

Santé et soins de santé aux Pays-Bas : définition de politique à partir d'une perspective internationale

Les Pays-Bas, qui se classaient aux premiers rangs des comparaisons internationales il y a quelques années, se situent maintenant dans la moyenne des pays de l'Union européenne pour une série d'indicateurs. L'analyse des facteurs de la mortalité périnatale est éclairante.

Pieter Kramers

Chef adjoint

Peter Achterberg

Chef de projet

Eveline van der Wilk

Chercheur

Centre de prospective en santé publique, Institut national pour la santé publique et l'environnement (RIVM)

Les comparaisons internationales sur la santé et les soins de santé gagnent de l'importance et sont utilisées de façon croissante pour évaluer les performances des systèmes nationaux de santé. Elles servent à la réflexion en amont, pour identifier des problèmes de politique de santé communs ou particuliers et permettent de replacer les tendances observées dans une perspective plus large. Les comparaisons internationales ont également prouvé leur validité d'un point de vue politique. Elles sont souvent mises en évidence de façon rapide par les médias et peuvent avoir une haute valeur dans l'établissement des calendriers.

Quatre rapports de comparaisons internationales sur la santé et les soins de santé

Au cours de l'année 2000, le rapport *La Santé dans le monde 2000 : pour un système de santé plus performant* a placé les Pays-Bas en 17^e position. Le ministère de la Santé a demandé au RIVM d'analyser la signification de ce classement. Pour cette analyse, on a inclus trois autres rapports qui étudiaient le système de santé et l'état de santé aux Pays-Bas dans une perspective internationale.

Le rapport sur la santé dans le monde 2000

L'OMS a développé un modèle nouveau et riche de perspectives pour décrire la performance du système de santé des 191 pays membres. Le concept de système de santé utilisé a été défini de façon large comme incluant toutes les actions contribuant à une meilleure santé. Cinq objectifs principaux d'un système de santé ont été retenus, pour

lesquels des indicateurs ont été développés : état de santé (niveau et distribution), réactivité du système de santé (niveau et distribution) et équité (de la contribution financière). Des indicateurs composés ont été calculés pour les « résultats » et la « performance » du système de santé. C'est concernant la performance globale que les Pays-Bas ont été placés au 17^e rang, ce qui interpellait le ministère.

L'approche générale utilisée, les modes de calcul des indicateurs ainsi que le manque substantiel de données ont fait l'objet de nombreuses discussions et critiques au niveau international. Cela a trouvé son expression dans la littérature scientifique, de même que dans les consultations qui se sont tenues dans les diverses régions de l'OMS (voir le site www.who.dk/observatory/studies/20020523_32). Comme critiques principales on pouvait noter : les valeurs politiques sous-jacentes, la valeur au pied de la lettre du classement, la cohérence des indicateurs, la disponibilité des données, une série de problèmes méthodologiques, l'acceptabilité de la méthode d'estimation de la « performance » et finalement le doute général sur l'utilité, pour la définition de politiques, d'un indicateur composé d'un si grand niveau d'agrégation. Une grande partie de la discussion a été relevée par l'OMS en vue d'améliorer son approche et sa communication.

Notre propre analyse conduit à la conclusion que le classement apparaît d'une faible signification vu les nombreuses incertitudes et hypothèses implicites. Le caractère « boîte noire » de l'approche ne conduit pas à un message clair pour la politique de santé hollandaise, à partir du classement général ni

pour le classement correspondant à un quelconque des autres indicateurs. Notre avis a été que, au lieu d'un indicateur général et d'un classement de la performance des systèmes de santé, une série claire d'indicateurs faisant l'objet d'un large consensus serait beaucoup plus utile à des fins politiques. Le rapport de l'OMS a cependant rempli l'un de ses principaux objectifs, à savoir placer les systèmes nationaux de santé dans le calendrier politique et le ministère hollandais de la Santé se propose de participer activement aux futurs développements de l'approche de l'OMS.

Vue d'ensemble des quatre rapports de comparaisons internationales

À partir de notre analyse nous constatons que, pour un bon nombre de points concernant l'état de santé et le système de santé, les Pays-Bas se situent dans la moyenne de l'Union européenne (tableau 1). Cela est contraire à la situation antérieure, quand notre pays se rangeait plutôt dans le haut de cet ensemble de pays. Dans beaucoup de cas cela s'explique par le rattrapage des pays du Sud. Comme exemples de moins bonne performance, on peut citer l'espérance de vie et la mortalité périnatale qui sont analysées plus en détail dans les sections suivantes.

L'espérance de vie des Pays-Bas est rattrapée par la moyenne européenne

Aux Pays-Bas, l'espérance de vie a récemment crû moins vite que dans beaucoup de pays voisins, particulièrement pour les femmes (figure 1). En concordance avec ce point, les tendances pour les taux de mortalité spécifiques par âge se sont récemment aplanies, après une période de baisse permanente. De plus, les données comparatives montrent que, dans les années récentes, la mortalité féminine aux Pays-Bas est supérieure à la moyenne de l'Union européenne entre 40 et 70 ans. Aux âges plus jeunes, les femmes hollandaises semblent avoir des taux de mortalité raisonnablement bas en comparaison avec la moyenne de l'Union européenne.

Parmi les causes de décès les plus importantes pour lesquelles les taux de décès des femmes hollandaises se situent au-dessus de la moyenne de l'Union européenne, on peut citer : le cancer du sein, le cancer du poumon (<70 ans), la pneumonie et bronchite aiguë, le cancer colo-rectal, l'asthme et les bronchites chroniques et maladies pulmonaires obstructives. Cela reflète bien les structures spécifiques par âge. En d'autres mots, ces causes de décès apparaissent clairement comme les

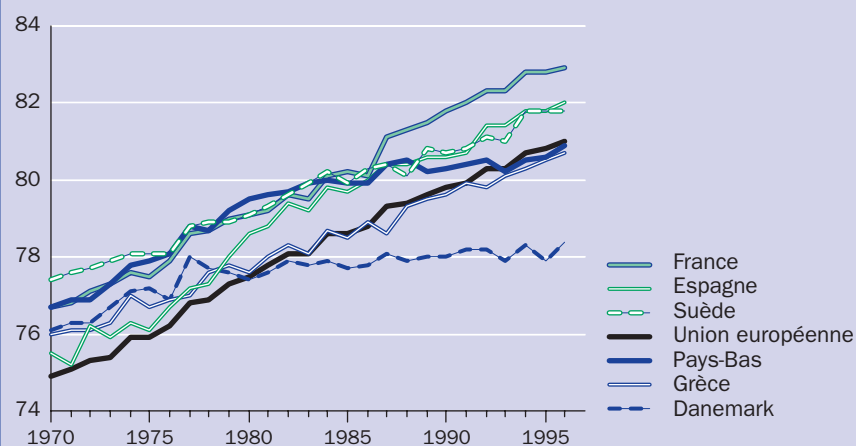
tableau 1

Position des Pays-Bas relativement aux pays de l'Union européenne et de l'OCDE, dans les quatre rapports étudiés

