du système social, tous ces éléments étant répartis très différemment entre les pays de l'Union.

Nous avons aussi proposé de tirer partie des données sur les ventes de psychotropes, qui posent néanmoins le problème de leur unité comptable puisque les « doses quotidiennes standardisées » ne sont pas toujours disponibles dans les pays.



La première étape a consisté logiquement à partir des différents concepts en santé mentale pour faire un travail sur les définitions de la santé mentale et ses déterminants. Ce projet s'est appelé « core concepts » et fait l'objet de plusieurs publications dans lesquelles on peut noter l'importance donnée à la santé mentale positive tout en conservant la santé mentale négative et la définition médicale de la morbidité psychiatrique, ainsi que la part faite aux déterminants sociaux, en particulier au réseau social et aux mécanismes de défense contre les stress.

La deuxième étape a été celle de la proposition d'un système de surveillance de la santé en santé mentale (monitoring).

Pour cela, on est parti d'une part d'une sélection d'indicateurs « santé mentale » basée sur :

- des listes d'indicateurs déjà disponibles en routine dans la plupart des pays,
 - des indicateurs proposées par l'OMS et l'OCDE,
 - ainsi que ceux recueillis par Eurostat,
- et d'autre part d'une sélection d'indicateurs qui ne peuvent être recueillis que par des enquêtes en population à intégrer dans les enquêtes de santé des pays de l'Union européenne ou dans celles faites au niveau de l'UE, cohérents autant que faire se peut avec les instruments utilisés dans la plupart des pays et avec ceux prônés par l'OMS.

Choix des indicateurs

Les indicateurs pour la santé mentale doivent bien entendu s'intégrer dans le projet Echi¹ qui subdivise les indicateurs en quatre catégories d'autant plus pertinentes que les variables sociales sont indispensables pour l'analyse et le suivi de l'état de la santé mentale :

- Facteurs sociaux et démographiques ;
- Statut de la santé : mortalité et morbidité ;
- Déterminants de la santé : facteurs personnels et environnements culturel et social ;
- Ressources et santé : prévention, promotion de la santé, ressources du système de soins et utilisation de ce système, services sociaux, dépenses et indicateurs de qualité des systèmes.

Chaque indicateur sélectionné est accompagné d'une définition précise permettant de spécifier les données que l'on souhaitait obtenir, ainsi qu'un taux, et la ou les années pour lesquelles il est produit. Comme le recueil de ces indicateurs a été fait à titre pilote, nous présenterons les résultats obtenus.

Dans chacun de ces quatre chapitres les indicateurs sélectionnés pour suivre la santé mentale ont été les suivants :

Indicateurs à partir de données issues de systèmes administratifs de routine

Mortalité spécifique (Echi : 2.1.3.)

Mortalité par suicide : CIM-10 groupe suicide et

violence intentionnelle contre soi-même (X60-X84) : nombre de décès par 100 000 habitants par an. À cette catégorie il a paru important pour des raisons de comparabilité d'ajouter une catégorie spécifique (Y10-Y34) : Mortalité de cause violente pour laquelle l'intention n'est pas identifiée.

Mortalité due à la toxicomanie : CIM-10 catégories X40-X44, X46-X49 ; Y10-Y19 ; T36-T50 ; F11. 0-F19. 0. Nombre de décès par 100 000 habitants par an.

Mortalité due à l'alcool : CIM-10 catégories F10 ; G312, G621, G721 ; I426 ; K292, K70, K860 ; O354 ; P043 ; X45. Nombre de décès par 100 000 habitants par an.

Ressources du système de soins (Echi : 4.2.)

Nombre de lits psychiatriques : nombre de lits utilisés par les personnes ayant un problème de santé mentale (codes F (chapitre V) de la CIM-10) par 100 000 habitants.

Nombre de psychiatres (incluant les psychiatres à la retraite qui ont toujours un droit d'exercice). Nombre de psychiatres par 100 000 habitants.

Nombre de pédopsychiatres (mais cet indicateur ne s'est pas avéré possible dans notre enquête pilote).

Nombre de professionnels de la santé mentale non médecins par 100 000 habitants (infirmiers psychiatriques, psychologues, travailleurs sociaux). Le nombre de psychologues cliniciens a aussi été proposé, mais n'a pu être obtenu.

