



Conseil économique et social

Distr. générale
20 décembre 2002
Français
Original: anglais

Commission de statistique

Trente-quatrième session

4-7 mars 2003

Point 3 b) de l'ordre du jour provisoire*

**Statistiques démographiques et sociales :
statistiques de la santé**

Rapport du Bureau australien de statistique sur les statistiques de la santé

Note du Secrétaire général

Résumé

Le Secrétaire général a l'honneur de transmettre à la Commission de statistique le rapport du Bureau australien de statistique sur les statistiques de la santé. Ce rapport décrit brièvement l'actuel système australien de statistiques de la santé. Il répertorie les principaux acteurs et analyse le rôle et les responsabilités de certaines administrations et de certains comités importants qui animent le développement du système d'information sanitaire en Australie; il décrit les principales sources de données et indique les diverses formules qui sont utilisées pour organiser la collecte et la publication de ces statistiques; il présente également les activités de l'Australie dans les instances internationales et indique les domaines où une collaboration internationale serait de nature à faire progresser le système des statistiques de la santé dans chaque pays. La Commission est invitée à faire connaître ses observations sur les questions soulevées au paragraphe 58.

* E/CN.3/2003/1.



Rapport du Bureau australien de statistique sur les statistiques de la santé

Table des matières

	<i>Paragraphes</i>	<i>Page</i>
I. Introduction	1–9	3
II. Les acteurs de la politique suivie	10–18	4
A. Santé de la population	10–11	4
B. La santé des Aborigènes et des insulaires du détroit de Torres	12	4
C. Performance des systèmes de santé et personnel soignant	13–15	5
D. Sécurité, qualité et coordination des soins	16–18	5
III. Principales sources de données sur la santé en Australie	19–28	6
IV. Problèmes statistiques	29–42	7
A. Normes et classifications	30–32	8
B. Structures et plans de développement de l'information	33–35	8
C. Gestion de l'information sanitaire	36	9
D. Raccordement des données	37–38	9
E. Mesures biochimiques et physiques	39	9
F. Données sur l'état de santé des autochtones	40–41	10
G. Les lacunes des enquêtes sur la population	42	10
V. L'infrastructure de l'information sanitaire	43–51	11
A. Structure des données sur la performance des établissements de soins	45–46	11
B. Ensembles de données nationales	47	11
C. Glossaire des données sanitaires et base de données nationale	48	12
D. Classifications sanitaires	49	12
E. Classifications géographiques	50	12
F. Diffusion	51	13
VI. Activités internationales	52–54	13
VII. Les problèmes soulevés par les activités internationales	55–57	13
VIII. Problèmes à examiner	58	14
Annexe		
La collecte et l'utilisation des données sanitaires en Australie		16

I. Introduction

1. L'Australie s'est dotée d'un ensemble complet et largement utilisé de statistiques de la santé, qui est le résultat d'une très bonne collaboration entre les différentes administrations et le secteur des soins de santé. Le présent rapport décrit les principales sources de données sanitaires et répertorie les structures qui ont été progressivement mises en place pour améliorer la normalisation et l'intégration des activités statistiques en Australie. De l'avis des statisticiens de la santé, le système national présente plusieurs aspects qu'il faut encore développer, mais l'Australie a d'ores et déjà un système assez riche et efficace d'information sanitaire.

2. Le système de santé australien présente une grande diversité des modalités de planification, de financement, de prestation et de réglementation des soins, qui sont dispensés aussi bien par le secteur privé que par le secteur public. Le système de santé relève à la fois du premier et du deuxième niveaux de gouvernement en Australie : le Ministère fédéral de la santé et les autorités sanitaires des États et territoires.

3. Avec l'Institut australien de la santé et de la protection sociale (AIHW) et le Bureau australien de statistique, ces administrations jouent un rôle essentiel dans la collecte et la publication d'informations sur la santé publique et la protection sociale de la population. Aux termes de l'Accord national sur l'information sanitaire, un plan national de développement de l'information sur la santé publique définit des priorités nationales dans ce domaine; ce plan est examiné par le Conseil consultatif des ministères de la santé des États. Le Groupe national de gestion de l'information sur la santé publique (NHIMG) a été créé pour superviser l'application de cet accord.

4. Le Bureau australien de statistique est chargé de produire un large ensemble de statistiques économiques et démographiques. Il réalise tous les cinq ans un recensement de la population, compile des statistiques de l'état civil et des causes de décès, à partir des données d'état civil, et réalise un ensemble assez complet d'enquêtes auprès des ménages, notamment pour ce qui concerne les questions sanitaires. Il collecte également des données sur les résultats économiques des entreprises du secteur de la santé.

5. L'Institut australien de la santé et de la protection sociale (AIHW) est chargé de son côté de produire ou réunir un ensemble complet de statistiques et d'informations sur la santé publique et la protection sociale. Il compile des données provenant des différents secteurs qui interviennent dans la fourniture des services de soins et de protection sociale, les registres de notification des maladies à déclaration obligatoire, et un large ensemble d'autres sources; il utilise aussi largement les données sanitaires collectées par le Bureau australien de statistique et mène certaines enquêtes. Cet institut établit tous les deux ans un grand rapport sur la santé des Australiens.

6. L'AIHW et le Bureau australien de statistique travaillent ensemble pour assurer au maximum la cohérence, la couverture et l'utilisation des données qu'ils produisent chacun de son côté.

7. Étant donné la nécessité d'une démarche nationale dans le domaine de la santé publique et de la santé en général, les autorités fédérales et celles des États et territoires ont établi un partenariat national pour la santé publique. C'est une

collaboration qui cherche à améliorer l'état de santé des Australiens et, en particulier, des groupes les plus exposés aux risques pour la santé. L'une des tâches de ce partenariat est de publier des statistiques de la santé publique.

