

## QUALITÉ DE L'IDENTIFICATION DES AUTOCHTONES ET DES AUTRES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES DANS LES DOSSIERS DES HÔPITAUX SUR LA MORBIDITÉ EN AUSTRALIE

Jenny Hargreaves<sup>1</sup>

### RÉSUMÉ

La constatation fidèle de l'état autochtone des patients dans les données sur les congés d'hôpital est essentielle aux analyses de l'usage que font des services de santé les aborigènes et les insulaires du détroit de Torres en Australie, dont l'état de santé laisse relativement à désirer. Cette précision des données est toutefois mal comprise. En 1998, on a réalisé dans 11 hôpitaux publics un projet pilote portant sur la méthodologie d'évaluation de l'exactitude des données. On a recueilli des indications sur 8 267 patients par interview sur place et on les a comparées aux données correspondantes de collecte courante. Dans ces établissements, la proportion de patients dont on avait fidèlement constaté l'état autochtone variait de 55 % à 100 %. Dans l'ensemble, les hôpitaux comptant proportionnellement un grand nombre d'autochtones sur leur territoire présentaient des données plus exactes. Depuis, on s'est servi de la méthode appliquée pour juger de la qualité de l'information dans des hôpitaux de deux États d'Australie et promouvoir l'adoption de pratiques exemplaires de collecte de données.

MOTS CLÉS : État autochtone; Données de morbidité hospitalière; Australie

### 1. INTRODUCTION

#### 1.1 Contexte

Les aborigènes et les insulaires du détroit de Torres en Australie sont bien moins en santé que la population australienne en général (AIHW, 2000). Dans la période 1991-1996, on a estimé leur espérance de vie à la naissance à 56,9 ans pour les hommes et à 61,7 pour les femmes, donc bien moins que les estimations correspondantes de 75,2 et 81,1 pour les populations masculine et féminine en général. En 1995-1997, le taux comparatif de mortalité des autochtones des États d'Australie-Occidentale et d'Australie-Méridionale et du Territoire du Nord (pour lesquels on juge la constatation de l'état autochtone dans les registres des décès d'une qualité suffisante) était le triple environ de celui de toute la population australienne. La qualité de cette constatation dans les données de morbidité hospitalière est considérée comme suffisante uniquement en Australie-Méridionale et dans le Territoire du Nord, mais il faut préciser que, dans l'ensemble de l'Australie, le nombre de mesures d'hospitalisation d'autochtones pour 100 000 habitants (comparaison par âge) était plus du double de celui de la population en général en 1999-2000 (AIHW, 2001).

À cause de la constatation incomplète de l'état autochtone chez les aborigènes et les insulaires du détroit de Torres dans les dossiers des hôpitaux, les registres de décès et les autres fonds d'information administratifs, ainsi que des incertitudes de l'estimation de la taille et de la composition de la population autochtone, on ne sait au juste quelle est l'importance du désavantage que connaît cette population et de l'usage qu'elle fait des services assurés dans le domaine de la santé. C'est ainsi que les artisans du programme australien *Aboriginal and Torres Strait Islander Health Information Plan... this time let's make it happen* (ATSIHWIU, 1997) ont

---

<sup>1</sup> Jenny Hargreaves, Australian Institute of Health and Welfare, C.P. 570 Canberra, ACT, 2601, AUSTRALIE.

présenté 42 recommandations de collecte et de mise à jour de statistiques de qualité sur l'état de santé des autochtones australiens. Plusieurs de ces recommandations portaient sur les congés d'hôpital :

- tous les secteurs de compétence devraient réaliser un projet pilote visant à juger du caractère complet de la constatation de l'état autochtone dans les fonds d'information des hôpitaux d'ici décembre 1998 et pousser cette évaluation assez loin pour pouvoir produire une estimation pour les ensembles de données des États sur les congés d'hôpital d'ici décembre 1999;
- ils devraient soumettre tous ces fonds d'information à une évaluation de qualité avec pour prémisses que les ensembles de données où le caractère complet de la constatation de l'état autochtone n'aura pas été confirmé sont peu sûrs comme source de statistiques.