Utilisation du système de soins (Echi : 4.3.)

Nombre d'épisodes d'hospitalisation pour un problème de santé mentale : nombre de sorties dues à un problème de santé mentale (codes F de la CIM-10) dans l'année pour 100 000 habitants. Cet indicateur a été proposé pour les adultes (18 ans et plus) et pour les enfants et adolescents, mais il n'a pu être produit que globalement.

Nombre de patients ayant séjourné plus d'un an à l'hôpital pour un problème de santé mentale à partir d'une coupe faite en fin d'année. Cet indicateur a été proposé par l'OMS et semble un bon indicateur de chronicité et éventuellement d'inadéquation du système mais en fait il n'est pas produit par les pays.

Utilisation des services externes : nombre de visites faites aux services externes de psychiatrie chaque année pour 100 000 habitants. Sont inclus toutes les institutions dans lesquelles ont lieu des soins en externe publics et privés c'est-à-dire pour la France les CMP, CATTP, hôpitaux de jour, consultations externes des hôpitaux ou cliniques.

Vente de psychotropes par dose moyenne journalière par 1 000 habitants par jour pour les produits suivants à partir des données de vente en pharmacie, en hôpital et dans n'importe quel autre système :

- Antidépresseurs : ATC classe : N06A ;
- Antipsychotiques : ATC classe : N05A ;
- Anxiolytiques : ATC classe : N05B ;
- Hypnotiques : ATC classe : N05C.

À ces indicateurs, on propose d'ajouter :

1. Voir l'article de Pieter Kramers dans ce dossier p. 36.

Consommation d'alcool : bière, vins et spiritueux exprimés en litres d'alcool pur par habitant par année.

Services sociaux et pensions

Pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale : pourcentage des pensions d'invalidité pour un problème de santé mentale (codes F de la CIM-10) pour les personnes de 16 à 64 ans : cette donnée n'a pu être recueillie lors de l'enquête pilote. Dépenses en euros par habitant pour les pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale par année.

Nombre de prestations d'arrêt maladie pour des problèmes de santé mentale par année sur la population 16-64 ans (cette donnée n'a pu être recueillie par fichiers administratifs et a été recueillie par l'enquête).

Ou encore proportion des arrêts maladie dus à un problème de santé mentale (cette donnée n'a pu être recueillie).

Dépenses pour les services (Echi : 4.4.)

Dépense totale pour les services de santé mentale soit la dépense totale pour les services spécialisés en psychiatrie avec ou sans hospitalisation par personne : dépense en euros par habitant. Cette donnée, qui n'est disponible que pour quelques pays seulement, nécessite d'être harmonisée dans son calcul pour être comparable.

Indicateurs à recueillir par des enquêtes

Morbidité

Comme nous l'avons dit, la morbidité, bien que très importante quantitativement pour les problèmes de santé mentale, ne peut être évaluée que par des enquêtes de population utilisant des instruments rigoureusement validés sur des populations représentatives.

La plupart des instruments utilisés demandent un temps relativement long, généralement incompatible avec des enquêtes santé générales. Plusieurs solutions sont alors proposées :

- Une version minimale qui devrait se trouver dans toute enquête de santé et dont le temps de passation est très court ; c'est la version qui est décrite ici, étant entendu que la pertinence de mesurer des dimensions de la santé mentale comme la dépression et l'anxiété généralisée est largement établie en raison de la comorbidité importante des problèmes de santé mentale avec les problèmes de santé physique ainsi que leur influence sur les consommations de soins dans tous les domaines. À ces indicateurs spécifiques doit être ajouté un indicateur de problèmes avec l'alcool que nous décrirons également.

- Une version plus longue qui permet de recouvrir tous les diagnostics des troubles anxieux : phobies, troubles anxieux post traumatiques, troubles obsessionnels compulsifs, troubles somatoformes disponibles dans le Composite International Diagnostic Interview (CIDI), soit sous une forme simplifiée, soit sous une forme complète plus longue qui peut éventuellement évaluer les troubles les plus sévères dont les psychoses. Cette

version permettrait une enquête quinquennale spécifique dans laquelle les facteurs de risque et l'utilisation des soins devraient être aussi documentés.

Morbidité spécifique (Echi : 2.2.)