Performance des Pays-Bas inférieure à la moyenne	Performance des Pays-Bas aux alentours de la moyenne	Performance des Pays-Bas meilleure que la moyenne
<ul style="list-style-type: none"> • Tendances de l'espérance de vie, de la mortalité infantile • (Tendances concernant) les comportements tabagiques • Densité de médecins, nombre d'étudiants en médecine • Listes d'attente • Pourcentage du personnel de santé auprès des patients • Tendances des dépenses pharmaceutiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Niveau de l'espérance de vie, de la mortalité infantile • Espérance de vie corrigée de l'incapacité • Mortalité prématurée chez les femmes • Niveau de réactivité • Équité de la contribution financière • Nombre de consultations en soins ambulatoires • (Tendances concernant) les dépenses de santé • Niveau des dépenses pharmaceutiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Mortalité prématurée chez les hommes • Santé perçue • Satisfaction des patients • Consommation médicale

figure 1

Espérance de vie à la naissance (femmes, en années)



Source : Eurostat.

facteurs des différentes tendances actuelles de la mortalité aux Pays-Bas.

Concernant les déterminants de ces principales causes de décès, il est clair que, spécialement pour le cancer du poumon et la bronchite chronique obstructive, le facteur de risque manifeste est le tabac. Les femmes hollandaises sont presque en première position dans l'Union européenne concernant le tabagisme (figure 2). Ces résultats montrent qu'une part considérable de la stagnation de l'espérance de vie des femmes aux Pays-Bas peut être attribuée au

comportement tabagique. Sur ce point les Pays-Bas suivent les traces du Danemark, où des tendances défavorables similaires pour la mortalité et l'espérance de vie ont suscité une analyse approfondie qui a permis de tirer des conclusions similaires [23].

Mortalité autour de la naissance aux Pays-Bas

La mortalité périnatale (morts fœtales à partir de 24-28 semaines de conception, plus la mortalité au cours de la première semaine après la naissance) constitue un autre indicateur

pour lequel les performances des Pays-Bas sont devenues récemment relativement faibles. La mortalité périnatale présente une décroissance continue dans tous les pays développés ainsi qu'une importante diminution des différences entre pays (figure 3). Le taux de mortalité périnatale pour les Pays-Bas a décliné de 26,6 à 8,0 pour 1 000 naissances depuis 1960, mais les Pays-Bas sont passés du haut de l'échelle au milieu de la seconde moitié des pays de l'Union européenne en 1996.

Concernant la mortalité périnatale, le faible poids de naissance, la prématurité et les malformations congénitales sont les plus importants parmi les facteurs de risque associés à l'enfant. D'autres facteurs plutôt liés à la mère sont aussi associés avec des risques accrus de mortalité périnatale. On peut citer un âge élevé à la grossesse (plus de 35 ans) ou trop jeune (à l'adolescence), l'origine ethnique de la mère, souvent liée à un faible statut socio-économique, de même que les grossesses multiples ainsi que le fait de fumer durant la grossesse. Ces facteurs relèvent du champ du système de soins et de politiques de prévention.

De 1975 à 2000, l'âge moyen à la naissance pour le premier enfant des femmes hollandaises s'est élevé de plusieurs années et le pourcentage d'enfants hollandais nés d'une mère plus âgée que 35 ans est passé, pour la même période, de 5 à 20 %. Les comparaisons internationales montrent que pour ces deux indicateurs les données des Pays-Bas figurent parmi les plus élevées en Europe et ont augmenté relativement vite (figure 4).

Origine ethnique de la mère

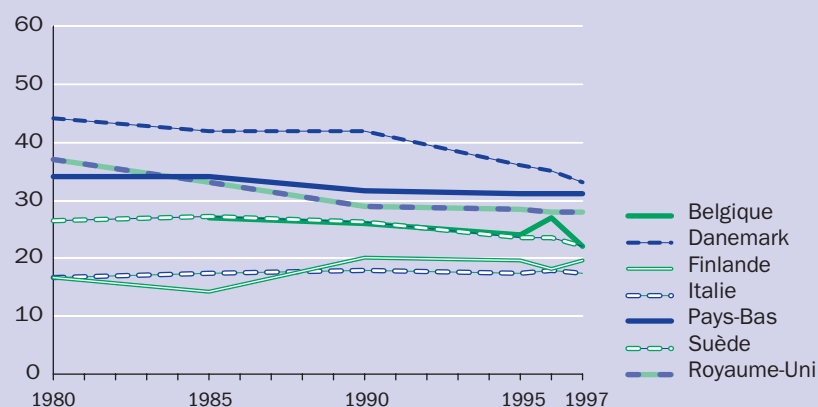
Entre 1975 et 2000, le pourcentage d'enfants nés d'au moins un parent né à l'étranger (critère utilisé pour définir l'origine de minorité ethnique) est passé d'à peu près 5 à environ 20 %. Les comparaisons internationales sont difficiles, mais les données disponibles suggèrent que l'augmentation a été plus forte aux Pays-Bas que dans la plupart des autres pays de l'Union européenne. Des études néerlandaises ont fourni des indications concernant l'étendue des différences de mortalité périnatale pour certains de ces groupes [40]. Il y a une forte corrélation entre certains groupes de minorités ethniques et un statut socio-économique faible.

