

GT N°4

DOCUMENTATION ET EVALUATION DES ACTIVITES

RAPPORT FINAL DU 10 MARS 2010

Président :	Raymond Wagener
Secrétaire	Pascale Oster
Membres du groupe :	Françoise Berthet, Jürgen Hohmann, Martine Kayl, Marianne Scholl, Laurence Weber Carlo Steffes, JM Feider, Jean Uhrig, Claude Schummer, Patrick Weyland, Nico Diederich, Romain Nati, Christian Oberlé, Marc Schlim, Paul Wirtgen, Marc Hastert, Mike Schwebag

Remarque préliminaire :

Ce rapport est censé refléter les discussions du groupe de travail lors des réunions du 5, 13 et 24 novembre 2009 (phase 1) et du 24 février 2010 (phase 2). La présente version du rapport tient compte de toute remarque entrée par mail au secrétariat jusqu'au 8 mars 2010.

Objectif des travaux du groupe

Pour assurer la bonne régulation du système de santé et de l'assurance maladie il faut *développer l'instrument statistique* nécessaire permettant de documenter ou d'analyser :

- L'utilisation du système des soins, l'efficacité des soins, ainsi que la comparabilité des données recueillies tant au niveau national qu'international,
- L'efficacité, en analysant les dépenses pour les soins de santé par rapport aux résultats obtenus,
- L'équité de l'accès aux soins, et
- La durabilité, en simulant l'évolution future des dépenses de santé.

Le GT **n'a pas** pour objectif de définir la documentation médicale et des soins nécessaire pour le traitement du patient et son suivi par les professionnels de santé, ni la documentation et les instruments statistiques nécessaires à la gestion d'un hôpital.

Néanmoins la plupart des informations de ce système d'observation statistique « macro » proviennent des données générées au niveau « micro » des prestataires, ainsi que de l'assurance maladie.

Il faut donc recenser les sources d'information, identifier les lacunes dans la documentation notamment concernant l'implémentation actuelle de l'ICD-10 et la non-existence d'une classification des actes médicaux.

Il est évident que le GT ne pourra pas traiter dans le laps de temps imparti, toutes les missions détaillées ci-avant. Il a défini des actions prioritaires sous le point 5 ci-après.

La situation actuelle

Les données disponibles sont en premier lieu celles utilisées dans le cadre des procédures de rémunération des prestataires de soins de santé, soit via le système du tiers-payant, soit via le système du remboursement

des patients par la sécurité sociale. En outre les divers services du Ministère de la Santé gèrent de nombreux fichiers de données sur l'état de santé des résidents, comme par exemple les services de la Direction de la santé et le Laboratoire national de santé. D'autres sources d'informations intéressantes sont le Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS), les services de médecins au travail, ainsi que la Cellule d'évaluation et d'orientation (CEO). Dans le cas du CMSS il s'agit entre autres des avis en cas d'incapacité de travail et des autorisations pour des traitements à l'étranger.

Les données administratives, liées à la facturation des soins de santé, concernent notamment :

- les factures des hôpitaux portant sur les unités d'œuvres dont ont bénéficié les patients lors de leur séjour ou traitement à l'hôpital,
- les mémoires d'honoraires et factures des professionnels de santé (médecins, médecins-dentistes, kinésithérapeutes, infirmiers, ...) et autres prestataires de services,
- l'ICD 10 (diagnostic de sortie) à trois positions.

Problèmes et limitations des données disponibles actuellement

Validation des données disponibles

Pour améliorer la qualité des données disponibles il faut prévoir obligatoirement des procédures de validation selon des critères classiques utilisés en statistique énumérés ci-après :

L'exactitude ou la fiabilité de l'information statistique est la mesure dans laquelle l'information décrit correctement le phénomène qu'elle devrait évaluer.

L'actualité de l'information statistique renvoie à l'intervalle entre le point de référence (ou la fin de la période de référence) auquel se rapporte l'information et la date à laquelle l'information est diffusée. Habituellement, l'actualité se trouve en relation d'équilibre avec l'exactitude.

L'intelligibilité de l'information statistique reflète la disponibilité de l'information et des métadonnées supplémentaires nécessaires à l'interprétation et à l'utilisation appropriées des renseignements.

La cohérence ou la comparabilité de l'information qui reflète la mesure dans laquelle on peut réussir à regrouper cette information avec d'autres renseignements statistiques dans un cadre analytique général et au fil du temps.

Une telle procédure de validation se déroulera en premier lieu lors de la saisie initiale des données. En ce qui concerne les données transmises à des administrations, il convient d'instituer des procédures de validation et de contrôle supplémentaires.

Il est évident toutefois que les saisies manuelles comportent un risque accru de fautes et d'imprécisions. L'introduction du dossier patient informatisé devrait remédier à cette situation.

Exploiter les données : constituer des épisodes de soins

En principe l'unité d'analyse d'une prise en charge (hospitalière ou autre) est *l'épisode* qui s'étend du début du contact avec le système des soins de santé ayant déclenché la prise en charge jusqu'à la dernière prestation de santé ayant un lien avec la prise en charge initiale. Cette définition ne peut pas être rendue opérationnelle en ce moment, car la partie des prestations de soins de santé d'un épisode, suivant cette définition, qui est réalisé en dehors de l'hôpital, est peu ou pas du tout connue.

