

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

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

Comparer l'activité hospitalière à travers l'Europe

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

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

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

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

Beaucoup de projets du programme ont abordé les

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

L'importance des données hospitalières

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

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

Le challenge des données hospitalières

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

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

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

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

Le projet sur les données hospitalières : une approche systématique

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

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

Les différentes étapes du projet peuvent être résumées ainsi :

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

Inventaire des fichiers nationaux existants de données d'activité hospitalière

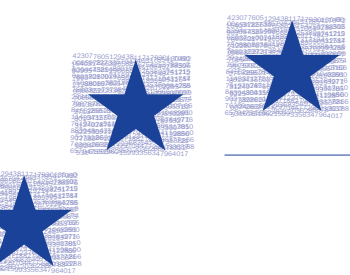
La première phase du projet a consisté en une compilation détaillée de la couverture et du contenu des collectes de données d'activité hospitalière dans chaque pays participant. L'étude de la couverture a inclus des questions à la fois sur les types d'hôpitaux concernés et sur les types de patients.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

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

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

Établissement de domaines de comparabilité

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



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

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

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

Liste résumée de diagnostics

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Création d'un fichier de données

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

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

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

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

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

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

Les indicateurs de santé mentale

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

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

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

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

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

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