Dépression : Utilisation du CIDI version courte [20]. Cette version propose deux questions dites d'entrée, avec des éléments d'intensité qui en augmentent la sensibilité afin de sélectionner des sujets à risque à qui une dizaine de questions sont posées et d'éliminer les sujets non à risque pour lesquels le questionnement est arrêté. Elle permet une probabilité de diagnostic d'épisode dépressif majeur à partir d'un algorithme avec plusieurs niveaux de sévérité CIM-10 et DSM IV.

Anxiété généralisée : utilisation du CIDI version courte [20]. Cette version propose une question dite d'entrée avec des éléments d'intensité qui en augmentent la sensibilité afin de sélectionner des sujets à risque à qui une dizaine de questions sont posées et d'éliminer les sujets non à risque pour lesquels le questionnement est arrêté. Elle permet une probabilité de diagnostic d'anxiété généralisée à partir d'un algorithme CIM-10 et DSM IV.

Tentatives de suicide : à partir d'une question du CIDI : « Avez-vous déjà fait une tentative de suicide dans votre vie ? » En cas de réponse positive, la question est posée de savoir si cela est arrivé plusieurs fois et si cela a eu lieu l'année passée ou antérieurement.

Dépendance à l'alcool (Cage) : cet indicateur permet à partir de 4 questions de proposer une probabilité de problèmes d'alcool en utilisant le seuil de 2 réponses positives ; les questions sont les suivantes :

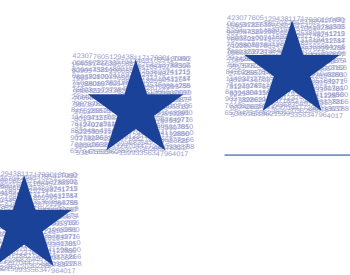
- Avez-vous déjà pensé que vous deviez diminuer votre consommation d'alcool ?
- Avez-vous déjà été critiqué(e) par des personnes de votre entourage à cause de votre consommation d'alcool ?
- Vous êtes-vous déjà senti(e) mal à l'aise ou coupable de votre consommation d'alcool ?
- Avez-vous déjà pris de l'alcool en vous levant le matin pour calmer vos nerfs ou vous débarrasser d'une « gueule de bois » ?

Indicateurs génériques d'état de santé (Echi 2.3.)

Détresse psychologique : il s'agit d'une dimension de la santé mentale qui est mesurée par des indicateurs non spécifiques qui indiquent une probabilité accrue d'avoir un trouble anxieux ou dépressif sans que l'on puisse conclure à un diagnostic. L'instrument proposé ici est le questionnaire SF-36² qui comporte une courte échelle de détresse psychologique, le MHI-5 ; il a été choisi car le SF36 est considéré comme un instrument de mesure de la qualité de vie et à ce titre est très utilisé dans les enquêtes de santé en général, sans toujours en utiliser les potentialités pour la santé mentale.

Bien-être psychologique : cela correspond aux dimen-

2. Ce questionnaire est utilisé dans l'enquête santé 2002.



sions de la santé mentale positive. Le SF 36 comporte aussi 4 questions sur le bien-être qui recouvrent les dimensions énergie et vitalité, auxquelles on propose d'ajouter une question sur un sentiment général de bonheur.

Retentissement fonctionnel : le retentissement fonctionnel pour un problème de santé mentale est également couvert par 3 questions du SF36 qui demandent si le sujet a un fonctionnement diminué par rapport à ses habitudes à cause d'un problème de santé mentale : réduire son temps, faire moins de choses ou avec moins de soin que d'habitude. Une question est ajoutée sur l'existence et le nombre de journées de travail perdues pour un problème de santé mentale, y compris de mésusage de substances.

Déterminants de la santé : facteurs personnels (Ecbi 3.1.2.)

Étant donné l'importance consacrée à la promotion de la santé dans l'Union européenne, il a paru essentiel d'accorder une place importante aux diverses dimensions de la santé mentale positive ; ont ainsi été proposées les échelles suivantes :

Sens de la maîtrise : cette échelle, qui comporte 7 items, explore le sentiment qu'a la personne de contrôler sa vie et les événements qui lui arrivent ; elle a été très utilisée dans les études sur les mécanismes de gestion des stress [35].

Optimisme : cette échelle de 6 items est considérée comme mesurant une dimension de la personnalité qui permet de réagir positivement vis-à-vis des stress (Life Orientation Test-Revised LOT-R) [42].