8. Le Groupe de travail sur l'informatisation des dossiers médicaux a été constitué en 1999; il coordonne l'informatisation des dossiers médicaux. Il a recommandé la création d'un réseau national d'information sur la santé publique (HealthConnect), qui assure la collecte systématique (au lieu où sont dispensés les soins), le transfert, le stockage et le recouvrement de l'information clinique et démographique sous forme de résumés de chaque événement médical concerné. Une partie de ce projet consiste à assurer la cohérence des actions des autorités fédérales et des États, de façon à assurer une protection appropriée de la confidentialité des informations concernant les patients. Ce projet présente sans doute un intéressant potentiel statistique, qui serait cependant limité par le fait que l'adhésion y serait sans doute purement volontaire.

9. Le Comité consultatif national sur les normes en matière d'information sur la santé a été constitué pour normaliser à l'échelle du pays les normes appliquées en matière de terminologie médicale, de communication et de confidentialité.

II. Les acteurs de la politique suivie

A. Santé de la population

10. Le Plan national de développement de l'information sur la santé publique de 1999 a recommandé l'adoption de plusieurs stratégies et initiatives afin d'améliorer la portée, l'utilisation et la publication d'informations sur la santé publique et afin de donner des informations factuelles utilisées pour appliquer les stratégies de santé publique ou suivre leur réalisation.

11. Il est indispensable en particulier de mieux comprendre les facteurs qui déterminent l'état de santé de la population, en particulier l'incidence des grandes maladies chroniques. L'impact de ces facteurs sur les groupes qui ont des besoins spéciaux, notamment l'enfance et la jeunesse ainsi que les Aborigènes et les habitants des îles du détroit de Torres, retient de plus en plus l'attention. C'est sur ces facteurs que doivent agir les politiques de la santé publique.

B. La santé des Aborigènes et des insulaires du détroit de Torres

12. La santé des Aborigènes et des habitants des îles du détroit de Torres demeure une des grandes questions de santé publique en Australie. Les autorités fédérales, des États et des territoires sont de plus en plus désireuses de surveiller l'efficacité des programmes et l'évaluation des politiques conçues pour améliorer l'état de santé de ces groupes qui font partie de la population australienne et des services qui leur sont dispensés. Cela a entraîné une demande croissante d'informations de qualité régulièrement publiées sur la santé des populations autochtones à divers niveaux géographiques, en vue d'élaborer des indicateurs de performance de la prestation des soins qui permettront de distinguer les différents facteurs sociaux et autres qui déterminent l'état de santé de ces populations et fournir des données chronologiques sur celui-ci.

C. Performance des systèmes de santé et personnel soignant

13. La prestation de services de soins de qualité dépend de l'existence d'un personnel soignant qualifié. Il faut en particulier des infirmiers spécialisés, et la demande dépasse l'offre, comme c'est le cas aussi dans certaines spécialisations médicales. Pour autant, le changement technologique et les autres changements structurels affectent la composition, par qualification, du personnel nécessaire dans le secteur de la santé. La répartition originale de la prestation des soins, qui dépend souvent de celle des soignants qualifiés, demeure un des principaux problèmes que doivent résoudre les autorités médicales et les responsables de l'enseignement de la médecine.

14. Comme l'état de santé de la population australienne n'est pas du tout le même dans l'ensemble du pays, la réduction des inégalités devant la santé est l'un des principaux indicateurs de performance du système de santé. Il y a en effet en Australie, en dehors des Aborigènes et des habitants des îles du détroit de Torres, d'autres groupes qui demeurent vulnérables en raison de leur situation socioéconomique, de leur âge, du lieu où ils habitent et d'autres caractéristiques, par exemple la population carcérale.

15. Indépendamment du problème des personnels de santé, le débat public se poursuit au sujet des pressions qui s'exercent sur le système de santé, notamment la question de savoir s'il peut continuer à exister dans sa forme actuelle et à produire des résultats de grande qualité. Les systèmes d'information existants apportent à ce débat les informations les plus diverses, mais il n'est pas rare qu'on demande toujours plus de données et de nouvelles analyses des informations existantes. Le Comité consultatif des ministères de la santé des États de l'Australie a créé un Comité national de suivi de la performance des établissements de soins, afin d'élaborer des normes de référence et de publier des indicateurs de performance du système de santé.

D. Sécurité, qualité et coordination des soins

16. Les ministres de la santé des États fédérés ont créé le Conseil australien de la sécurité et de la qualité des soins de santé; ce conseil est chargé d'élaborer une stratégie nationale d'amélioration de la sûreté et de la qualité des soins dans les hôpitaux et dans les autres centres de soins; il constitue aussi une structure nationale chargée de surveiller, de gérer et de prévenir les événements qui seraient contraires à la santé publique et de déterminer et mesurer la performance du système de soins, et notamment par des recherches appliquées sur les différents systèmes d'informations cliniques et administratives.

17. Les représentants des usagers, des soignants et des autorités chargées de financer la santé ont constaté qu'il fallait une plus grande cohérence de la prestation des soins de santé afin d'améliorer la continuité des soins et des issues de santé chez les individus.

18. L'application de la télématique et de l'informatique à l'amélioration de la cohérence des systèmes de soins, pour les patients, créera une demande de contrôle d'un ensemble toujours plus complexe de services et offrira des possibilités de développement de l'information. Très prometteur à cet égard, le nouveau réseau HealthConnect de données médicales informatisées, est conçu pour améliorer l'état

de santé de tous les Australiens tout en préservant la confidentialité des données concernant les patients.