Actuellement on se limite donc à reproduire *l'épisode hospitalier* dont le début se situe au moment de l'admission à l'hôpital, et où la fin est marquée par le dernier traitement ayant un lien avec les soins reçus depuis le début de l'épisode au sein de l'hôpital. C'est la définition retenue par la CNS.

Néanmoins il n'est pas toujours possible de regrouper correctement les soins rattachés à un épisode, à cause de sorties et réadmissions pendant un même épisode hospitalier. Une difficulté supplémentaire résulte du fait que la documentation des épisodes se fait sur base du diagnostic de sortie (ICD10), encodé sur 3 positions uniquement dès le départ, fourni avec un certain retard et seulement sur support papier, d'où une source d'erreur supplémentaire lors de la saisie manuelle des codes ICD10.

Il n'y a pour l'instant aucune documentation concernant le diagnostic ou l'intervention médicale lors d'une prise en charge ambulatoire à l'hôpital (policlinique).

Un autre problème se pose en relation avec la documentation des actes médicaux et des prescriptions. En attendant l'introduction d'une classification des actes médicaux uniforme et obligatoire, le remboursement des actes médicaux constitue pour l'instant la seule source d'informations concernant l'activité médicale. Or cette source est imprécise en ce qui concerne le traitement lui-même, muette en ce qui concerne le lieu et les circonstances de l'acte, pas actuelle car les remboursements peuvent se faire avec des années de retard.

On peut conclure que pour l'instant la qualité des données administratives de la sécurité sociale ne répond pas aux critères de qualité utilisés en statistique.

Les ressources disponibles auprès des administrations pour réaliser des analyses statistiques

En ce qui concerne la CNS, il faut relever qu'à partir du 1^{er} janvier 2009 il existe au sein de la direction « prestataires » un département « statistiques et analyses » regroupant un service gestion des données et un service études et anti-fraude. Etant donné que ce département a pour mission de s'occuper de toutes les analyses relevant de la compétence de la CNS concernant les prestataires aussi bien de l'assurance maladie que de l'assurance dépendance, il serait opportun de voir si les ressources disponibles au niveau de ce département sont en concordance avec les études devant être effectuées de la part de la CNS.

Quant à l'IGSS, elle comprend un service STAPS (Statistiques, études actuarielles et programmation sociale) qui produit des statistiques sur le domaine de la santé. Mais ces analyses ne concernent que le fonctionnement global de l'assurance maladie et du système de santé.

Le Ministère de la Santé et la Direction de la santé ne possèdent pas de ressources suffisantes pour faire face aux demandes d'analyses et d'études statistiques ou épidémiologiques.

Le CMSS a engagé depuis peu un médecin spécialiste en épidémiologie mais ne dispose que de ressources en informatique limitées.

Conclusion : les ressources disponibles au niveau administratif et informatique ne permettent pas de réaliser en temps voulu toutes les analyses statistiques nécessaires pour la bonne gestion du système de la santé et de l'assurance maladie.

Qu'est-ce que a déjà été fait?

Parmi les mesures réalisées ou entamées on peut citer :

- Projet de règlement grand-ducal concernant les normes du dossier patient
- Encodage diagnostic de sortie (ICD 10 ; 3 positions uniquement)
- Profils de prescription des médecins par le CMSS et la CNS (médicaments, certificats arrêts de travail)
- Projet global e-santé + projets et études liés : dossier Cara, étude ISIS...

Qu'est-ce qui doit être fait ?

Les constatations précédentes permettent de formuler plusieurs propositions afin d'améliorer les informations sur le fonctionnement du système de santé :

En premier lieu il faut se donner les moyens de recueillir des données essentielles qui manquent actuellement. Il faut donc :

- revoir et compléter la classification du type (urgence, soins programmés) et du mode de prise en charge (ambulatoire, stationnaire),
- une identification du prescripteur ou prestataire individuel, et non pas seulement du groupement de prestataires ou prestataires,
- ajouter le motif de prise en charge : (symptômes ICD10 ou codes diagnostiques ICD10),
- une identification du lieu de prise en charge : policlinique, service hospitalier, cabinet du prestataire...,
- prévoir l'horodatage des éléments de la prise en charge permettant de déterminer les séquences de la prise en charge,
- codifier les diagnostics principaux et secondaires suivant la classification ICD10 sur quatre positions et plus dans des domaines spécifiques (ex. oncologie).
- l'AMMD propose également une révision du certificat de décès et la création d'un institut de médecine légale au Luxembourg. Les procédures actuellement en cours ne permettent pas au médecin, chargé d'établir le certificat de décès, de déterminer la cause de la mort avec la précision voulue.
- codifier les procédures médicales suivant une classification reconnue au niveau international et permettant de réaliser des comparaisons avec d'autres pays. Le GT à l'exception de l'AMMD propose l'introduction de la CCAM¹. L'AMMD se prononce pour l'ICD10_PCS².
- il faut préparer la mise en place d'un dossier informatisé, standardisé et interopérable.