Pour aider les secteurs de compétence à appliquer ces recommandations, l'AHMAC (Australian Health Ministers' Advisory Council) a financé des travaux de conception, d'essai et d'évaluation d'une méthodologie d'appréciation du caractère complet de la constatation de l'état autochtone dans les données sur les congés d'hôpital. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique en santé de l'Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). Ses activités ont été gérées et coordonnées par l'ATSIHWIU (Aboriginal and Torres Strait Islander Health and Welfare Information Unit), qui est un programme commun à l'AIHW et à l'ABS (Australian Bureau of Statistics).

Une constatation fidèle de l'état autochtone chez les aborigènes et les insulaires du détroit de Torres et la précision des autres données démographiques dans les dossiers de congés d'hôpital sont essentielles si on entend faire un usage optimal de cette information à diverses fins. Ainsi, la base nationale de données sur la morbidité hospitalière de l'AIHW, qui rend compte pour ainsi dire de tous les congés d'hôpital en sol australien, sert à l'observation de l'utilisation des hôpitaux par les autochtones australiens et de l'état de santé de ces derniers (selon les données sur les congés d'hôpital), ainsi qu'à des comparaisons avec le reste de la population.

Notre propos sera de décrire le déroulement de ce projet pilote et de présenter des renseignements complémentaires sur l'application récente de la méthodologie en question dans les hôpitaux de deux États d'Australie.

## **1.2 Objectifs du projet pilote**

Il s'agissait d'examiner les données sur l'état autochtone et d'autres caractéristiques démographiques concernant les aborigènes et les insulaires du détroit de Torres pour ainsi pouvoir :

- soumettre à une comparaison de précision ces données et d'autres;
- étudier comment d'autres facteurs démographiques peuvent influencer sur la précision de la constatation de l'état autochtone;
- garantir que la méthode mise au point est d'une applicabilité générale et ainsi en favoriser l'emploi dans les activités courantes de contrôle de qualité des données.

Les objectifs principaux étaient les suivants :

- mettre au point une méthode d'évaluation de la précision de la constatation de l'état autochtone et des autres indications démographiques de base dans les données sur les congés d'hôpital;
- décrire par écrit la méthode en question pour que les hôpitaux et/ou les ministères de la Santé puissent évaluer le caractère complet de la constatation de l'état autochtone dans le cas des aborigènes et des insulaires du détroit de Torres.

Les objectifs secondaires étaient les suivants :

- livrer des indications sur la précision de cette constatation dans les données sur les congés d'hôpital et décrire certains des facteurs qui influent sur cette précision;

- livrer aussi des indications sur la précision d'autres données démographiques sur le sexe, la date de naissance, le pays natal, le lieu de résidence habituelle, etc.;
- réunir des données en vue d'une analyse plus approfondie des facteurs déterminants d'une constatation fidèle de l'état autochtone.

## 2. MÉTHODOLOGIE

### 2.1 Collecte de données par interview

Notre méthode d'évaluation de précision a consisté en une comparaison des données des dossiers des patients hospitalisés et de données recueillies auprès des patients par interview sur place. Employée dans un certain nombre d'études antérieures (Condon et coll., 1998, par exemple), elle repose sur une hypothèse d'exactitude des données des interviews directes. Ce genre d'interview est considéré comme la « règle d'or » dans la plupart des cas, mais sans doute à quelques exceptions près (ATSIHWIU, 1999). Ainsi, on a pensé que, si l'intervieweur était lui-même un aborigène ou un insulaire du détroit de Torres, l'exactitude des données d'interview pourrait en subir l'influence, si bien qu'on a confié à des membres de la population autochtone un certain nombre des interviews effectuées dans quatre des hôpitaux de l'étude.

Aux fins du projet pilote, on a choisi 12 hôpitaux dans cinq des huit États et territoires d'Australie pour ainsi obtenir une diversité de caractéristiques (taille, région, proportion d'aborigènes et d'insulaires du détroit de Torres, etc.) pour le territoire desservi par un établissement hospitalier. Les contraintes de ressources et de logistique ont influé sur cette sélection, empêchant de prendre des hôpitaux dans tous les États et les territoires. Voici comment se répartissaient les 12 hôpitaux retenus : Victoria (un), Australie-Méridionale (cinq), Queensland (un), Territoire de la Capitale (deux) et Territoire du Nord (trois). Les établissements choisis ont eu droit à une aide financière pour les interviews de patients.