Grossesses multiples

Les naissances multiples sont associées à un risque accru de mortalité périnatale, spécialement pour les rangs élevés (>2). La

figure 2

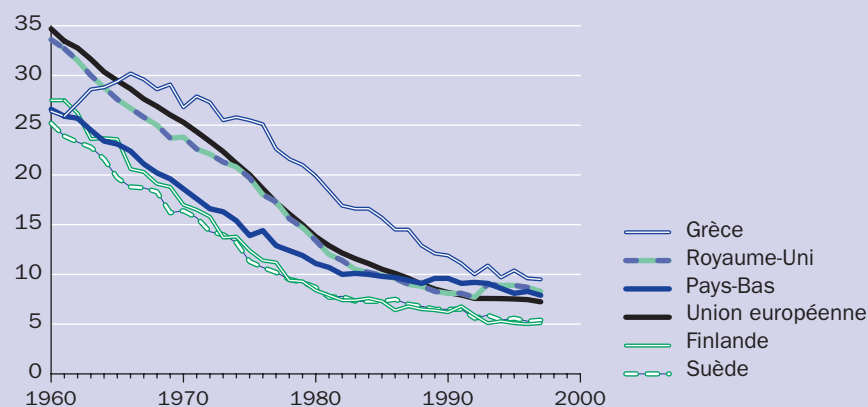
Évolution de la proportion de fumeuses quotidiennes (en pourcentage)



Source : OCDE, traitement RIVM.

figure 3

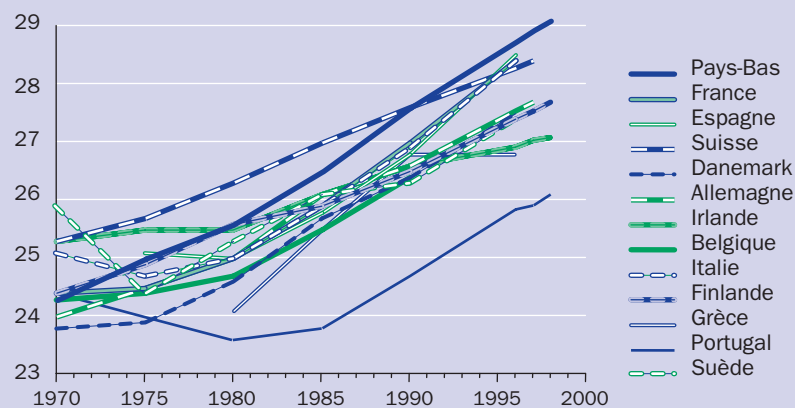
Évolution de la mortalité autour de la naissance (pour 1 000 naissances)



Source : OCDE, pour l'Union européenne, moyenne pondérée par le nombre de naissances.

figure 4

Âge de la mère lors de la naissance du premier enfant (en années)



Source : Conseil de l'Europe.

probabilité de grossesse multiple s'accroît avec l'âge de la mère, en relation avec l'augmentation des problèmes de fertilité et des interventions médicales dans l'assistance à la procréation. Entre 1980 et 2000, le pourcentage d'enfants issus de naissances multiples a à peu près doublé aux Pays-Bas. Environ la moitié de cette augmentation est imputée au traitement de l'infertilité. Les données disponibles suggèrent que le pourcentage de tels enfants est désormais aux Pays-Bas parmi les plus élevés en Europe.

Tabagisme durant la grossesse

Aux Pays-Bas, les femmes en âge de procréer sont, avec les femmes au Danemark, parmi les plus grandes fumeuses en Europe. Environ 20 % des femmes hollandaises fument encore durant la grossesse, ce qui représente un facteur de risque connu de faible poids de naissance et de mortalité périnatale. Il apparaît que la Finlande et la Suède ont de plus faibles prévalences de tabagisme durant la grossesse que les Pays-Bas.

Les tendances des facteurs de risque expliquent-elles les tendances de la mortalité périnatale ?

Il a été estimé [1] que le risque attribuable combiné en population pour trois de ces facteurs (âge élevé de la mère, origine de minorité ethnique et naissance multiple) a augmenté de 10 % à environ 26 % aux Pays-Bas au cours de la période 1975-2000. Les données disponibles suggèrent que cette augmentation a été plus élevée aux Pays-Bas que dans la plupart des autres pays de l'Union européenne.

Cependant, la mortalité périnatale aux Pays-Bas a nettement décliné de 1960 à 1980. Apparemment, d'autres facteurs l'ont emporté sur les effets mentionnés ci-dessus. On peut citer les conditions de vie (logement, nutrition) et les soins périnataux. La revue des études sur les soins périnataux montre que le pourcentage relativement élevé d'accouchements à domicile aux Pays-Bas ne représente pas un accroissement de risque en cas de grossesse sans complication. Elle montre également qu'une « fraction évitable » théorique de mortalité périnatale (25-30 %) est similaire dans la plupart des pays de l'Union européenne, mais quelque peu plus basse en Suède et en Finlande [48]. Ce sont, de fait, les deux pays de l'Union européenne dont les taux de mortalité périnatale sont les plus bas.

L'accent porté ici sur la mortalité péri-

natale ne tient pas compte du phénomène immanent que l'augmentation de la survie de nouveau-nés (très) immatures et de (très) faible poids de naissance grâce aux innovations technologiques s'accompagne d'un nombre croissant d'enfants qui subiront des conséquences en termes de déficiences cognitives, neurologiques et comportementales [8].

Défis pour la politique de santé

La plupart des causes indiquées dans l'analyse des tendances de la mortalité relèvent d'interventions de prévention. Cela comprend :

- La réduction du tabagisme, spécialement durant la grossesse ;
- L'amélioration de la continuité et de la qualité des soins anténataux et périnataux, y compris le dépistage prénatal adéquat ;
- Le renforcement de l'approche « interculturelle » des soins périnataux ;
- La diminution des motivations économiques pour les grossesses tardives, par exemple en améliorant les possibilités de garde de jour pour les jeunes enfants.

La mise en perspective d'un problème de santé publique, ici la mortalité périnatale, pour lequel la performance est moins bonne, avec les résultats, spécificités et politiques mises en œuvre dans d'autres pays permet un éclairage intéressant et peut être une aide à la définition de politiques nationales. ★

Réflexions à brûle-pourpoint d'un visiteur assidu de Luxembourg

**Point de vue d'un
professionnel sur
l'évolution des
travaux – auxquels
il a participé
– de l'Europe
pour organiser un
système européen
d'information sur la
santé.**

Vus de l'extérieur, les développements dans le champ de l'information en santé au niveau européen peuvent paraître lents. Vus de l'intérieur, il n'en est rien. En effet, compte tenu de la grande diversité dans l'organisation des systèmes de santé des différents pays, mettre en place un système d'information qui permet d'obtenir des données et indicateurs comparables constitue une tâche par nature très difficile. Par ailleurs la santé est un des secteurs d'activité les plus dispersés, où interviennent un grand nombre d'acteurs, avec comme conséquence mécanique l'éclatement de l'information elle-même. On s'en rend bien compte lorsque, comme un administrateur de l'Insee peut le faire, on navigue au cours de sa carrière entre plusieurs endroits et qu'on peut comparer à d'autres champs de l'observation économique et sociale. Or cette constatation peut être étendue à un grand nombre d'autres pays¹.