Déterminants de la santé : conditions de vie et de travail (Ecbi : 3.3.)

Une courte liste de 12 événements [5] permet de recueillir les événements majeurs survenus l'année passée qui nécessitent une adaptation et représentent un risque pour la santé mentale : environnements social et culturel, support social, isolement social, événements de vie négatifs.

Le support social a été largement étudié comme médiateur en cas d'événements stressants ; il est exploré ici par une courte échelle de trois items développée en Norvège qui permet d'évaluer la disponibilité de personnes sur qui on peut compter en cas de difficultés et qui s'intéressent à la personne interrogée.

Déterminants de la santé : utilisation du système de soins (Ecbi : 4.2.)

Ces questions s'ajoutent à celles qui sont tirées des fichiers administratifs et sont basées sur une déclaration d'utilisation de services pour un problème de santé mentale à partir de la question suivante : « *Durant les 12 derniers mois, avez-vous reçu de l'aide de quelqu'un pour des difficultés psychologiques ou des problèmes de comportement ?* »

Une liste décline 11 intervenants possibles dont le généraliste, les divers spécialistes de la santé mentale et d'autres intervenants n'appartenant pas au système de santé.

Suivent des questions concernant les traitements qui ont pu être reçus pour ces problèmes de santé mentale durant les 12 derniers mois : hospitalisation, psychothérapie ou médicaments.

Réalisation d'enquêtes pilotes

La troisième étape a été celle de la mise en place de tous ces indicateurs à titre pilote.

Pour le recueil de données de routine

Le recueil de données de routine, par l'intermédiaire de correspondants dans les différents pays, a été complété et le tableau 1 résume les indicateurs qui ont pu être conservés ainsi que le nombre de pays de l'Union européenne à même de les fournir et les valeurs moyennes obtenues à ce jour¹.

Les enquêtes pilotes

Une première enquête pilote en population générale a été menée dans cinq pays : France, Allemagne, Norvège, Finlande, Grèce, auprès de 2 000 personnes, dont les résultats sont en cours d'analyse. Cette enquête a utilisé tous les indicateurs proposés ci-dessus dans la version dite minimale.

Il est à noter qu'en ce qui concerne la France, l'enquête pilote a été menée dans le cadre de l'évaluation du réseau Yvelines Sud (échantillon de 1 000 personnes Yvelines Sud/Seine-et-Marne) qui sont suivies sur 18 mois.

Enfin, lors de la récente enquête pilote Eurobaromètre faite sur un échantillon représentatif de tous les pays de l'Union européenne, il n'a été possible d'intégrer que les questions SF 36 sur la détresse psychologique (MH5) et le bien-être, soit 9 questions non spécifiques sur la santé mentale, ainsi que la question sur l'utilisation de soins pour un problème de santé mentale durant les 12 derniers mois et les questions concernant le réseau social. Les données sont aussi en cours d'analyse.

Conclusion et recommandations

Il existe des indicateurs simples pour suivre la santé mentale dans les États membres. Certains proviennent de statistiques déjà mises en place par les États et pour lesquelles se posent la question de l'harmonisation des méthodes de recueil et des définitions afin qu'une comparabilité puisse se faire dans de bonnes conditions.

Pour la santé mentale, il est recommandé de recueillir la morbidité par enquête. Les enquêtes sont onéreuses et les taux de réponse de moins en moins bons, aussi est-il indispensable que les États s'organisent pour recueillir des données identiques avec une méthodo-

1. Les commentaires détaillées sur les données disponibles et leurs limites peuvent être consultés à l'annexe 7 du rapport : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/1998/monitoring/fp_monitoring_1998_annexe7_09_en.pdf

tableau 1

Moyenne des données disponibles pour les 16 pays (pays de l'Union européenne plus Norvège)