On a calculé le nombre d'interviews à faire dans chaque hôpital par la formule  $z = 1/(y*y(1-s)*p)$  selon les aspects suivants :

- proportion d'aborigènes et d'insulaires du détroit de Torres dont les dossiers hospitaliers constataient déjà fidèlement l'état autochtone;
- proportion des patients d'un établissement qui étaient effectivement des aborigènes ou des insulaires du détroit de Torres;
- erreur-type à prendre en compte dans le calcul de la proportion d'aborigènes et d'insulaires dont les dossiers hospitaliers constataient fidèlement l'état autochtone.

On a respectivement estimé la proportion de patients bien identifiés et la proportion réelle d'aborigènes et d'insulaires en tirant, par exemple, des données d'études antérieures, ainsi que des indications sur la population du territoire d'un hôpital. On a fixé l'erreur-type relative à 25 % environ, ce qui veut dire que les probabilités étaient de deux sur trois que le résultat obtenu soit exact dans une marge de précision de 25 %. Des tailles d'échantillon trop grandes auraient été peu pratiques si on avait recherché un degré de précision bien plus élevé. On a modifié les tailles d'échantillon pour des raisons pratiques (temps à prévoir pour la réalisation des interviews, etc.), mais cela allait dans le sens de l'objectif premier de l'étude qui était de concevoir et de décrire une méthode appropriée. Pour les hôpitaux participants, les tailles d'échantillon calculées variaient de 100 à 1 500 patients.

On a jugé admissibles à l'interview tous les patients admis qui étaient effectivement hospitalisés le jour où les intervieweurs se sont rendus dans un hôpital. On a sollicité le consentement de chaque patient préalablement à l'interview. Deux hôpitaux ont exigé un consentement par écrit. Les enfants et les adolescents étaient considérés comme admissibles sous réserve du consentement des parents ou des tuteurs. Toutefois, on a exclu des interviews les patients en soins intensifs et d'autres qui, selon les préposés, étaient trop malades pour subir l'interview ou n'avaient pas les aptitudes voulues pour ce faire.

Sauf ces cas, on a sélectionné des patients afin de constituer un échantillon complet et représentatif de la population de patients d'un hôpital. On devait prendre des patients en hospitalisation d'un jour et

hospitalisés pour plus longtemps dans des proportions correspondant à celles des activités de l'hôpital. On devait aussi tenir compte de toutes les salles et services de l'hôpital. Dans la pratique, les intervieweurs se sont rendus dans toutes les salles pour prendre contact avec tous les patients admissibles. Si un patient avait été hospitalisé plusieurs fois pendant la période d'interview, il aurait pu aussi être interviewé plusieurs fois, mais on n'a pas jugé que ce facteur pouvait nettement influencer sur l'élaboration d'une méthode d'évaluation.

Le plus souvent, les activités du projet étaient coordonnées par les préposés aux archives médicales dans l'hôpital. Les interviews ont été menées par le personnel de l'établissement, qu'il s'agisse d'agents de liaison avec les autochtones, d'infirmiers, d'archivistes médicaux ou de préposés aux salles, ou encore par des gens recrutés hors du milieu hospitalier. Les intervieweurs ont été formés à la réalisation des objectifs de l'étude et à l'exécution d'interviews.

Ils ont recueilli des données sur six caractéristiques de chaque patient :

- matricule d'hospitalisation;
- sexe;
- état autochtone (aborigène ou insulaire du détroit de Torres);
- pays de naissance;
- date de naissance;
- lieu de résidence.

Aux patients, on a posé la question type de l'ABS pour la détermination de l'état autochtone :

Êtes-vous aborigène ou insulaire du détroit de Torres?	
<i>Si vous avez cette double origine, cochez les deux cases « oui ».</i>	
<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Oui, aborigène
<input type="checkbox"/>	Oui, insulaire du détroit de Torres

C'est aussi la question qu'énonce en Australie le *dictionnaire national des données sur la santé* pour la collecte de données de morbidité hospitalière dans tout le pays. Les réponses à cette question dans le cadre du recensement australien sont aussi à la base des estimations établies par l'ABS de la population d'aborigènes et d'insulaires du détroit de Torres.

## 2.2 Appariement et analyse des données

On a mis manuellement ou électroniquement en correspondance les données des interviews directes et les données existantes des dossiers hospitaliers à l'aide des matricules d'hospitalisation. L'analyse s'est faite dans chaque hôpital ou par les hôpitaux de concert avec le ministère de la Santé de l'État ou du territoire. Les données agrégées de l'exercice pour chaque hôpital ont été communiquées à l'ABS à des fins de validation et de parachèvement de l'analyse initiale.

