

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

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

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

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

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

La certification médicale des causes de décès

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

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

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

tableau 1

Causes de décès, « Liste européenne résumée »

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

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

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

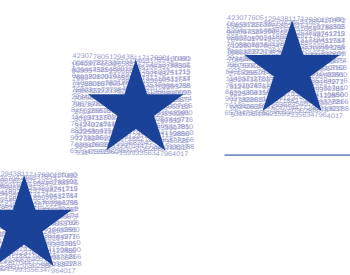
- Les pratiques de formation des médecins à la certification. La nécessité d'une amélioration dans ce domaine est considérée comme une priorité par la plupart des pays. Quelles sont les meilleures méthodes et la meilleure période pour former les médecins au remplissage des certificats de décès ? Un enjeu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

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

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

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

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



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

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

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

La codification médicale des causes de décès

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

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

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

L'analyse des biais de certification

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