III. Principales sources de données sur la santé en Australie

19. Les statistiques sont assez bien développées en Australie, les données d'état civil étant établies de longue date. Les registres de décès permettent d'établir, depuis 1907, les statistiques des causes de décès. Le codage des causes multiples de décès a été introduit en 1997, à l'occasion de la mise en oeuvre du codage de la dixième révision de la Classification internationale des maladies.

La dixième révision de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes

20. D'abondantes informations sur la santé publique sont également recueillies et diffusées grâce aux pièces administratives établies à l'occasion de la prestation de soins dans les hôpitaux. La base de données sur la morbidité hospitalière de l'AIHW collecte des données sur le traitement des patients, les diagnostics, les traitements et leur coût relatif, ainsi que les caractéristiques démographiques des patients; la base de données de l'AIHW sur les établissements hospitaliers collecte des données sur les dépenses de santé, leur type, le nombre et la taille des hôpitaux publics. Le Bureau australien de statistique recueille des données similaires sur les établissements hospitaliers privés.

21. Le Bureau australien de statistique collecte des informations sur la composition du personnel soignant grâce au recensement de la population et du logement; il rassemble également des informations sur le niveau de formation professionnelle du personnel soignant grâce aux données recueillies auprès des universités par le Ministère de l'éducation, de la science et de la formation professionnelle. Des données complémentaires sont recueillies sur le personnel soignant lors du processus ordinaire de certification professionnelle. Pour publier des données sur les dépenses de santé et l'origine du financement, diverses sources sont utilisées, notamment les bases de données des caisses privées d'assurance maladie et des autorités sanitaires des États et des territoires, les données sur la rémunération des travailleurs et celles des caisses d'assurance des véhicules automobiles.

22. Les données sur la situation médicale des patients et sur les traitements qu'instituent les généralistes sont collectées dans le cadre de l'enquête « Amélioration de l'évaluation et des soins ». Le Bureau australien de statistique collecte des données sur la médecine privée, et en particulier sur les caractéristiques démographiques des médecins, leur qualification, leur nombre d'heures de travail et le nombre de consultations par semaine; de même, dans l'enquête « Autres services de soins », le Bureau australien de statistique collecte des données sur l'emploi, le revenu et les dépenses des autres catégories de soignants, dans des spécialités telles que la dentisterie et l'optométrie.

23. Certaines maladies diagnostiquées par les médecins font l'objet d'une déclaration obligatoire centrale à l'échelle du pays. Par exemple, le cancer est une maladie à déclaration obligatoire dans tous les États et territoires de l'Australie, de sorte que les données sur l'incidence du cancer ont une couverture géographique

pratiquement complète. Cependant, les données collectées sont surtout démographiques et restent limitées aux individus qui ont été amenés à consulter.

24. Pour fournir des informations sur l'ensemble de la population australienne et pour faciliter la recherche sur les questions telles que l'inégalité devant la santé due à des handicaps sociaux ou démographiques, un système complet d'enquêtes sur la santé de la population a été mis en oeuvre en Australie.

25. Le Bureau australien de statistique réalise ainsi tous les trois ans une enquête nationale sur la santé et tous les six ans une enquête sur les incapacités, le vieillissement et les soignants, en s'appuyant sur un échantillon assez nombreux de ménages. Il existe aussi plusieurs enquêtes sur la santé de la population, dans tout un ensemble d'établissements et d'administrations, mais leur teneur et leur couverture dépendent de leurs objectifs.

26. L'AIHW compile des données sur les soins dispensés aux personnes ayant des incapacités, ces données étant établies à partir des pièces administratives liées à la prestation de soins.

27. Le Bureau australien de statistique a récemment mené la première de ses enquêtes sociales générales (auprès des ménages), qui a permis de collecter certaines données sur un ensemble de problèmes sociaux. Les résultats seront disponibles l'an prochain et serviront de base à une analyse des corrélations entre divers problèmes sociaux, parmi lesquels la santé et les incapacités. Le Bureau australien de statistique a également récemment réalisé des enquêtes sur l'état de santé et la situation sociale générale des populations autochtones, afin de permettre une analyse des politiques suivies. En effet, l'état de santé des autochtones, en Australie, est sensiblement plus mauvais que pour l'ensemble de la population; ce problème est examiné plus bas. Cependant, il existe encore de larges possibilités d'améliorer la coordination et l'harmonisation des différentes enquêtes et on s'est déjà engagé dans cette voie.

28. Les composantes du système d'information sanitaire de l'Australie sont décrites de façon plus détaillées à l'appendice.

IV. Problèmes statistiques

29. Le système australien d'information sur la santé se heurte à tout un ensemble de problèmes qui se posent à propos d'activités aussi variées que l'élaboration, la collecte, la gestion et la diffusion des données. L'amélioration du rapport coût-efficacité, dans ce système, est une question fondamentale qui concerne les moyens d'améliorer la qualité et la pertinence des données collectées, la comparabilité entre les différentes séries de données par l'adoption de définitions et méthodes standardisées et l'accès des chercheurs aux données dont le caractère confidentiel, pour chaque usager ou enquêté, doit être préservé. Avec le passage à l'informatisation des dossiers médicaux, le public, mais également les soignants, se préoccupent du respect de la confidentialité, de l'éthique médicale et de la propriété des données. Certaines de ces questions sont présentées ici.

A. Normes et classifications

30. Les normes internationales, de même que les révisions apportées à la classification internationale des maladies et la nouvelle classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, sont généralement adoptées sans retard dans les statistiques officielles de la santé.

31. L'Australie continuera à développer et à appliquer les normes et classifications nationales. Comme il est proposé d'étendre le système national d'information sur la santé à des questions telles que l'informatisation des dossiers médicaux, les réseaux, la santé publique, la performance et la sécurité du système de santé, il est impératif de renforcer l'ensemble des normes actuellement appliquées et les mécanismes de coordination pour s'assurer que les pratiques optimales sont bien appliquées au niveau national, dès le début de ces processus, afin d'éviter les coûts et les tensions associés à la normalisation ultérieure de pratiques disparates.