On a ensuite envoyé les données individuelles d'interviews et de dossiers hospitaliers (sans les codes d'identification) à l'AIHW en vue d'une analyse complémentaire des effets possibles d'autres caractéristiques des patients sur la précision de la constatation courante de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres, ainsi que d'autres données démographiques. Les données de morbidité hospitalière fournies comprenaient l'information (diagnostics, actes médicaux, « Australian Refined Diagnosis Related Groups » (AR-DRG), durées d'hospitalisation, etc.) qui va d'ordinaire à la base nationale de données sur la morbidité hospitalière.

Les données couplées ou susceptibles de l'être venaient de six établissements hospitaliers. Trois ont communiqué les seules données d'interviews, un autre n'a pu fournir que les données de morbidité et le

dernier n'a pu transmettre de données du tout (Hargreaves et coll., 1999), ce qui s'explique par divers problèmes qui se sont posés dans ce volet du projet :

- la demande de données pour ce complément d'analyse s'est faite en dehors des premiers entretiens sur la mise en route du projet; les établissements ont alors mal compris ce qu'on leur demandait;
- quelques hôpitaux n'ont pas semblé disposer des compétences ni des ressources informatiques qui leur auraient permis de bien répondre à une telle demande spéciale de données;
- les données initiales d'analyse pour l'ABS ont été recueillies manuellement par certains hôpitaux, qui ne disposaient donc pas de dossiers électroniques pour le complément d'analyse;
- dans les établissements, les ressources étaient insuffisantes ou des conflits de priorités empêchaient de bien répondre à la demande (communication de données courantes de morbidité, par exemple).

On a analysé les données couplées pour voir si les variables des données de morbidité auraient pu avoir quelque influence sur la qualité des données démographiques. On a fait une comparaison de précision de la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres entre les hospitalisations d'un jour et les hospitalisations plus longues, entre les AR-DRG médicaux, chirurgicaux et autres et entre les AR-DRG coûteux et peu coûteux. Par hospitalisation d'un jour, on entend les hospitalisations où la date d'entrée et la date de sortie sont les mêmes.

### **3. RÉSULTATS**

#### **3.1 Analyse initiale**

Le choix d'hôpitaux aux fins de l'étude ne visait pas à l'établissement d'estimations de la précision des données à l'échelle du pays ni de ses divers États et territoires. Il ne faudrait donc pas utiliser les résultats de l'exercice pour estimer des facteurs de correction de la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres dans l'ensemble des données hospitalières australiennes.

Il y a 11 des 12 hôpitaux participants qui ont bien appliqué la méthode décrite. Le douzième n'a pas fait l'exercice à cause du nombre peu élevé de ses patients et du temps qu'il aurait fallu compter pour mener un nombre approprié d'interviews. La période des interviews a duré de 5 à 19 semaines selon le nombre, la disponibilité et les possibilités de participation des patients.

**Tableau 1 : Nombre de personnes interviewées et précision des données de constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres et des autres données démographiques des dossiers hospitaliers selon les hôpitaux**

Hôpital	Taille de l'échantillon	Autochtones interviewés	Autochtones bien identifiés <sup>(a)</sup>	Non-autochtones interviewés	Non-autochtones bien identifiés <sup>(a)</sup>	Dossiers où le sexe était bien constaté	Dossiers où la naissance en Australie était bien constatée	Dossiers où la date de naissance était bien constatée <sup>(b)</sup>	Dossiers où le lieu de résidence habituelle était bien constaté <sup>(c)</sup>
	Nombre	Nombre	%	Nombre	%	%	%	%	%
1	1 518	33	54,5	1 485	97,1	98,9	94,3	95,2	82,5
2	1 390	71	62,0	1 319	99,5	99,9	99,2	99,1	93,7
3	1 462	44	84,1	1 418	100,0	99,9	92,5	98,6	94,4
4	924	13	100,0	911	97,7	100,0	98,5	97,0	97,9
5	290	103	92,2	186	99,5	99,0	98,6	94,1	89,0
6	355	136	91,9	218	94,0	97,5	97,8	91,0	59,2
7	250	167	99,4	83	100,0	100,0	99,6	82,4	87,6
8	609	38	55,3	570	96,8	99,8	95,7	95,1	94,8
9	395	4	100,0	391	98,2	98,5	100,0	100,0	100,0
10	1 019	20	55,0	999	100,0	99,1	96,6	94,1	89,7
11	56	19	78,9	37	100,0	96,4	96,4	83,9	89,3

a) Les gens dont l'état d'aborigène et/ou d'insulaire était « inconnu » ont été pris en compte dans le dénombrement des interviewés, mais non dans le dénombrement des gens dont l'état d'aborigène et/ou d'insulaire était bien constaté dans les dossiers hospitaliers.