Les systèmes d'information sur la santé se révèlent d'une extraordinaire variété dans les divers pays européens, avec des architectures à chaque fois différentes entre les instituts de statistiques, les instituts spécialisés dans la santé publique, les universités, la séparation ou le lien organique entre statistiques, études et recherche... Il serait donc illusoire de chercher un quelconque modèle, même si bien entendu l'expérience des collègues étrangers peut être

riche d'enseignements. Il est certain par exemple que nos collègues des pays fortement décentralisés sont parmi ceux qui ont le plus de difficultés dans la production de statistiques nationales, et donc, par là même, à s'inscrire dans les travaux d'harmonisation européenne. Cette observation ne constitue évidemment pas une mise en cause de la nécessité de statistiques infra-nationales, mais un rappel des conséquences éventuelles de mesures de décentralisation sur le processus de production statistique au niveau national.

Des résultats français mal valorisés

La participation aux travaux européens permet aussi de se faire une idée sur la place relative de la France sur les différents sujets. Cette place est souvent satisfaisante. Alors que les Français sont souvent perçus, si l'on en croit les enquêtes d'opinion réalisées à l'étranger, comme enclins à une certaine suffisance, j'ai au contraire ressenti plus d'une fois une propension bizarre dans le milieu de l'information en santé en France à négliger nos résultats et à mythifier ce qui se passe à l'étranger, essentiellement il est vrai en référence aux pays anglo-saxons nord-américains. Pourtant le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm a été le premier en Europe à créer un site Internet détaillé ; il est très agréable de se voir abordé au cours d'une réunion² par l'expert suédois, considéré comme l'homme de l'art par excellence sur le sujet, qui veut vous signaler sa grande satisfaction de la compétence et de la qualité du travail des experts français

1. Même s'il est vrai que la situation est particulièrement aiguë de ce point de vue en France. C'est ainsi qu'un collègue de l'OMS a pu me dire au cours d'une pause d'une réunion : « En France, on ne sait jamais qui fait quoi ». C'était en 1995 et depuis de nouveaux acteurs institutionnels sont encore apparus.

2. Lors d'une pause ; les pauses sont un moment privilégié pour parler franchement, voir la note 1.

Gérard Badéyan
Administrateur de l'Insee,
chargé de mission auprès
du Haut Comité de la santé publique



pour la mise en place d'une liste résumée de diagnostics en termes de morbidité hospitalière. Les experts français sont en première ligne sur les espérances en santé, le réseau des observatoires régionaux de la santé est considéré comme une référence... Lorsqu'on décide de s'attaquer à quelque chose, on voit en général très grand. Les statistiques de cadrage sur le handicap, par exemple, ont longtemps été défaillantes ; une fois décidée, l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID) se trouve d'un coup l'une des plus complexes réalisées en Europe, rejoignant sur ce point l'enquête santé.

Il ne s'agit pas de tomber d'un excès dans l'autre mais d'éviter un discours *a priori* négatif qui s'avère d'ailleurs improductif dans les faits et d'examiner de façon constructive la réalité, pour bien mettre en évidence les éléments sur lesquels un retard existe et prendre appui sur les recommandations des différents projets pour chercher à les combler.

En conclusion sur ce point, je dirai que j'ai été frappé quant au fond de la grande similitude des problèmes qui se posent dans les divers pays. Plus spécifiquement on peut dire qu'il existe en France des réponses sur beaucoup de sujets, mais qui sont souvent mal valorisées, HID constituant un contre-exemple que l'on espère annonciateur d'un nouveau cours, et peu, sinon pas du tout, coordonnées entre elles. La dispersion des producteurs d'information se couple paradoxalement avec une faiblesse, en nombre absolu, en moyens humains en comparaison de ceux de certains des pays de l'Europe des Quinze, qui de plus ne sont pas dispersés mais souvent concentrés dans de grands instituts de santé publique.

Autre constatation issue de ces comparaisons sur le tas, les rapports français sont très littéraires ; on est loin de la forme délibérément systématique des rapports de nos collègues hollandais, par exemple. Il est vrai qu'après tout Descartes a passé une plus longue partie de sa vie en Hollande qu'en France et y a écrit ses œuvres, mais l'on sait que le qualificatif de cartésien appliqué à ce genre de considérations constitue une caricature par rapport à la richesse de sa pensée.

Un travail commun et motivé des experts des États membres

Comme cela est présenté dans le dossier, deux directions générales de la Commission européenne interviennent dans le champ de l'information en santé : la DG Sanco, en charge de la santé, et Eurostat, direction

générale en charge des statistiques. Ce n'est pas trahir un secret ni faire un procès d'intention que d'écrire que les rapports entre les deux directions ont pu être concurrentiels et parfois conflictuels, chacune ayant une légitimité à intervenir dans ce champ. L'organisation du système statistique en France, avec l'existence de directions statistiques dans les ministères où interviennent les cadres de l'Insee, m'a permis d'être associé très tôt aux travaux des deux directions : à ceux d'Eurostat car les correspondants d'Eurostat sont de façon naturelle les services statistiques des États membres et à ceux de la DG Sanco car les correspondants de cette DG sont naturellement les ministères de la Santé. J'étais un des seuls à être dans ce cas de figure au démarrage du programme de surveillance de la santé en 1997. Lors des réunions du Comité du programme était régulièrement mis à l'ordre du jour une présentation par Eurostat de ses travaux dans le domaine de la santé publique, et réciproquement, lors des réunions du groupe de travail d'Eurostat sur les statistiques de santé publique, un représentant de la DG Sanco venait faire un point sur l'avancement du programme. À chaque fois je sentais une certaine perplexité chez bon nombre de collègues étrangers face à ces interventions croisées. Cette incompréhension était renforcée pour les projets figurant des deux côtés (task force d'Eurostat financée sous forme de projet par le programme de surveillance de la santé, pour les causes de décès par exemple). Rapidement la pression s'est faite croissante de la part des représentants des États membres pour une meilleure harmonisation et pour un règlement des contradictions les plus flagrantes. Une harmonisation de fait est venue de façon étonnamment pragmatique par les hommes : pour les trois quarts, ce sont désormais les mêmes personnes qui représentent les États membres aux réunions organisées par les deux directions ; et au sein de la Commission, un chemin important a été parcouru pour une meilleure coopération entre les deux directions à l'occasion de la mise en place du nouveau programme, même si l'organigramme d'ensemble demeure complexe, comme le montre la figure 1 page 23.