32. Les travaux en cours sur le développement et l'acceptation d'ensembles minimaux de données nationales doivent être étendus à des domaines tels que les services organisés par les collectivités locales, et aux raisons du recours aux services d'urgence des hôpitaux. Il faut également déterminer dans quelle mesure les statisticiens se conforment à ces règles de collecte minimale de données et aux normes associées.

B. Structures et plans de développement de l'information

33. Il existe en Australie tout un ensemble de structures pour la mesure et la publication de données sur la santé publique. Certaines de ces structures reprennent l'organisation du système de santé en Australie et suivent les exigences de publication des données; d'autres structures de collecte de données partent de la relation entre les facteurs qui retiennent sur l'état de santé de la population, notamment les comportements et modes de vie individuels, les facteurs environnementaux et la réactivité du système de santé publique. Dans certains cas, la structure utilisée est complétée par un ensemble d'indicateurs facilitant la notification des données, par exemple le Cadre national de suivi de la performance des établissements de soins, dont on trouvera plus bas une description détaillée.

34. Dans de nombreux cas, la structure en question sert de base à un plan de développement de l'information, ou est utilisée parallèlement. Un tel plan se confond alors avec la stratégie nationale d'identification des priorités et d'amélioration des données. Les priorités peuvent concerner la rationalisation ou l'extension des activités de collecte de données, l'amélioration de l'utilisation et de la publication de l'information, l'utilisation accrue des normes dans toutes les activités statistiques et surtout le recensement des rôles et des attributions des organismes concernés.

35. Ces structures et ces plans de développement de l'information ont été développés, ou sont en cours de développement, pour des domaines tels que la santé publique et la santé mentale, ainsi que pour le suivi de l'état de santé de groupes tels que les Aborigènes et les habitants des îles du détroit de Torres, les enfants et les adolescents, les habitants des zones rurales et des localités reculées.

C. Gestion de l'information sanitaire

36. Pour que l'information sanitaire réponde aux besoins des administrateurs des systèmes de santé, des organismes de financement et des usagers, elle doit être de qualité suffisante, fournie à temps, et d'accès facile. Ainsi, le développement et l'application de directives sur des pratiques optimales, de protocoles et de normes pour l'établissement, la collecte, la compilation, l'analyse et la diffusion des données sont des éléments essentiels d'un système appelé à produire une information de qualité et d'un coût raisonnable. Un travail important a été accompli, sous forme d'un glossaire des données sanitaires, de classifications types et d'ensembles de données, et ces travaux se poursuivent. Les données sanitaires sont bien utilisées, en Australie, mais il est prévu de faire plus car il reste beaucoup à faire.

D. Raccordement des données

37. Le raccordement des données sanitaires est devenu un instrument très précieux, largement accepté, de suivi des services sanitaires et des issues de santé. Il permet en effet d'améliorer la qualité des soins dispensés à chaque patient en assurant leur coordination dans l'ensemble du système de soins. À cet effet, le raccordement des données nécessite l'existence d'interfaces entre les divers éléments du système de soins : généralistes, hôpitaux, soins pour personnes âgées en établissement et soins à domicile. Dans la perspective de la recherche, le raccordement des données est un moyen précieux et relativement peu coûteux d'examiner l'aiguillage des patients dans l'ensemble du système de soins.

38. Les techniques permettant de raccorder les ensembles de données dépendront de la nature des données collectées : pièces administratives ou dossiers médicaux. Néanmoins, il est essentiel que le raccordement des données protège la confidentialité et aide à dissiper les préoccupations que le public peut avoir à cet égard. Des directives de confidentialité doivent être définies, approuvées, appliquées et contrôlées à l'échelle nationale. Le Comité d'éthique doit approuver d'abord les procédures en question et les recherches qu'on envisage de faire sur les ensembles de données ainsi raccordées. Certaines des activités rendues possibles par le raccordement de données, en Australie, sont exposées plus bas.

E. Mesures biochimiques et physiques

39. Les données administratives collectées offrent généralement la possibilité d'établir certaines données sur les diagnostics posés; les enquêtes sur les ménages, d'un autre côté, comportent généralement des données communiquées par les intéressés eux-mêmes. L'existence de lacunes dans les statistiques de la santé de la population australienne tient à l'absence de programme d'enquête régulière permettant de collecter des mesures physiques et biochimiques. Des mesures élémentaires, telles que celles de la taille et du poids, seraient pourtant très utiles pour déterminer la prévalence de la surcharge pondérale et de l'obésité dans la population australienne. Les facteurs biologiques tels que la pression artérielle et les taux de cholestérolémie sont nécessaires pour dégager des données sur les grands problèmes de santé publique tels que le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'hypertension et d'autres maladies chroniques. Le Ministère de la santé, l'AIHW et

le Bureau australien de statistique s'efforcent actuellement ensemble de combler cette lacune. Une enquête pilote est prévue en février 2003 : ce sera la première Enquête quantitative sur la santé des Australiens (AHMS) et, si elle est menée à bien, elle pourrait alors être répétée, au niveau national, par l'AIHW, parallèlement à la prochaine Enquête nationale sur la santé publique du Bureau australien de statistique en 2004-2005.