b) La prise en compte des dossiers où la date de naissance était estimée a été variable.

c) Le niveau d'appariement a varié selon les secteurs de compétence : codes postaux, secteurs statistiques locaux, localités et banlieues. Les refus ont généralement été peu nombreux, bien que, dans un hôpital, on ait relevé 342 refus pour 1 518 interviews, ce que l'on expliquait en partie par l'exigence d'un consentement écrit des patients.

Les données recueillies par les 11 hôpitaux ont été suffisantes au stade de l'analyse initiale pour que les établissements soient en mesure d'évaluer la précision de la constatation de l'état autochtone et des autres données démographiques des patients. Les résultats démontrent que le nombre de personnes aborigènes ou insulaires du détroit de Torres dénombrés à la sortie sous-estimait le nombre d'admissions concernant ces groupes. Pour la population de souche, le degré de fidélité de la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres variait amplement (d'environ 55 % à 100 %) selon les hôpitaux (tableau 1).

La constatation était invariablement moins fidèle pour la population de souche que pour le reste de la population (variation de 94 % à 100 % dans ce dernier cas). Pour les autochtones, la constatation de l'âge, du sexe, du pays de naissance et du lieu de résidence habituelle était plus précise que la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire.

On a regroupé les résultats des hôpitaux selon les proportions d'aborigènes et/ou d'insulaires de leurs territoires respectifs. On constatait plus fidèlement l'état autochtone dans les hôpitaux ayant proportionnellement plus d'aborigènes et/ou d'insulaires sur leur territoire. La constatation était alors d'une même précision pour la population de souche que pour le reste de la population (tableau 2). Elle était le plus souvent précise pour la population autre que de souche. Il convient de noter que cette tendance qui semble se dégager pour les territoires hospitaliers et leurs proportions respectives d'aborigènes et/ou d'insulaires ne veut pas dire que tous les hôpitaux sont susceptibles de suivre cette tendance dans la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire.

Il était plus fréquent que la constatation soit fidèle dans les hôpitaux situés à l'extérieur des capitales (tableau 3). La précision de la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire dans la population autre que de souche ne variait pas outre mesure selon ces catégories d'hôpitaux. On a fait une comparaison de précision entre les grands et les petits hôpitaux. Les différences relevées étaient presque identiques à celles que l'on constatait entre les hôpitaux des capitales et les autres établissements.

Dans le cas des hôpitaux ayant proportionnellement peu d'aborigènes et/ou d'insulaires sur leur territoire (là où les données étaient suffisantes), que l'intervieweur soit lui-même un aborigène et/ou un insulaire ne semblait pas influencer sur la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire à l'interview comparativement à cette même constatation dans les données couramment recueillies.

**Tableau 2 : Nombre de personnes interviewées et précision des données de constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres selon la proportion d'aborigènes et/ou d'insulaires sur le territoire de l'hôpital**

	Autochtones interviewés	Autochtones bien identifiés	Non-autochtones interviewés	Non-autochtones bien identifiés
	Nombre	%	Nombre	%
Forte proportion ( $\geq 15$ %) d'aborigènes et/ou d'insulaires sur le territoire de l'hôpital <sup>(a)</sup>	425	94,4	524	97,3
Faible proportion ( $< 15$ %) d'aborigènes et/ou d'insulaires sur le territoire de l'hôpital <sup>(b)</sup>	223	66,4	7 093	98,6

a) Hôpitaux 5, 6, 7 et 11 ayant sur leur territoire une proportion de 15 % et plus d'aborigènes et/ou d'insulaires.

b) Hôpitaux 1, 2, 3, 4, 8, 9 et 10.