Indicateur	Nombre de pays	1996-2000
Taux de décès par suicide pour 100 000 habitants par an	16	13,5
Taux de décès dus à la toxicomanie pour 100 000 habitants par an	15	2,44
Consommation d'alcool (litres d'alcool pur par habitant) par an	15	10,5
Nombre de lits psychiatriques pour 1 000 habitants	15	0,93
Nombre de psychiatres pour 100 000 habitants	7	12,1
Nombre de pédopsychiatres pour 100 000 habitants	4	2,08
Autres professionnels de santé mentale pour 100 000 habitants	8	159,6
Épisodes d'hospitalisation pour un problème de santé mentale pour 100 000 habitants par an	16	744
Épisodes d'hospitalisation pour un problème de santé mentale chez les mineurs pour 100 000 habitants par an	12	25,4
Nombre de patients ayant séjourné plus d'un an à l'hôpital pour un problème de santé mentale pour 100 000 habitants	8	30,0
Nombre de visites faites aux cliniques externes de psychiatrie pour 100 000 habitants par an	9	15 100
Ventes d'antidépresseurs (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	8	30,8
Ventes d'antipsychotiques (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	8	7,7
Ventes d'anxiolytiques (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	7	15,6
Ventes d'hypnotiques (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	7	25,9
Proportion des pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale parmi les personnes de 16 à 64 ans	10	25,1
Dépenses en euros par habitant pour les pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale par année	5	178
Dépense totale en euros par habitant pour les services de santé mentale par année	8	110

Sources : Eurostat, OCDE, OMS, Projet sur les indicateurs de santé mentale.

logie lisible et similaire (enquêtes standardisées). La santé mentale doit faire partie de tout recueil sur la santé ; nous avons proposé une version minimale dont on doit au moins retenir les éléments de morbidité de problèmes les plus fréquents, à savoir la dépression et l'abus d'alcool.

De plus chaque État devrait s'engager à des enquêtes spécifiques pour la santé mentale sur des périodes plus espacées (quinquennales) et bien entendu utiliser les instruments préconisés.

Nous sommes en train de rédiger un rapport sur l'état de la santé mentale dans les pays membres de l'Union et force est de dire que les données de fichiers administratifs ou issues d'enquêtes sont bien difficiles à comparer. Après avoir fait un recensement de toutes les enquêtes européennes faites ces dernières années sur la santé mentale, soit environ une soixantaine, nous constatons que les instruments ne

sont pas les mêmes, les échantillons mal définis. Pour de nombreux États, nous n'avons pas de données nationales et souvent il n'existe pas de données concernant certaines populations : enfants, personnes âgées par exemple.

Nous essayons de faire des méta-analyses à partir d'une sélection d'entre elles sur des critères méthodologiques et à tout le moins de comparer des ratios par facteurs de risque : sexe, statut d'emploi et statut matrimonial, ruralité. Nous utilisons bien évidemment de préférence toutes les enquêtes qui ont été faites en même temps dans plusieurs États, mais nous ne pouvons que souligner l'importance de suivre les recommandations sur les instruments dans les pays membres et de conduire des enquêtes simultanées ou encore de rédiger un cahier des charges pour des enquêtes standardisées dont la santé mentale ne peut être absente. ★

Les projets concernant l'information sur la nutrition

Jean-Luc Volatier
 Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA), Observatoire des consommations alimentaires, Centre informatique sur la qualité des aliments (OCA-Ciqual)

Depuis le rapport du Haut Comité de la santé publique décrivant une politique nutritionnelle de santé publique en France et l'initiative « Santé et nutrition humaine : éléments pour une action européenne » dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne en 2000 [41] et le lancement du Programme national nutrition santé (PNNS 2001-2005), un effort important a été fait pour améliorer le suivi des indicateurs en nutrition et l'intégrer dans les actions communautaires existantes.

Les indicateurs en nutrition

Trois types d'indicateurs sont utilisés en nutrition : les indicateurs issus de l'étude des consommations alimentaires, les apports nutritionnels et les indicateurs du statut nutritionnel. Ces trois types d'indicateurs sont associés à des sources de données différentes.

Les consommations alimentaires sont elles-mêmes mesurées de trois façons différentes. Les séries temporelles les plus anciennes sont issues de la comptabilité nationale, réalisée en France pour l'alimentation par le service statistique du ministère en charge de l'agriculture (service central des enquêtes et études statistiques SCEES), en collaboration avec l'Insee. Ces données de consommation apparente sont calculées à partir de la production et des données d'importations et d'exportations. Elles portent sur les grandes catégories d'ingrédients issus de l'agriculture ou de la première transformation, et non sur les aliments tels que consommés et sur les utilisations alimentaires ou non alimentaires de ces ingrédients. Par exemple, l'alimentation des animaux de compagnie n'est pas déduite systématiquement. Leur utilisation pour la surveillance nutritionnelle présente donc des biais, mais leur avantage est leur disponibilité annuelle pour l'ensemble des pays du monde. La Food and Agriculture organization des Nations unies (FAO) présente l'ensemble de ces données sur son site internet¹.