F. Données sur l'état de santé des autochtones

40. À bien des égards, l'identification des Australiens autochtones demeure inadéquate. Le Bureau australien de statistique a élaboré un questionnaire standard permettant d'identifier les Aborigènes et les habitants des îles du détroit de Torres dans le recensement, dans les données d'état civil, dans la collecte de pièces administratives et dans les enquêtes sur la population. Cependant, toutes les circonscriptions n'ont pas des moyens adéquats d'identifier les autochtones aux fins de l'état civil, notamment leur mortalité, et la couverture offerte par les hôpitaux varie considérablement. Le Bureau australien de statistique, l'AIHW et les administrations travaillent ensemble pour améliorer le degré de complétude de toutes ces collectes de données. Des consultations assez approfondies ont été menées avec les populations autochtones à cet effet. Le Bureau australien de statistique a mis au point une stratégie d'enquête sur les Aborigènes et les habitants des îles du détroit de Torres, étant entendu que les méthodes appropriées pour les populations autochtones qui vivent dans des villages dispersés diffèrent nécessairement de celles qui sont utilisées dans les enquêtes nationales. Le Bureau australien de statistique cherche à améliorer la couverture, la fréquence, la pertinence et la rapidité de production des données collectées grâce aux enquêtes auprès des populations autochtones.

41. Il est largement reconnu que l'état de santé des Australiens autochtones est plus mauvais que celui de tout autre groupe d'Australiens, de sorte qu'il est impératif de collecter sans retard des données utiles sur leur situation sanitaire. Cependant, il ne faut pas non plus perdre de vue que ce groupe risque de faire l'objet d'enquêtes trop nombreuses, dans le souci d'obtenir les données nécessaires à la confection et à l'évaluation d'une politique. Pour l'éviter, il faut s'attacher à utiliser au mieux les données actuellement disponibles, améliorer la coordination des différentes collectes de données et collaborer avec les représentants des autochtones pour veiller à ce que leurs principales préoccupations soient bien prises en compte dans l'activité statistique.

G. Les lacunes des enquêtes sur la population

42. En dépit d'un programme important d'enquêtes sur la population à l'échelle de tout le pays, il existe plusieurs lacunes dans cette entreprise et l'Australie ne dispose toujours pas d'enquêtes longitudinales non plus que d'enquêtes permettant de collecter des données détaillées dans des disciplines telles que la diététique et la psychiatrie. Bien qu'une enquête nutritionnelle nationale ait été réalisée en 1995 (en association avec l'enquête du Bureau australien de statistique sur la santé publique) et une enquête sur la santé mentale et le bien-être en 1997, il n'est pas actuellement envisagé de refaire régulièrement l'une ou l'autre de ces enquêtes. Cependant, l'enquête nationale sur la santé des ménages, faite tous les trois ans par le Bureau

australien de statistique et par les autorités sanitaires de plusieurs États et territoires, permet de collecter certains indicateurs de base relatifs aux habitudes alimentaires et de se faire une idée générale de la santé mentale de la population.

V. L'infrastructure de l'information sanitaire

43. L'Australie a créé, grâce à des procédures telles que l'accord national sur l'information sanitaire, une infrastructure qui facilite la collecte et la diffusion de données comparables et donc aide à mettre en place un système relativement peu coûteux d'information. Cette infrastructure comporte plusieurs éléments principaux :

a) Des structures conceptuelles et opérationnelles, par exemple le Cadre national de suivi de la performance des établissements de soins;

b) Les ensembles de données minimales nationales dans les zones où les données administratives produites par les autorités des États et des territoires sont intégrées dans un rapport national;

c) Les normes et définitions nationales, recueillies dans un glossaire national des données sanitaires; et

d) L'adoption des classifications sanitaires internationales, avec au besoin des modifications propres à l'Australie, entérinées au niveau national.

44. Ces éléments sont discutés plus bas.

A. Structure des données sur la performance des établissements de soins

45. Elle est utilisée pour collecter et publier les statistiques sanitaires. En 1999, les ministres de la santé des États australiens ont créé un Comité national du suivi de la performance des établissements de soins, dans tout le pays, afin de suivre le fonctionnement des services d'urgence, des centres de soins communautaires et des établissements du secteur public. De larges consultations ont eu lieu dans le cadre de ce comité qui a élaboré une structure de collecte des données et un ensemble d'indicateurs appropriés.

46. Cette structure comprend trois niveaux : l'état de santé de la population et les issues de santé; les facteurs déterminants; et la performance du système des soins. On peut ainsi vérifier comment les interventions du système de santé peuvent se concentrer sur le traitement des facteurs déterminants, comme dans les grands programmes de santé publique, ou viser directement le traitement des maladies.

B. Ensembles de données nationales

47. Certaines circonscriptions administratives sont tenues de collecter un minimum de données à l'échelle nationale, afin de rendre possible l'établissement de rapports nationaux sur l'ensemble des soins de santé dispensés dans le pays. À ce jour, une vingtaine de ces ensembles ont été définis : ils traitent par exemple des soins dispensés aux patients admis dans les centres de soins, et des établissements

hospitaliers publics. Les services locaux de la santé publique sont chargés de fournir ces données qui, dans la plupart des cas, sont recueillies par l'AIHW et diffusées sous forme de résultats nationaux.

C. Glossaire des données sanitaires et base de données nationale

48. Aux termes de l'Accord national sur l'information sanitaire, ce glossaire des données sanitaires est ce qui fait autorité pour la définition des données sanitaires utilisées en Australie, quand leur comparabilité est exigée. Ce glossaire a été publié pour la première fois (sous un autre nom) en 1989 et il l'a été ensuite chaque année par les soins du Comité national des données sanitaires, qui est un des comités permanents du NHIMG. Il est assorti d'une base de données qui constitue, pour l'Australie, le registre des métadonnées sur la santé publique, les services publics locaux et le logement. Ce glossaire des données sanitaires et sa base de données ont été élargis au fil des ans; il ne s'agit plus seulement de collecter des données administratives, mais aussi des définitions normalisées destinées à la collecte de données sur la santé de la population. En outre, on y trouve maintenant l'ensemble des termes qui seront utilisés pour la gestion des futurs dossiers médicaux informatisés.