**Tableau 3 : Nombre de personnes interviewées et précision des données de constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres selon le lieu de l'hôpital**

	Autochtones interviewés	Autochtones bien identifiés	Non-autochtones interviewés	Non-autochtones bien identifiés
	Nombre	%	Nombre	%
Hôpitaux des capitales <sup>(a)</sup>	321	78,5	6 741	98,7
Autres hôpitaux <sup>(b)</sup>	327	90,8	876	97,8

a) Hôpitaux 1, 2, 3, 4, 6, 9 et 10.

b) Hôpitaux 5, 7, 8 et 11.

On pourra trouver dans le rapport du projet pilote d'autres résultats et un examen plus complet de cette analyse initiale (ATSIHWIU, 1999).

### 3.2 Analyse complémentaire à l'aide des données couplées d'interview et de morbidité hospitalière

Comme nous l'avons signalé, six hôpitaux ont produit des données couplées ou susceptibles de l'être sur 6 915 patients au total. On a analysé les données couplées pour voir si les variables des données de morbidité auraient pu avoir quelque influence sur la qualité des données de constatation de l'état

d'aborigène et/ou d'insulaire et d'autres données démographiques. Comme pour les données d'interview, il ne faut prêter à ces résultats qu'une valeur indicative ou n'y voir qu'une illustration des analyses possibles avec de telles données de couplage pour le calcul, par exemple, de facteurs de correction applicables à divers groupes de patients.

Le tableau 4 indique que la précision de la constatation de l'état autochtone ne variait pas nettement selon la durée de l'hospitalisation (un jour ou plus longtemps). Elle ne variait pas non plus selon les groupes AR-DRG (chirurgicaux, médicaux ou autres), ni selon le coût relatif (degré d'utilisation de ressources) de ces groupes de diagnostics.

Les résultats de l'étude indiquent que la précision de la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres variait amplement selon les hôpitaux. La proportion d'aborigènes et/ou d'insulaires sur le territoire d'un hôpital semblait nettement influencer sur le degré de précision de cette constatation, contrairement peut-être à d'autres caractéristiques des patients et à la durée d'hospitalisation. Si la constatation a été plus fidèle dans les territoires hospitaliers où aborigènes et/ou insulaires sont proportionnellement plus nombreux, c'est peut-être que les hôpitaux en question et leur personnel sont plus conscients de l'importance d'une constatation précise de l'état autochtone, mais peut-être aussi que les aborigènes et/ou les insulaires se remarquaient davantage dans ces régions (ATSIHWIU, 1999). Comme autres facteurs conférant plus de précision à la constatation de l'état autochtone dans certains hôpitaux, il y aurait également l'emploi d'agents de liaison avec les autochtones qui prenaient habituellement contact avec tous les patients autochtones de leur hôpital en vue de corriger des données erronées relevées dans les dossiers. Sur un plan plus général, on jugeait importante la « culture » de l'établissement en ce qui concerne la précision de la consignation de données sur les patients.

On a diffusé toute la méthode conçue pour le projet pilote (ATSIHWIU, 1999) de sorte que d'autres hôpitaux et d'autres ministères de la Santé puissent par ce moyen juger de la qualité des données de constatation de l'état autochtone dont ils ont la responsabilité. Depuis, cette méthode a servi à l'évaluation de la qualité des données dans les hôpitaux de deux États australiens, ainsi qu'à la promotion de l'adoption de pratiques exemplaires en matière de collecte de données.

## **5. UTILISATION DE LA MÉTHODE APRÈS LE PROJET PILOTE**

### **5.1 Hôpitaux d'Australie-Occidentale en l'an 2000**

Le ministère de la Santé de l'Australie-Occidentale a appliqué la méthode du projet pilote de juillet 2000 à janvier 2001 (Young, 2001). On a sélectionné un échantillon aléatoire de 26 hôpitaux d'une base de sondage stratifiée selon les régions sanitaires regroupées. Les tailles d'échantillons ont été établies afin de permettre l'évaluation de la précision de la constatation de l'état autochtone dans chacun des regroupements de régions. La taille d'échantillon dans chaque hôpital était proportionnelle à la population de patients. L'étude a été précédée d'un projet pilote de deux jours en juillet 2000 où une stratification selon les catégories d'admissions dans un hôpital a fait l'objet d'une évaluation. L'exercice de stratification s'est toutefois révélé difficile, et on a alors décidé de demander aux intervieweurs de se rendre dans toutes les salles et services jugés utiles par l'établissement.