Les enquêtes sur les achats alimentaires forment la deuxième source de données. Ce sont principalement les enquêtes sur les budgets des familles et, jusqu'en 1991, les enquêtes alimentaires de l'Insee. Ces enquêtes sur très large échantillon (de l'ordre de 10 000 ménages) recueillent les achats alimentaires pendant 7 jours pour les enquêtes alimentaires. Elles apportent des données

uniques sur les variations régionales et sociales des achats alimentaires. Leur principal inconvénient pour l'évaluation des risques nutritionnels ou sanitaires réside dans la non-couverture détaillée de la restauration hors domicile. Appartiennent aussi à ce type d'enquête le panel marketing de la société Sécodip².

Le troisième type d'enquêtes de consommation alimentaire sont les études de consommation alimentaire individuelles. La nutrition et l'alimentation ont longtemps été en France un domaine pour lequel existaient des données représentatives uniquement au niveau local, comme par exemple dans le cadre du projet Monica³ ou des données issues de larges cohortes épidémiologiques suivies sur longue période mais non représentatives au niveau national telles que les cohortes Epic-E3N⁴ ou Suvimax⁵. À partir du milieu des années quatre-vingt-dix des enquêtes nationales ont été mises en place : ASPCC⁶ [36], Inca⁷ [47]. La plupart des pays européens disposent aujourd'hui des trois sources de données ; certains manquent encore d'enquête nationale de consommation alimentaire individuelle mais ont des projets dans ce sens (Grèce, Belgique). Il faut citer ici aussi le baromètre nutrition de l'Inpes (1996 et 2002), qui apporte des données semi-quantitatives et représentatives au niveau national. En général, seules peuvent être considérées comme validées les méthodes du rappel de 24 heures et du carnet de consommation [4].

Les apports nutritionnels sont estimés en combinant les données de consommation alimentaire avec des données sur la composition des aliments en nutriments. Ces données sont compilées au sein des bases de données nationales sur la composition des aliments. En France, cette base de données est gérée par l'Afssa

2. Le panel sur les achats alimentaires Sécodip (Société d'étude de la consommation et des investissements publicitaires) est financé par les offices et interprofessions, mais aussi par des industriels agroalimentaires et des entreprises de la grande distribution pour le suivi régulier des ventes selon les segments de ménages acheteurs. Il ne couvre que les produits alimentaires qui intéressent ses clients.

3. Monitoring Trends and Determinants in Cardiovascular Disease : étude internationale coordonnée par l'OMS, lancée au début des années quatre-vingt et ayant pour but de surveiller l'évolution des maladies cardio-vasculaires.

4. E3N (étude épidémiologique de femmes de l'Éducation nationale) : partie française d'une vaste étude européenne Epic (European Prospective Investigation on Cancer) portant sur plus de 400 000 européens dans 10 pays et coordonnée par le Centre international de recherche sur le cancer (centre OMS basé à Lyon). La cohorte française se compose de 100 000 femmes adhérentes à la Mutuelle générale de l'Éducation nationale âgées, en 1990, de 40 à 65 ans.

5. Suvimax : acronyme approximatif de supplémentation en vitamines et minéraux antioxydants. Étude expérimentale sur 13 000 volontaires français de l'effet d'une telle supplémentation sur l'incidence des maladies cardiovasculaires, des cancers et sur la morbidité générale.

6. Enquête association sucre produits sucrés consommation communication.

7. Enquête individuelle et nationale sur les consommations alimentaires 1999 Afssa-DGAL-Crédoc.

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

1. www.fao.org/waicent/portal/statistics_en.asp

Les enquêtes nutritionnelles ou de consommation alimentaire individuelle : **des méthodes encore non harmonisées**

Mesurer les habitudes alimentaires d'une population à des fins de surveillance alimentaire ou nutritionnelle nécessite des arbitrages méthodologiques qui n'ont pas abouti aux mêmes choix dans tous les pays européens.