L'introduction dans le traité instituant la Communauté européenne d'un article consacré à la santé publique et sa prise en compte par la DG Sanco et Eurostat dans le domaine de l'information ont donné un coup d'accélérateur aux travaux antérieurs de l'OMS et de l'OCDE. À l'échéance des cinq premières années, les acquis principaux sont, à mon sens, la constitution de réseaux d'experts

motivés, une accumulation de connaissances sur l'existant, à la fois générales et thématiques, comme en témoignent la liste des projets et la diversité des articles présentés dans ce dossier, des propositions d'indicateurs sur une série de plus en plus large de thèmes et sur certains champs des avancées méthodologiques effectives vers la résolution des problèmes posés par la comparabilité des données. L'utilité et même la nécessité de comparaisons internationales fiables pour l'analyse et la décision en santé publique, au niveau européen bien entendu mais également à celui des États membres, font désormais l'objet d'un consensus. Aller au-delà d'une expression formelle d'accord et se donner les moyens effectifs de progresser dans cette direction demande cependant, à l'intérieur de chaque État, une volonté politique et administrative affirmée. En effet, pour un domaine qui continue à ressortir de la subsidiarité, même si l'on doit s'attendre à ce que certaines conclusions des travaux soient reprises par la Commission sous forme de communications, la ligne de plus grande pente conduit à ne pas s'embarrasser de considérations extérieures qui, au-delà du problème statistique bien connu des ruptures de séries, peuvent venir interférer avec des systèmes administratifs établis.

En France, la prise en compte des demandes européennes se fait d'autant plus facilement que les producteurs d'information sont eux-mêmes directement impliqués dans ces travaux. Le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm va ainsi adopter la liste de 65 causes définie au niveau européen à l'occasion du passage à la CIM-10 sur les données de l'année 2000. L'enquête santé 2002-2003 a pris en compte un certain nombre de questionnements européens. L'article sur la nutrition cite des exemples intéressants de prise en compte de recommandations de projets européens à un stade précoce du processus. Un exemple en sens contraire de difficulté de prise en compte de besoins d'information nouveaux au travers de systèmes administratifs se voit dans le champ de la périnatalité où il serait nécessaire de relever le poids et la durée de gestation de l'ensemble des enfants mort-nés pour pouvoir calculer les cinq premiers indicateurs définis par le projet européen concerné.

En conclusion un effet porteur indirect potentiellement très intéressant de ces développements européens peut être d'aider à la synergie entre les producteurs d'information en France, en les y impliquant et en utilisant les résultats de ces travaux comme fédérateurs sur des objectifs consensuels. ★

Le Bureau régional pour l'Europe de l'OMS et l'information de santé

Collecter les données statistiques de santé et améliorer la comparabilité des indicateurs est un rôle traditionnel du bureau de l'OMS pour l'Europe. La base de données Health For All est ainsi très utilisée. Par souci de cohérence le bureau renforce sa coopération avec l'Union européenne.

D' Yves Charpak
Conseiller du directeur régional,
Copenhague, Danemark

L'information en santé a vécu dans les vingt dernières années des changements profonds :

- par le volume d'information en circulation (des millions d'articles, livres...),
- par les outils d'élaboration, d'archivage, de sélection, et surtout de diffusion (Internet),
- par la variété des producteurs, plus nombreux, plus hétérogènes, parfois moins « scientifiques », parfois plus actifs (du militantisme au marketing et au lobbying, en passant même par un peu de « manipulation »),
- par l'espace de diffusion, quasi mondial pour certaines informations,
- par la variété croissante des « audiences », qui ne sont plus restreintes aux seuls professionnels, mais touchent en particulier les décideurs, de plus en plus demandeurs, et les usagers et malades eux-mêmes.

La tendance aujourd'hui est plutôt à la « surdose » d'information qu'au manque, même s'il reste encore de nombreuses « zones » d'absence réelle de connaissance. Bien souvent, lorsque l'information existe, elle pose des problèmes de volume, de sélection, d'accès, de disponibilité, de format, de lisibilité, de compréhensibilité pour l'audience visée, de niveau de détail, d'identification des sources, de transparence sur la méthodologie, de contrôle de qualité, etc. Et ainsi l'utilisateur final peine parfois à y trouver son compte.

On ne peut imaginer que ces changements pourraient n'avoir aucun impact sur les institutions en charge officiellement d'une partie de l'information de santé, même si elles ont parfois du mal à « suivre », à s'adapter, à accepter que ces changements soient irréversibles.

Et, bien entendu, cela s'applique tout parti-

culièrement aux organisations internationales. Il faut rappeler ici que le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (qu'on appellera OMS/Euro pour la suite) couvre 51 pays, ce qui inclut toute l'Europe de l'Ouest, du Centre et de l'Est, et donc l'Union européenne « élargie » ainsi que les pays encore candidats (y compris la Turquie), mais aussi les pays de l'ex-Union soviétique et les pays de l'ex-Yougoslavie.

Collecter et présenter les données statistiques

Et tout d'abord qu'entend-on par information de santé ? Il y a souvent confusion entre une définition assez restrictive qui ne considère que les données statistiques sur les états de santé des populations et éventuellement sur les systèmes de soins, et une approche plus large qui englobe toute production et dissémination de connaissance sur la santé. L'OMS/Euro est active dans l'information de santé bien au-delà des données quantitatives. En particulier, des développements majeurs sont en cours en partenariat avec la Commission européenne et d'autres partenaires internationaux et nationaux : le « Health Evidence Network » (HEN), soutenu financièrement par la France (délégation aux Affaires européennes et internationales du ministère de la Santé). Il s'agit d'offrir aux décideurs, et non plus seulement à la communauté médico-scientifique, une plate-forme d'accès à des informations sélectionnées et re-formatées. Mais le contexte de cet article, centré sur l'information statistique, nous amène à nous limiter pour la suite à la place de l'OMS/Euro dans ce champ uniquement.