D. Classifications sanitaires

49. Chaque fois que possible, l'Australie utilise les grandes classifications internationales telles que la classification statistique internationale des maladies et la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé dans la collecte de statistiques administratives et de statistiques de la santé de la population. En Australie, la dixième révision de la Classification internationale des maladies a été adaptée par le Centre national de classifications sanitaires, afin d'apporter un surcroît de précision dans le codage des causes de morbidité en situation clinique. Tous les deux ans, les autorités publient une modification « australienne » de la dixième révision de la Classification internationale des maladies; chaque révision est accompagnée d'une campagne nationale d'information. En outre, le Centre national des classifications sanitaires (NCCH) a publié des manuels de l'emploi de la dixième révision de la Classification internationale des maladies dans des domaines tels que les services communautaires de psychiatrie et de traitement des situations parentales atypiques. Le développement et la diffusion des classifications sanitaires en vue de l'informatisation des dossiers médicaux devront se poursuivre en coordination avec l'OMS dans ce domaine.

E. Classifications géographiques

50. On constate une demande grandissante de données sanitaires et démographiques relatives à des zones géographiques de faible étendue, en particulier pour faciliter la planification et la gestion des services sanitaires et pour suivre les issues de santé en milieu rural et dans les localités reculées. Alors que ce problème continue à poser des questions délicates de collecte des données et de confidentialité des informations, l'amélioration des données statistiques concernant des zones de faible étendue est une question prioritaire qui aurait tout à gagner au

développement d'un codage géographique des établissements de soins, du personnel soignant et des services. Cela permettrait aussi une utilisation plus souple des classifications géographiques pour la collecte des données sanitaires et faciliterait ainsi leur analyse. Le développement récent des fichiers d'adresses électroniques devrait rendre tout à fait abordable la mise en place d'un système cohérent de codage géographique des différents fichiers de données.

F. Diffusion

51. Le Bureau australien de statistique publie de nombreux rapports, sous forme imprimée ou, gratuitement, à son site : <www.aihw.gov.au>. Il publie aussi tout un ensemble de rapports établis à partir de ces enquêtes, que l'on peut consulter à l'adresse : <www.abs.gov.au>.

VI. Activités internationales

52. Comme dans de nombreux domaines statistiques, l'Australie s'attache à aider d'autres pays à développer leur système statistique. Par exemple, elle a organisé une formation statistique dans des pays de la région de l'Asie et du Pacifique, sur des thèmes tels que les statistiques de l'état civil, la certification et le codage des causes de décès et l'utilisation des statistiques de mortalité. Son aide se tourne surtout vers les pays de l'Asie et du Pacifique, mais pas exclusivement, puisque l'Australie a participé à un projet de formation statistique en Roumanie, dans le cadre de la réforme de la santé publique dans ce pays.

53. Cette aide pourrait être mieux organisée; à cette fin, l'Australie pourrait coopérer avec la Division de statistique de l'Organisation des Nations Unies et avec l'Organisation mondiale de la santé afin d'utiliser au mieux les ressources et d'améliorer rapidement la production et l'application des données sanitaires dans d'autres pays.

54. L'Australie est un membre actif du Comité de l'OMS chargé de recommander les mises à jour de la dixième révision de la Classification internationale des maladies. Elle contribue au développement des classifications sanitaires internationales, par les soins de l'AIHW, qui collabore avec l'OMS à cet effet. Ce travail est entrepris surtout par le Centre national pour les classifications sanitaires (NCCH). Par exemple, on s'intéresse beaucoup, au niveau international, à l'utilisation dans un cadre clinique de la version australienne de la dixième révision de la Classification internationale des maladies. En outre, le NCCH a mis au point une version abrégée de la classification australienne des interventions sanitaires, qui pourrait servir de modèle de classification internationale, à l'intention en particulier des pays qui ont besoin d'une classification simple des interventions en santé publique.

VII. Les problèmes soulevés par les activités internationales

55. Le système d'information sanitaire australien attache une grande importance au développement et à l'application des normes nationales. Celles-ci concernent tout un ensemble d'activités statistiques : classifications, conceptualisation des besoins

de données, définitions, protocoles de collecte, confidentialité de l'information, analyse et publication. Chaque fois que cela est possible, les normes nationales australiennes suivent les normes internationales, notamment celles qui sont approuvées par l'OMS, afin d'aider l'Australie à s'acquitter de ses obligations internationales en matière de publication de statistiques. À cet effet, l'Australie doit se préoccuper des questions de comparabilité des données qui peuvent apparaître du fait de la publication de rapports comparatifs sur les systèmes sanitaires des différents pays ayant des régimes différents, par des organisations internationales telles que l'ONU, l'OMS et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). De même que l'Australie cherche à harmoniser les normes appliquées à différentes activités et dans différentes circonscriptions administratives, ces organisations internationales devraient travailler ensemble à l'établissement de normes internationales. Une telle collaboration, largement étendue, améliorerait le rapport coût-efficacité du système international et accroîtrait l'utilité des comparaisons internationales. Mais cela suppose que l'OMS, en particulier, apporte à cette entreprise une vigoureuse impulsion, de la même façon que d'autres organisations internationales l'ont fait dans d'autres domaines des statistiques. Les centres collaborateurs de l'OMS seraient tout indiqués pour ce travail, comme ils l'ont été pour les classifications sanitaires.

56. Cependant, il est essentiel que l'OMS travaille avec les bureaux nationaux de statistique afin d'éviter que certains projets, certaines grandes enquêtes internationales par exemple, n'utilisent des méthodes statistiques défectueuses et produisent des données de qualité douteuse. Il serait préférable que l'OMS utilise largement les ensembles existants de données sanitaires nationales, au lieu de faire ses propres enquêtes.