Les problèmes de mémorisation sur longue période d'actes de consommation souvent quotidiens ont fait laisser de côté pour la surveillance les enquêtes par questionnaires de fréquence de consommation du type : « *Consommez vous des yaourts nature plusieurs fois par jour, tous les jours, deux fois par semaine, une fois par semaine, moins souvent, jamais ?* » En effet, ces questionnaires s'avèrent en pratique les moins fiables. Mais leur simplicité d'utilisation en fait des outils indispensables pour les très grandes cohortes épidémiologiques regroupant plusieurs dizaines de milliers de sujets.

Les deux méthodes utilisées pour la surveillance dans la plupart des pays sont le rappel de 24 heures, éventuellement répété, et le carnet de consommation, souvent d'une durée d'une semaine.

Le rappel de 24 heures porte sur la récapitulation de l'alimentation de la veille de l'interview. Par exemple, il est utilisé en France pour l'étude Suvimax et le baromètre nutrition de l'Inpes. L'intérêt de ce questionnaire est sa bonne acceptabilité par les interviewés et le fait qu'il peut être administré par téléphone. Cependant, il faut administrer plusieurs fois un rappel de 24 heures pour approcher les habitudes alimentaires d'un même individu. Par exemple, ce n'est pas parce que l'on n'a pas consommé de poisson un jour donné que l'on n'en mange jamais.

Le carnet de consommation permet de recueillir l'ensemble

des consommations alimentaires pendant une durée fixée *a priori*, le plus souvent de trois à sept jours (semainier). En France, cette méthode a été utilisée par les études ASPCC et Inca. L'intérêt du semainier est de recueillir davantage de jours de consommation qu'un rappel de 24 heures répété le plus souvent au maximum deux ou trois fois. Ses inconvénients sont sa lourdeur de remplissage pour l'interviewé et la possibilité pour l'enquêté de modifier ses habitudes alimentaires en se sachant observé.

Dans tous les cas, les consommations peu fréquentes de certains aliments tels que le foie gras ou les huîtres sont mal recensées dans les enquêtes individuelles. Il n'est pas alors inutile de mobiliser les enquêtes d'achats ou les données de production. ★

Ciqual⁸ et son contenu est publié régulièrement [13]. La composition de plusieurs milliers d'aliments est décrite dans ces bases de données.

Troisième type de données, le statut nutritionnel de la population est mesuré par des enquêtes nutritionnelles, souvent non représentatives de la population générale, qui portent sur des marqueurs biologiques quantifiés analytiquement après prélèvement sanguin ou urinaire. Seules les données anthropométriques telles que l'indice de masse corporelle ou le tour de taille sont disponibles sur données représentatives au niveau national, plus souvent à partir de déclarations que de mesures réalisées à partir d'un protocole normalisé (enquête Santé décennale Insee, étude OBEPI, enquête Santé protection sociale du CreDES...).

Les 9 objectifs généraux du Programme national nutrition santé (PNNS 2001-2005) montrent bien la diversité de ces indicateurs. Dans la construction de ces objectifs figurent en effet :

- 1 objectif alimentaire : augmenter la consommation de fruits et légumes ;
- 4 objectifs sur les apports nutritionnels : lipides, glucides, alcool, calcium ;
- 3 objectifs sur le statut nutritionnel ou les indicateurs biologiques liés notamment à l'alimentation mais pas

uniquement : prévalence du surpoids et de l'obésité, cholestérolémie, hypertension artérielle ;

- 1 objectif relatif à l'hygiène de vie : activité physique.

On ne sait pas à l'heure actuelle s'il est possible de mesurer l'ensemble de ces indicateurs à partir de la même enquête. Des tests sont en cours dans le cadre de la préparation de l'étude Inca 2-ENNS⁹.

Le domaine de la nutrition dans le cadre du programme européen de surveillance de la santé : trois programmes

Dans le cadre du programme européen de surveillance de la santé, trois actions ont concerné la nutrition.