Il y a eu collecte de données par 10 106 interviews directes effectuées par des intervieweurs expérimentés qui avaient été expressément recrutés et formés à cette fin. Il s'agissait d'intervieweurs autochtones dans les établissements où la majorité des patients étaient des aborigènes et/ou des insulaires du détroit de Torres selon les lignes directrices arrêtées en matière d'éthique. On a constaté que l'utilisation d'imprimés d'ordinateur pour les patients déjà interviewés était le seul bon moyen d'empêcher que des patients soient interviewés deux fois, ceux-ci ne se rappelant pas toujours s'ils avaient déjà été interrogés. On a aussi constaté que la meilleure période de la journée pour une interview était de 7 h 30 à 8 h 30 de la matinée pour les hospitalisés d'un jour (avant qu'ils ne passent en chirurgie) et vers l'heure du déjeuner pour les autres. Les tailles d'échantillon ont varié de 9 à 1 484 patients et les périodes des interviews, de 4 à 16 semaines. Environ 1 % des patients pressentis ont refusé de participer.

Dans l'ensemble, on s'est rendu compte que la constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire dans les dossiers hospitaliers était la bonne dans une proportion de 85,5 %. Le taux de précision variait de 78,3 % dans les hôpitaux des régions sanitaires métropolitaines à 93,5 % dans la région sanitaire Kimberley-Pilbara. Selon les résultats mêmes du projet pilote, cette dernière région où le taux de précision était le plus élevé comptait aussi proportionnellement le plus grand nombre d'aborigènes et/ou d'insulaires. On aurait toutefois pu s'attendre à une plus grande précision (selon les populations de territoires hospitaliers) dans la région Great Southern-South West. Comme l'indiquait le projet pilote, le degré de précision ne variait pas largement selon l'âge ou le sexe des patients ni selon les régions rurales ou urbaines d'hospitalisation. Environ 5 % des patients réhospitalisés et réinterviewés pendant l'étude ont été identifiés comme aborigènes et/ou insulaires dans une interview et comme non-autochtones dans l'autre. Dans l'ensemble de données

définitif, ils ont été désignés comme aborigènes et/ou insulaires. La constatation était moins précise pour la population de souche que pour le reste de la population. Le taux de précision s'établissait à 99,5 % à l'échelle de l'Australie-Occidentale.

Le degré de précision de la constatation du sexe était relativement élevé (99,5 % dans l'ensemble), tout comme celui de la constatation du lieu de naissance (Australie ou autre) et de la date de naissance (97,2 % et 94,9 % respectivement). La constatation du lieu de résidence habituelle d'un patient était quelque peu moins précise (90,9 %). Dans ce cas, le facteur qui a pu jouer a été la mention possible d'adresses « approximatives » à l'interview, les patients ayant plusieurs adresses étant incapables de se rappeler celle qu'ils avaient donnée au préposé aux admissions.

Les auteurs ont calculé des facteurs de correction pour les données de constatation de l'état d'aborigène et/ou d'insulaire pour ainsi rendre plus utiles les fonds d'information disponibles. Ils ont recommandé que, dans de futures évaluations de la précision des données, on pose la question sur le sexe à la fin du questionnaire et qu'on ne le fasse pas de vive voix, les patients se montrant alors très amusés. Ils ont aussi fait remarquer l'importance de prévoir dans la formation des stratégies de réaction aux patients hostiles qui, par exemple, voyaient dans l'étude un exemple du meilleur traitement accordé aux aborigènes et aux insulaires du détroit de Torres.

## **5.2 Hôpitaux du Queensland en l'an 2000**

Le ministère de la Santé du Queensland a mesuré la précision des données relatives aux patients de deux hôpitaux en février et mars 2000 (Mahoney, 2001). Il y a eu comparaison des données des dossiers hospitaliers et des renseignements communiqués à l'occasion d'interviews effectuées par du personnel qualifié d'agence. On a conçu et utilisé un questionnaire pour recueillir des données sur la date et le pays de naissance (Australie ou autre pays), l'état d'aborigène et/ou d'insulaire, les transfèvements, les garanties d'assurance-hospitalisation et l'admissibilité aux services du ministère des Anciens combattants. La méthode employée différait donc de celle du projet pilote. Les données obtenues ont été versées dans une base de données et mises en correspondance avec les dossiers d'hospitalisation.