57. Il demeure nécessaire de développer considérablement dans les pays en développement les systèmes de statistique de l'état civil pour les porter à un niveau de qualité et d'exhaustivité adéquat. L'ONU et l'OMS doivent coopérer afin d'aider les pays où ces données pourtant essentielles ne sont pas encore disponibles.

VIII. Problèmes à examiner

58. La Commission de statistique est invitée à examiner les problèmes suivants :

a) Comment l'OMS pourrait aider au mieux les pays à mener des enquêtes afin de mesurer de façon fiable l'évolution des facteurs de risque et de l'état de santé de la population;

b) Les mécanismes d'une coopération plus efficace entre la Division de statistique, les commissions régionales de l'ONU, l'OMS et ses centres collaborateurs régionaux, et les pays afin d'aider à développer des systèmes de données sanitaires de meilleure qualité et à mieux analyser et utiliser les données sanitaires dans tous les pays, et notamment dans ceux où les données actuellement disponibles ne sont pas suffisantes;

c) La possibilité de créer un groupe d'étude (avec l'OMS et l'OCDE) afin d'examiner les questions prioritaires dans le domaine des statistiques de la santé. La Commission de statistique pourrait examiner la possibilité d'élaborer des ensembles types de données sanitaires provenant de l'exploitation des procédures administratives;

d) La Commission de statistique pourrait examiner les moyens d'utiliser au mieux les techniques actuelles et les futurs progrès technologiques pour contribuer au développement de systèmes de statistiques de la santé et pour l'utilisation des données sanitaires, en particulier celles qui sont produites grâce à l'exploitation des systèmes administratifs.

Références

Bureau australien de statistique, *Measuring Wellbeing: Frameworks for Australian Social Statistics*, No de catalogue 4160.0 (Canberra, 2001).

Australian Institute of Health and Welfare, *Australia's Health 2002*, eighth biennial report of the Australian Institute of Health and Welfare (Canberra, 2002).

Stevenson, C., R. Madden, D. Gibson et J. Goss, *Information needs and the implications for monitoring health systems: the Australian experience*, document présenté à une réunion de travail de l'OCDE sur les différences dans la morbidité liée au vieillissement (Canberra, AIHW, 2002).

Annexe

La collecte et l'utilisation des données sanitaires en Australie

Enquêtes sanitaires nationales

1. Elles relèvent du Bureau australien de statistique. Celui-ci, après un récent examen de l'ensemble de son programme d'enquêtes sur les ménages, a élargi ses enquêtes pour y faire figurer :

a) *L'enquête sanitaire nationale (triennale)*. Les sujets traités englobent les caractéristiques démographiques, socioéconomiques et géographiques des ménages, des indicateurs de leur état de santé, les facteurs de risque sanitaire et les décisions relatives à la santé. En outre sont traités certains sujets supplémentaires, relatifs à la santé des femmes, comme l'utilisation des contraceptifs et la participation aux tests de dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus. La fréquence accrue de cette enquête est rendue possible par un financement fourni par le Ministère fédéral de la santé. Les résultats ont été publiés pour 2001; l'enquête de 2004-2005 est en préparation;

b) *Enquête sur les incapacités, le vieillissement et les soignants (enquête hexennale)*. Cette enquête porte surtout sur les limitations du fonctionnement d'une personne et les restrictions à sa participation à la vie collective résultant de son état de santé, et elle établit, pour l'Australie, les estimations de la prévalence des incapacités, ainsi que l'utilisation des services officiels et privés. La préparation de l'enquête qui sera menée en 2003 est très avancée;

c) *Enquête sociale générale (quadriennale)*. Les questions traitées sont les grandes préoccupations sociales : situation démographique, état de santé perçu par l'intéressé, logement, éducation, emploi, revenu, difficultés financières, patrimoine, informatique, transport, capital social, criminalité;

d) *Enquête sur la santé des populations autochtones (hexennale)*. Une petite enquête supplémentaire sur l'état de santé des populations autochtones a été menée à l'occasion de l'enquête sanitaire nationale de 2001. Elle permet de produire des indicateurs de l'état de santé des autochtones, et permet ainsi des comparaisons avec celui des Australiens non autochtones. Pour l'enquête de 2004-2005, il est prévu de mener une importante enquête complémentaire sur l'état de santé des autochtones; une enquête sanitaire nationale sur deux sera complétée par cette enquête supplémentaire;

e) *Enquête sociale sur les Australiens autochtones (hexennale)*. Cette enquête, dont la moitié environ est reprise de l'enquête sociale générale, traite aussi de plusieurs questions sanitaires supplémentaires : consommation de tabac, d'alcool, de drogues, et incapacités. La première enquête a été réalisée en 2001.

2. L'AIHW réalise aussi une enquête distincte, sur les ménages, dans l'optique de la stratégie nationale de lutte contre la drogue; cette enquête est financée par le Ministère fédéral de la santé; elle collecte des informations sur la consommation de tabac, d'alcool et de drogues illicites. Les résultats de 2001 viennent juste d'être publiés.

Enquêtes sanitaires réalisées par les autorités des États et des territoires

3. Plusieurs administrations, autres que l'administration fédérale, réalisent des enquêtes sanitaires au moyen d'entretiens par téléphone assistés par ordinateur; ce genre d'enquête permet d'établir des statistiques des facteurs de risque, des structures de la morbidité, et de l'utilisation des services de soins; les résultats peuvent être produits assez rapidement. Le Groupe technique d'appui à cette enquête a été créé dans le cadre du Partenariat national pour la santé publique afin d'encourager l'utilisation de normes nationales et de questions et méthodes normalisées dans les différentes circonscriptions des États où cette technique d'enquête est utilisée.