L'OMS/Euro a traditionnellement joué un

rôle de collecteur de données statistiques de santé recueillies directement auprès de tous ses correspondants statistiques nationaux, eux-mêmes le plus souvent localisés dans les ministères de la Santé. Le principe de base « consensuel » était que, si les États membres fournissaient une information, ce n'était pas à l'OMS/Euro de la mettre en doute et de la vérifier. Tout au plus de proposer une aide, à la demande, sous forme de conseils pour améliorer les systèmes d'information nationaux. Dans le même temps l'OMS/Euro a développé un outil informatique convivial de présentation de ces données en vue de permettre des comparaisons entre pays sur des indicateurs communs sélectionnés. Il s'agit de la base de donnée Health For All (HFA database), qui est maintenant disponible « online » directement sur le web¹.

Si l'on en juge par le niveau de citation comme « information source » dans de nombreux documents officiels, cet outil, par sa simplicité, a certainement contribué à la prise de conscience qu'il est impératif de pouvoir faire des comparaisons internationales valides : la mortalité infantile, l'espérance de vie, la mortalité « prématurée », les mortalités par cancer, par accident de la route... sont des indicateurs de tous les jours, comme une sorte de « panier de santé de la ménagère », pour programmer des changements dans l'organisation des systèmes de santé ou mettre en œuvre des programmes spécifiques. Et c'est souvent par référence aux autres pays, proches de nous économiquement et socialement, que l'on décide de « faire quelque chose ».

Standardiser les données pour une meilleure comparabilité

Mais les limites et difficultés de cette approche se font aujourd'hui sentir.

Les données destinées aux comparaisons internationales doivent être standardisées, dans leurs définitions, leurs modalités de recueil et d'analyse. Cela a pu être obtenu en partie pour la mortalité, sur la base de la Classification internationale des maladies de l'OMS, encore que les responsables statistiques de certains pays, entre autres ceux de l'ex-Union soviétique, restent parfois attachés à des définitions et des situations de recueil différentes, par exemple pour la mortalité infantile. Ainsi, dans ces pays, il arrive que les décideurs fassent appel à d'autres sources pour la mortalité infantile (enquêtes *ad hoc* de la Banque mondiale, de l'Unicef, du CDC

d'Atlanta...), reconnaissant ainsi que leurs propres données officielles (et donc celles de HFA) ne les satisfont plus.

Dès lors que l'on dépasse la mortalité pour s'intéresser aux données de morbidité, le niveau de standardisation du recueil et donc de comparabilité des données nationales devient très réduit. Certaines organisations comme l'OCDE, voire des équipes de l'OMS et des centres collaborateurs de l'OMS, produisent des indicateurs spécifiques suffisamment homogènes pour servir aux comparaisons internationales, et ils sont dans la mesure du possible intégrés à la base de données HFA : indicateurs décrivant les systèmes de soins (nombre d'institutions et de professionnels, consommations, coûts...), surveillance de certaines maladies infectieuses, surveillance de certains risques pour la santé comme le tabac, l'alcool, l'environnement...

Pour aller plus loin, il est nécessaire de travailler avec les pays membres à sélectionner et accepter des définitions communes et des recueils similaires d'informations statistiques de santé. Il est vrai que l'OMS n'a qu'un rôle de conseil, de producteur de recommandations, et ne peut imposer des changements. Par contre l'Union européenne, par l'intermédiaire de sa direction statistique Eurostat et de sa direction en charge de la Santé publique : Sanco, a dans ce domaine une capacité de coordination beaucoup plus importante, même dans le cadre de la subsidiarité. De nombreux travaux sont en cours au sein de la Commission européenne pour définir des indicateurs essentiels, standardiser les recueils et la construction des indicateurs, rationaliser la circulation de cette information. Une approche envisagée par l'OMS/Euro pour le futur pourrait être de participer activement à ces travaux, en s'appuyant sur le partenariat déjà largement développé avec la Commission européenne pour éviter toute redondance et duplication : ainsi ces données pourraient être recueillies conjointement pour les pays de l'Union européenne et un travail de fond devrait être réalisé avec les autres pays sur la base de ces approches.

Cette vision européenne ne résoudra pas tous les débats concernant les indicateurs destinés aux comparaisons internationales pour les 192 pays membres des Nations unies. La négociation consensuelle, déjà complexe à l'échelle d'une région relativement homogène (l'Union européenne), le devient plus encore lorsqu'il s'agit de la région européenne de l'OMS (51 pays) et devient quasi impossible pour le monde entier. Pourtant ces comparaisons sont

importantes. Dès lors, il faut trouver des mécanismes permettant de discuter, de réguler et d'intégrer les demandes des organismes internationaux dans les recueils nationaux, même s'ils ne sont pas les plus pertinents à l'échelle nationale. Cela permettra d'éviter les apparentes incohérences actuelles qui conduisent à des recueils parallèles et contemporains du même type d'information, mais sous des formats différents, par tous les organismes concernés, qui éventuellement sous-traitent à des opérateurs communs, publics ou privés. C'est un peu ce qui se passe en ce moment avec l'enquête mondiale sur le tabac du CDC pour l'OMS (Genève) ou avec l'enquête mondiale sur la santé de l'OMS également, qui à l'échelle de la région européenne se superpose partiellement avec ce qui est préparé par la Commission européenne, et avec des enquêtes nationales souvent plus détaillées (en France en particulier).

La production d'informations statistiques n'est pas réservée aux organismes publics nationaux. Et il y a sans doute plus d'informations statistiques produites par des organismes en tout genre, qu'il s'agisse d'administrations ou d'organismes régionaux (ORS en France) ou locaux, d'opérateurs publics ou privés, de recueils permanents ou temporaires voire uniques... Ces informations sont rarement réintégrées dans les systèmes d'information nationaux conduisant soit à une perte d'information soit au court-circuit de la part des décideurs vis-à-vis des services statistiques « officiels » : ils vont là où l'information dont ils ont besoin existe, quelles que soient sa qualité et son origine.