- Un programme méthodologique sur les enquêtes alimentaires et les tables de composition des aliments : European Food Consumption Survey Method, Efcosum [45] ;

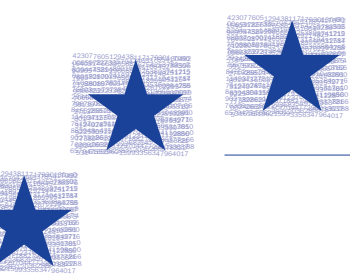
- Un programme appliqué pour apporter des données sur les quantités de nutriments mis à disposition des ménages à partir des enquêtes statistiques type Budget des familles (BDF) : Data Food Networking, Dafne [46] ;

- Un programme de définition d'indicateurs : Monitoring Public Health Nutrition in Europe, EUPHN.

Ces trois programmes sont complémentaires dans

8. Centre informatique sur la qualité des aliments.

9. Étude nationale nutrition santé.



la mesure où le premier Efcosum est plutôt méthodologique, le second Dafne est appliqué et le troisième EUPHN est plutôt conceptuel.

Les résultats obtenus par les trois programmes

Ils sont nombreux et peuvent difficilement être résumés en quelques lignes. Mentionnons quelques résultats particulièrement intéressants.

- Efcosum (2001-2002) :
 - ★ rassemblement de l'ensemble des questionnaires actuels d'enquêtes alimentaires individuelles en Union européenne pour les adultes et pour les enfants ;
 - ★ bilan exhaustif de l'existant ;
 - ★ production des lignes directrices pour ces enquêtes (bases de sondage, tailles d'échantillon minimales, méthodes de recueil préconisées) ;
 - ★ définition d'un nombre limité d'indicateurs sur des critères de faisabilité du recueil et de la comparabilité entre pays.
- Dafne III et IV (en cours) :
 - ★ recalcul des quantités moyennes achetées par groupes d'aliments à partir des enquêtes BDF des différents pays et selon la nomenclature Dafne ;
 - ★ compilation des données dans une banque informatique (Université Athènes) ;
 - ★ réflexions sur les difficultés à utiliser des enquêtes d'achat (non-prise en compte de la restauration hors domicile, pertes et gains...).
- EUPHN (en cours) :
 - ★ large liste structurée d'indicateurs (environnement socio-économique, consommation alimentaire et apports nutritionnels, statut nutritionnel, facteurs génétiques...), avec des approfondissements sur l'allaitement, l'anthropométrie, l'activité physique ;
 - ★ analyse critique des indicateurs (utilité, robustesse, interprétabilité) ;
 - ★ inventaire des sources disponibles ;
 - ★ lien avec les autres programmes.

Les retombées au niveau national

En construisant les indicateurs au niveau national, il est possible de faire un bilan de l'intérêt des programmes communautaires pour l'établissement d'indicateurs et d'enquêtes.

D'une part, les recommandations des programmes communautaires ont été pris en compte dans la mesure du possible pour la préparation de la future enquête individuelle et nationale sur les consommations alimentaires (Inca 2-ENNS 2003-2004).

Les recommandations suivantes ont en particulier été tirées de deux programmes communautaires : pour Efcosum, les recommandations pour les tailles d'échantillon et la méthode d'enquête ont été intégrées ou testées pour l'étude nationale. Pour EUPHN, le questionnaire d'activité physique IPAQ a été testé pour intégration dans l'étude nationale.

D'autre part, la tentative d'intégrer dans l'enquête

Budget des familles Insee des données quantitatives d'achats alimentaires (collaboration Insee-INRA) bénéficie de l'expérience du programme européen utilisant ce type de données (Dafne).

Les perspectives

Parmi les prolongements possibles de ces trois programmes européens, on peut citer les pistes suivantes :

- L'amélioration de la comparabilité entre les enquêtes et banques de données existantes dans la continuité des préconisations du programme Efcosum.
- L'amélioration de la coordination entre la production d'indicateurs de facteurs de risques nutritionnels, d'indicateurs de sécurité sanitaire des aliments et d'indicateurs d'exposition des consommateurs aux risques sanitaires d'origine alimentaire. En effet, ce sont les mêmes enquêtes de consommation alimentaire individuelle ou de type budget des ménages qui servent à l'évaluation des risques sanitaires d'origine alimentaire.
 - La mise en pratique des recommandations d'autres groupes de travail du programme de surveillance communautaire PSS, notamment pour les indicateurs socio-démographiques. Il est en effet indispensable de disposer des mêmes nomenclatures dans les enquêtes sur l'état de santé des populations et dans les enquêtes sur les facteurs de risque de cet état de santé, notamment les enquêtes alimentaires individuelles. ★