On a fait 1 149 interviews au total en deux semaines dans un hôpital et en une semaine dans l'autre. Il y avait 156 autres patients qu'on avait jugés trop malades pour subir l'interview. Ainsi, 1 101 patients ont été interviewés pour qui 1 090 dossiers hospitaliers ont été mis en couplage. L'analyse des données indique que l'état d'aborigène et/ou d'insulaire du détroit de Torres était généralement sous-déclaré dans les dossiers des hôpitaux. Dans un hôpital, 5 sur 22 aborigènes et/ou insulaires admis étaient mal identifiés (l'un d'entre eux était insulaire selon l'interview, mais aborigène selon le dossier d'hôpital); 3 ont été consignés comme aborigènes et/ou insulaires dans les dossiers, mais identifiés à l'interview comme non-autochtones. Dans l'autre hôpital, les chiffres correspondants ont été de 5 sur 12 et de 2. La constatation du pays de naissance (Australie ou autre pays) était exacte dans 98 % des cas.

Les auteurs du rapport ont noté que les avantages de cette méthode d'évaluation de la précision des données sur les patients hospitalisés doivent être considérés à la lumière des coûts d'interview, de saisie de données et de l'analyse. Ils ont fait valoir que d'autres méthodes pourraient être étudiées. Ils ont également fait observer que, dans 5 seulement des 1 134 interviews, les patients n'avaient pas répondu à la question sur l'état d'aborigène et/ou d'insulaire et que, dans le cas de 22 patients pour qui on ne relevait pas de données de constatation de l'état autochtone dans les dossiers hospitaliers, on avait pu recueillir de telles indications à l'interview. Ils en ont conclu que l'interview sur place était un bon moyen de collecte de ces données.

## **REMERCIEMENTS**

J'aimerais remercier Barbara Gray et l'Aboriginal and Torres Strait Islander Health and Welfare Information Unit (ATSIHWIU, programme commun de l'Australian Institute of Health and Welfare et de l'Australian Bureau of Statistics), qui ont géré et coordonné les activités du projet pilote. On peut mieux se renseigner auprès de l'ATSIHWIU sur ce projet ou auprès de l'Australian Bureau of Statistics à Darwin, Territoire du

Nord (adresse électronique : [ncatsis@abs.gov.au](mailto:ncatsis@abs.gov.au), or (en Australie); téléphone sans frais : 1 800 633 216) sur les autres statistiques relatives à la population autochtone d'Australie.

J'aimerais également remercier tous les hôpitaux et les ministères de la Santé participants de tout leur travail de collecte et d'analyse des données dans le cadre du projet pilote. Je leur sais également gré d'avoir fourni leurs données à l'ABS et à l'AIHW à des fins d'analyse. Je suis enfin redevable aux ministères de la Santé d'Australie-Occidentale et du Queensland des données encore inédites qu'ils m'ont communiquées sur leur expérience de l'application de cette méthode.

## BIBLIOGRAPHIE

Aboriginal et Torres Strait Islander Health and Welfare Information Unit (ATSIHWIU) 1997. *Aboriginal and Torres Strait Islander Health Information Plan....this time let's make it happen*. AIHW cat. no. HWI 12, Canberra: AHMAC, AIHW & ABS.

Aboriginal and Torres Strait Islander Health and Welfare Information Unit (ATSIHWIU) 1999. *Assessing the Quality of Identification of Aboriginal and Torres Strait Islander People in Hospital Data*. AIHW cat. no. AIHW 4. Canberra: AHMAC, AIHW & ABS.

Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) 2000. *Australia's Health 2000: the seventh biennial health report of the Australian Institute of Health and Welfare*. Canberra: AIHW.

Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) 2001. *Australian hospital statistics 1999-00*. AIHW cat. no. HSE 14. Canberra: AIHW (Health Services Series no. 17).

Condon JR, Williams DJ, Pearce MC, Moss E 1998. *Northern Territory Hospital Morbidity Dataset: Validation of demographic data 1997*. Darwin: Territory Health Services.

Hargreaves J, Gray B, Davis G (1999). "The quality of Indigenous identification and other demographic data in hospital morbidity records". *Proceedings of the Eleventh Casemix Conference in Australia*, pp. 324-328.

Mahoney R. *Report on improving indigenous status collection in public hospitals*. Queensland Health, mars 2001. Non publié.

Young M. *Assessing the quality of Identification of Aboriginal and Torres Strait Islander people in Western Australian hospital data 2000*. Health Department of Western Australia. Perth. 2001. Non publié.