Se rapprocher des demandes des décideurs

Et c'est à ce point du débat que se posent des questions essentielles concernant les systèmes d'information : À qui doivent-ils rendre service ? Quelle est leur utilité ? S'agit-il de mettre en œuvre pour le principe un processus pérenne et exhaustif quasi administratif, dont l'objectif devient vite de « bien fonctionner », ou s'agit-il de répondre à des questions essentielles qui se posent dans les systèmes de santé afin de permettre les décisions les plus efficaces ? Il semble bien que les systèmes d'information actuels peinent à répondre aux questions des décideurs, qui sont de plus en plus variées, changeantes avec le temps et avec les calendriers politiques. Ce constat conduit l'OMS/Euro à considérer que deux approches doivent être menées en parallèle : d'une part, bien entendu, renforcer le recueil permanent,

1. www.who.dk/hfadb.

fiable et exhaustif de certains indicateurs de base essentiels, mais d'autre part aussi aller chercher de façon *ad hoc* les informations existant ailleurs pour répondre du mieux possible à des demandes spécifiques des décideurs. La réponse classique jusqu'à présent était : « Désolé, mais nous n'avons pas cette information ». L'avenir pour les spécialistes de l'information de santé est d'être capable de dire : « Nous allons chercher ce qui existe, ce qui est le plus pertinent pour votre problème, le plus vite possible, sous la forme la plus adéquate et quelle qu'en soit la source si elle est de bonne qualité ». Bien entendu cela implique une évolution du métier vers une approche beaucoup moins administrative, plus proactive, plus réactive, basée sur une compréhension politique des enjeux et des échéances des décideurs, et moins centrée sur un souci de « perfection et pérennité sinon rien ». Pour aider cette nouvelle approche, l'OMS/Euro réalise pour toute la région européenne un « mapping » des sources d'informations existantes. Il restera alors à faire évoluer les pratiques des experts en systèmes d'information de santé pour qu'ils se saisissent de cet outil dans une nouvelle relation aux décideurs.

En conclusion, le métier d'expert de l'information quantifiée sur la santé doit évoluer pour se rapprocher des demandes réelles des décideurs. Cela implique de passer d'une vision un peu technico-administrative de l'information de santé à une approche de service, plus réactive. Il faut trouver un juste équilibre entre la nécessité de disposer de données similaires et de qualité parfaite dans tous les pays pour faire des comparaisons internationales valides et répétées et la nécessité de répondre à des questions ponctuelles ou locales par des indicateurs pertinents à un instant donné ou dans un lieu donné. Il faut sortir d'une logique de confrontation pour accepter la légitimité des différents points de vue, des différents niveaux de mesure et de comparaison. Il faut intégrer le plus possible les différentes approches, non pas pour les contrôler mais pour en optimiser l'efficacité. Vis-à-vis du travail de l'OMS/Euro, cela implique en particulier de mieux articuler le travail des techniciens (nationaux et OMS, qui sont déjà souvent en contact étroit) avec ceux des « diplomates », les représentants des pays à l'OMS (et de la France en particulier), qui ont la parole dans les organes de gouvernance de l'OMS (assemblée mondiale, comité régional) mais ne s'expriment que rarement sur ces sujets (contrairement à d'autres délégations nationales...). ★



Les indicateurs de santé : de l'Europe au niveau local, des cohérences à trouver

Rechercher des indicateurs permettant des travaux de comparaison entre les États membres et entre les régions est un chantier considérable à entreprendre.

Observer l'état de santé de la population, choisir les « bons » indicateurs, c'est-à-dire ceux qui produisent une information de qualité, ceux qui mesurent au plus près un événement de santé et en temps opportun : tels sont les enjeux auxquels sont confrontés tous ceux qui produisent ou utilisent les informations en santé.

Le chantier est vaste. Il est fondamental dans un domaine où les inégalités de santé ou les différences d'accès aux soins font irruption dans le débat public.

Mon propos est de montrer que les problèmes rencontrés dans l'élaboration de ces indicateurs ne doivent pas se traiter à un seul niveau. Il est indispensable d'accompagner cette réflexion de l'Europe au niveau local (ou du niveau local à l'Europe...), si l'on souhaite disposer d'outils utiles pour la décision politique.

Établir une continuité pour comparer

Tout d'abord, dans ce domaine où les outils sont encore perfectibles, il est important que les projets européens puissent trouver un relais tant au niveau national que régional ou local. Trop souvent ces projets s'élaborent dans des cénacles restreints et ne diffusent pas auprès du tissu des organismes ou institutions chargés de l'observation de la santé. L'Europe ne doit pas être un lieu abstrait et les organismes nationaux, au premier rang desquels le ministère, doivent jouer avec force et conviction ce rôle de relais. D'autres États membres savent l'utilité de cette fonction-relais. La France semble ne pas l'avoir réellement compris.

La continuité me paraît un maître mot

dans ce domaine. De l'Europe aux régions, il est indispensable de mener les projets en parallèle. Il faut développer les articulations pour que puissent être conduits des travaux de comparaison. L'Union européenne tente de renforcer cette capacité de comparaison entre les États membres. Il me semble important de souligner qu'il est tout aussi nécessaire, et utile, de mener des comparaisons régionales, voire infra-régionales. Ainsi, à titre d'exemple, nous avons besoin de mieux connaître les différences existant dans le domaine de la consommation alimentaire et de la nutrition et de les mettre en regard d'indicateurs de santé. Dans cette illustration, si le niveau national peut être intéressant, il ne pourra expliquer les variations existant au sein de la population française. Autre exemple, les travaux récents montrent bien que les inégalités de santé doivent s'approcher à des niveaux fins pour fournir des stratégies d'actions cohérentes. N'oublions pas également l'importance grandissante des interactions entre régions voisines d'États membres différents, nécessitant de disposer de données comparables à travers des modes de recueil souvent très différents.

Le développement de l'observation et la surveillance de la santé nécessitent également une approche de plus en plus complexe. Se limiter aux causes de mortalité ou à quelques indicateurs de morbidité hospitalière n'a pas grand sens dans un contexte où la majeure partie des problèmes de santé se déclinent sur le mode chronique. Il faut investir de nombreux domaines, permettant de mieux connaître la prévalence et les caractéristiques des maladies chroniques et invalidantes et du

Laurent Chambaud

Président de la Société française de santé publique

handicap. Il faut intégrer la santé au travail, secteur traditionnellement à part dans le recueil des données, comme si le travail était totalement exclu de la vie en société. Il faut approcher de plus près l'ensemble des déterminants de la santé, y compris les déterminants sociaux ; il faut mieux connaître l'environnement physique et être en mesure d'associer, sur une base routinière, mesures métrologiques et mesures sur l'état de santé ; il faut associer à cette plate-forme d'observation les éléments notables de l'offre de soins, préventifs et curatifs ; il faut élaborer des indicateurs sur des domaines particulièrement négligés dans notre pays comme la pratique professionnelle ou l'organisation du système de santé. Enfin, il faut intégrer la dimension économique à travers les notions de coût efficacité et d'efficience.