Au niveau des hôpitaux on rencontre dans ce contexte des projets pilotes (comme le projet Metavision implémenté au CHL pour le volet anesthésie et réanimation) et un projet DPI de l'équipe ORBIS HYDMEDIA regroupant plusieurs hôpitaux.

Concernant le DPI dans le secteur hospitalier, 5 établissements, le CHEM, la FFE, la Zitha, le CHNP et le Rehazenter (représentant 59% des lits du secteur aigu), ont décidé de mettre en place le même dossier AGFA-ORBIS. En plus, 100% des établissements hospitaliers du secteur ont donné leur accord de s'interconnecter à une plate-forme d'archivage commun (du nom de HydMedia) à développer lors de la démarche AGFA-ORBIS, ce qui permettrait ainsi de créer les conditions d'échange de données DPI entre tous les établissements hospitaliers, sous condition de disposer d'un cadre financier, légal et normatif (nomenclature, sémantique) appropriés.

- Il faut améliorer de manière significative la transparence financière des prestations hospitalières : A cet effet il faut perfectionner les méthodes et harmoniser les procédures de comptabilité analytique, afin de déterminer le coût par patient et par centre de frais. Ceci permettra également d'obtenir une meilleure comparabilité entre les différents établissements et de déterminer une corrélation entre les activités et le coût.

Il est nécessaire de revoir et d'améliorer les processus de collecte des données recueillies afin d'améliorer leur qualité et leur fiabilité. En outre il convient d'introduire de façon systématique des procédures permettant un contrôle de plausibilité des données recueillies. Le GT préconise que l'encodage soit

¹ Classification commune des actes médicaux (classification utilisée en France)

² The International Classification of Diseases, Tenth Revision, Procedure Coding System (classification utilisée aux Etats-Unis)_ http://www.cms.hhs.gov/ICD10/01k_2010_ICD10PCS.asp#TopOfPage

effectué par le médecin traitant, assisté le cas échéant par un encodeur spécialement formé à cette tâche. (Il s'agit d'une solution transitoire, mais nécessaire en attendant la saisie automatique prévue dans le contexte du dossier électronique du patient) L'hôpital sera en charge de la récolte et de la transmission des données aux administrations compétentes, telles que définies dans les lois et règlements.

Il est important de fournir aux médecins un feed-back régulier leur permettant de situer leur activité dans un contexte donné.

Le GT est majoritairement d'avis que la transmission électronique des données dans le contexte du tiers-payant généralisé permettra d'améliorer de manière substantielle et constante la qualité des données médicales. L'AMMD ne partage pas cet avis. Au vu de certains désavantages que le système du tiers-payant généralisé risque d'engendrer, ce problème sera à rediscuter en détail le moment venu.

L'exploitation des données ainsi que les analyses et études statistiques devraient se faire par la CNS, l'IGSS, le CMSS, le Ministère de la Santé ou la Direction de la santé en étroite collaboration et suivant un partage du travail décidé en commun et dans le cadre de leurs missions légales respectives.

Il conviendra de préciser les règles juridiques permettant de garantir la protection des données à caractère personnel tout en permettant l'utilisation des micro-données anonymisées pour l'étude de l'état de santé de la population et l'utilisation des soins de santé.

Comme ces propositions ne peuvent être implémentées qu'avec l'accord et la collaboration de tous les acteurs, il convient de définir un cadre de prise de décision et de suivi de l'implémentation reconnu par tous.

Conclusions des discussions :

Il y a consensus pour améliorer la qualité des données recueillies. Le dossier informatisé du patient devrait apporter des solutions intelligentes et des outils permettant de faciliter non seulement les travaux de codification, mais également, par une information en temps réel des éléments importants du dossier, le choix thérapeutique du médecin.

Le choix des outils informatiques ne fait pas partie des missions du GT qui se prononce toutefois pour une solution nationale permettant l'échangeabilité des informations.

Des divergences subsistent notamment dans le choix d'une classification des procédures et l'adoption de procédures de transmission électronique des actes médicaux ou des prescriptions.

L'accent a été mis particulièrement sur l'aspect protection des données personnelles et la définition des procédures concernant l'extraction, l'anonymisation et l'utilisation de données à des fins statistiques et scientifiques. Dans ce contexte on a renvoyé également à des travaux entrepris dans le cadre de la création de la BIOBANK.

Il faut apporter plus de transparence dans le domaine du coût des traitements à l'hôpital et introduire une comptabilité analytique par patient.

Les actions prioritaires recommandées par le GT

- Déterminer le cadre légal fixant des contenus standardisés du dossier patient
- Adopter une classification des actes médicaux internationalement reconnue et comparable
- Préciser des règles juridiques permettant de garantir la protection des données à caractère personnel
- Augmenter les ressources au niveau des administrations : infrastructures informatiques et analyse statistique
-

Validation du président du groupe de travail

Signature