Données administratives

4. L'exploitation des données administratives permet également de collecter un grand nombre de données sanitaires. En effet, dans le système australien de santé publique, une base de données sur les consultations médicales remboursées par la Caisse d'assurance maladie et une base de données sur les ordonnances remboursées par la Caisse d'assurance pharmaceutique sont tenues à jour par la Commission de l'assurance maladie. L'AIHW a également constitué une base de données sur les soins dispensés en milieu hospitalier, ces statistiques étant recueillies auprès de la plupart des hôpitaux publics et des cliniques privées du pays. Ces données constituent une riche source d'information sur les soins dispensés en Australie.

5. Cependant, ces données sont collectées à des fins plus administratives que médicales. Il en résulte deux importants inconvénients quand on tente de les utiliser pour suivre les issues de santé. Le premier est que les données ne sont pas nécessairement collectées sous une forme utile pour le suivi sanitaire. Par exemple, les données de l'assurance maladie ne donnent aucune information sur l'état de santé ou la raison de la consultation; et, si la base de données sur les consultations en milieu hospitalier établie par l'AIHW comporte bien des informations sur les soins dispensés dans les hôpitaux qui participent à cette enquête, elle ne peut pas être exploitée pour créer les dossiers médicaux des patients. Le deuxième inconvénient majeur concerne la question de la confidentialité, car l'accès aux données, en vue d'une surveillance sanitaire, risque d'être limitée du fait que les données ne sont pas initialement produites à cet effet. L'AIHW compile également de nombreuses données administratives sur les incapacités et les services sociaux correspondants.

6. En dépit de ces inconvénients, les données administratives collectées fournissent l'essentiel des données utilisées dans la mesure directe de la performance des systèmes de soins.

Registres de suivi médical

7. L'Australie a constitué des registres pratiquement complets de la mortalité. Chaque État et territoire enregistre systématiquement les décès. Les causes de décès sont codées par le Bureau australien de statistique à l'aide du système de codage de la dixième révision de la Classification internationale des maladies. L'identité des personnes décédées n'est pas indiquée; les caractéristiques démographiques et les causes précises de décès peuvent être obtenues auprès du Bureau australien de statistique et de l'AIHW pour la plupart des analyses de la mortalité en Australie. En outre, l'AIHW établit un registre national de la mortalité, à l'aide d'informations qui

permettent d'identifier les personnes décédées et qui sont utilisées pour vérifier la concordance avec les autres données afin d'établir la cause des décès.

8. Le Centre national de documentation statistique sur le cancer, géré conjointement par l'AIHW et par l'Association des registres australasiens des cancers, compile des données produites par les registres de déclaration obligatoire du cancer des États et des territoires. Le cancer est en effet, dans tous les États et territoires, une maladie à notification obligatoire de sorte que la couverture des données sur l'incidence du cancer est pratiquement complète.

9. Le réseau australien et néo-zélandais des maladies contagieuses a été créé en 1990 pour aider les deux pays à surveiller et contrôler les maladies transmissibles. Il coordonne la surveillance de ces pathologies grâce à des systèmes spécialisés qui coordonnent le système national de surveillance des maladies à déclaration obligatoire, auxquels les autorités sanitaires des États et des territoires font connaître les notifications de maladies contagieuses en vue d'un traitement statistique par le Ministère fédéral de la santé.

10. Les autres registres du suivi médical sont les suivants :

- a) Registre australien de la vaccination de l'enfance, à la Commission de l'assurance maladie;
- b) Registre national du diabète, tenu par l'AIHW;
- c) Registre des opérations de chirurgie cardiaque et d'angioplastie coronaire, tenu par l'AIHW;
- d) Le système national d'information médico-légale, géré par le Centre national de l'Université Monash pour l'information médico-légale, au nom de l'Australian Coroners Society.

Projets de raccordement des données

11. Le registre national de la mortalité et le Centre national de documentation statistique sur le cancer, gérés par l'AIHW, ont été utilisés par les chercheurs extérieurs à cet organisme pour établir le raccordement de leurs données avec celles des registres des décès ou des cancers, dans des conditions rigoureuses de confidentialité et de respect de l'éthique, pour établir les causes de décès ou vérifier le diagnostic de cancer. L'AIHW a également utilisé le raccordement des données pour établir les taux de survie, une fois qu'a été posé un diagnostic de cancer.

12. En outre, plusieurs États établissent des ensembles de données raccordés avec les registres de statistique de la morbidité et de la mortalité provenant des hôpitaux locaux. La province d'Australie occidentale, en particulier, utilise le raccordement des données sanitaires pour d'importantes analyses et recherches sur les services de soins de santé. Au cours des cinq dernières années, un certain nombre de projets exploitant le raccordement des données hospitalières et des données sur les soins primaires ont été réalisés en vertu d'accords entre les États et le Gouvernement fédéral.

13. L'AIHW, en collaboration avec les Ministères de la santé du Gouvernement fédéral et de la province de l'Australie occidentale, l'Université de l'Australie occidentale et la Commission de l'assurance maladie élaborent également un projet pilote de raccordement des données hospitalières, médicales et sur la mortalité,

s'agissant des patients souffrant de diabète. Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de l'AIHW et a pour but de servir de modèle de « pratique optimale » dans l'utilisation des données administratives pour la production de fichiers de données raccordées ne permettant pas de découvrir l'identité des patients. Le projet n'est pas encore achevé mais le modèle est déjà susceptible d'être utilisé à nouveau dans d'autres projets de raccordement des registres médicaux, notamment le raccordement des données relatives aux tests de dépistage du cancer du sein (participation et résultats), les bases de données sur la morbidité et la mortalité dues au cancer de l'AIHW et la base de données de la Commission de l'assurance maladie.
