

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

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

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

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

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

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

Revue des recommandations existantes

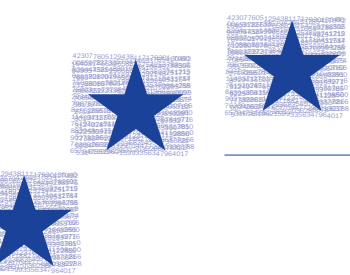
Le projet a commencé avec un recensement des recommandations existantes émises par des organisations nationales et internationales. Nous avons écrit à des experts européens (les personnes désignées par notre comité scientifique, les présidents des associations de médecine périnatale et les participants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

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

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

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

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



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

Conclusions de la revue

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

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

Vers un consensus sur une série d’indicateurs périnataux

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

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

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

La liste d’indicateurs Péristat

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

tableau 1

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

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

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

tableau 2

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

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

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

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

Faisabilité

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

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

tableau 3

Les indicateurs essentiels selon les experts, résultats du Delphi

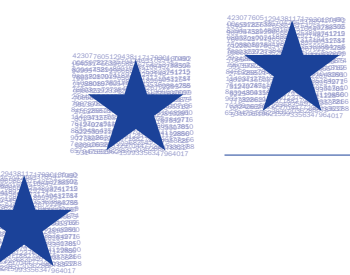
Indicateur et analyses par sous-groupes	Pourcentage d'experts qui jugent l'indicateur « essentiel »
Mortalité fœtale par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	96
Mortalité néonatale par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	96
Mortalité maternelle	93
Âge maternel	93
Naissances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

tableau 4

Les indicateurs Péristat

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

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



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

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

Comparer l'activité hospitalière à travers l'Europe

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

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

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

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

Beaucoup de projets du programme ont abordé les

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

L'importance des données hospitalières

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

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

Le challenge des données hospitalières

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