Il y a donc un travail considérable à effectuer pour mieux organiser cette observation, définir des indicateurs de base et des modalités de construction de ces indicateurs. À mon sens, cet effort doit avant tout être produit pour permettre de définir un « panier d'observations » qui permette aux régions de se comparer entre elles, ce qui est pour l'instant extrêmement difficile. Le seul instrument disponible est celui développé par la Fédération des observatoires régionaux de la santé, sans véritables moyens ni reconnaissance institutionnelle.

Enfin, la réflexion sur les indicateurs est entièrement liée à l'utilisation qui en sera faite. Il ne s'agit pas seulement d'un travail de recherche sur les indicateurs, mais également de notre capacité à dynamiser les volontés professionnelles autour des données sur l'état de santé de la population. Nous devons être en mesure d'élaborer un modèle associant mise en place de données, diffusion et valorisation des informations pour les preneurs de décisions et pour les populations concernées. Il nous faut également mettre en relation l'élaboration d'indicateurs et la mise en place et l'évaluation d'actions en santé publique. Si nous n'y prenons garde, l'étendue du champ d'utilisation des informations peut aboutir à la production de données hétérogènes, atomisant les stratégies et diluant notre analyse.

De l'Europe au niveau local, la recherche de plus de cohérence dans les indicateurs est une nécessité. Il est indispensable que les différents niveaux alimentent la réflexion. L'Europe ne se construit pas uniquement dans les projets phares européens. Elle se construit également tous les jours dans nos préoccupations quotidiennes. ★

bibliographie

- Achterberg P. *et al.* *A healthy start. Mortality around birth in the Netherlands : trends and causes from an international perspective*. Bilhoven : RIVM, report 271558003, 2001.
- Berthod-Wurmser M. *La Santé en Europe, le système de santé grec*. Paris : La Documentation française, Vivre en Europe, 1994.
- Beseke F., Hallauer J. F. *Das Gesundheitswesen in Deutschland*. Deutscher Ärzte-Verlag, 1999.
- Bingham S. A., Cassidy A., Cole T. J. *et al.* « Validation of weighed records and other methods of dietary assessment using the 24 h urine nitrogen technique and other biological markers ». *Br J Nutr Apr* ; 73 [4] : 531-50, 1995.
- Brugha R. C. *et al.* « The List of Threatening Experiences : a subset of 12 life event categories with considerable long term contextual threat ». *Psychol Med* 15 :189-194, 1985.
- Chappert J.-L., Péquignot F., Pavillon G., Jougla E. Évaluation de la qualité des données de mortalité par suicide : « Biais et impact sur les données nationales en France, à partir de l'analyse des causes indéterminées quant à l'intention ». *Convention d'étude de la Drees, n° 01. 1400. 20* ; 2002, 42 p.
- Conseil de l'Europe. Série « Structure et fonctionnement de la démocratie locale et régionale ». Strasbourg : Conseil de l'Europe, 1992-2000.
- Den Ouden A. L. *et al.* « Sequelae of premature birth : substantial medical consumption and physical limitations ; survey among parents of 10-years olds ». *Ned Tijdschr Geneesk* 1998 ; 142 : 138-142.
- Di Renzo G. C., O'Herlihy C., van Geijn H. P., Copray F. J. « Organization of perinatal care within the European community ». *European Journal of Obstetrics, Gynecology, & Reproductive Biology*. 1992 ; 45 [2] : 81-7.
- Duriez M., Lequet-Slama D. *Les systèmes de santé en Europe*. Paris : Presses universitaires de France, Que sais-je n° 3343, 1998.
- Eurostat. *Demographic Statistics 1999*. Luxembourg : Commission européenne, 1999.
- Eurostat. *Harmonisation of recommended core units, variables and classifications*. Luxembourg : Eurostat, mai 2000.
- Favier J. C., Ireland-Ripert J., Toque C., Feinberg M. *Répertoire général des aliments, table de composition. 2^e édition*. Paris : Tec et Doc Lavoisier, 1995.
- Graafmans W. C., Richardus J. H., Macfarlane A. *et al.* « Comparability of published perinatal mortality rates in Western Europe : the quantitative impact of differences in gestational age and birthweight criteria ». *Bjog*. 2001 ; 108 [12] : 1237-45.
- Health care system in transition*. Série « European observatory on health care system ». Copenhague : 1996-2001.
- Jougla E., Pavillon G., Rossollin F., De Smedt M., Bonte J. « Improvement of the quality and comparability of causes of death statistics inside the European Community ». *Rev Epidémiol santé publique* 1998 ; 46 : 447-456.
- Jougla E., Rossollin F., Niyonsenga A., Chappert J. L., Johanson L. A., Pavillon G. *Comparability and quality improvement in European causes of death statistics*. Eurostat, Project 96/S 99-5761/EN, 2001 : 190 p. europa.eu.int/comm/health/ph/programmes/monitor/fp_monitoring_1998_frep_04_en.pdf
- Jougla E., Péquignot F., Chappert J.-L., Rossollin F., Le Toullec A., Pavillon G. « La qualité des données de mortalité sur le suicide ». *Rev Épidémiol santé publique* 2002 ; 50 : 49-62.
- Jougla E., Salem G., Gancel S., Michel V., Kurzinger M. L., Pavillon G., Rican S. *Atlas on mortality*. Eurostat, Health statistics, parution 2003.
- Kessler R. C. *et al.* « The WHO CIDI Short-Form ». *Int J Methods Psychiatr Research* 1998 ; 7 :172-85.
- McQuide P. A., Delvaux T., Buekens P. « Prenatal care incentives in Europe. Study Group on Barriers and Incentives to Prenatal Care in Europe ». *J Public Health Policy*. 1998 ; 19 [3] : 331-49.
- Ministère de la Santé du Danemark. *Annex A : Assessment of available health data in the EC ; Annex B : Description of indicators ; Annex C : Health resources and price statistics*. Copenhague/Luxembourg : Working Party on Community Health Data and Indicators, Octobre 1994.
- Ministère de la Santé du Danemark. *Life-time in Denmark. Second report from the Life Expectancy Committee*. Copenhague : Statens Information, 1994.
- Ministère de la Santé et de la Consommation d'Espagne. *Estrategia de salud en el año 2000 en España*. Madrid : 1990.
- OCDE, Credes. *OCDE Health Data 1999*. 1999.
- OCDE. *A System of Health Accounts, version 1.0*. Paris : OCDE, 2000.
- OCDE. *General guidelines for updating OECD Health Data 2001*. Paris : OCDE