

**ÉTUDE LONGITUDINALE DU DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS
DU QUÉBEC (ÉLDEQ 1998-2002)**

Guide de l'utilisateur du fichier de données des dossiers médicaux

MEDI101 - Volet 1998

(Enfants d'environ 5 mois)

Direction Santé Québec
Institut de la statistique du Québec
Octobre 2003

Le fichier de données des dossiers médicaux contient une information privilégiée concernant le déroulement de l'accouchement ainsi que quelques renseignements sur l'historique des grossesses de la mère. La documentation qui suit donne l'information nécessaire afin d'utiliser le plus efficacement possible ce fichier de données. Ce document se divise en sept sections. La première section donne un bref aperçu du contenu des dossiers médicaux. Les deuxième et troisième sections traitent de la collecte d'information supplémentaire ainsi que de la complétude et de la validation des variables des dossiers médicaux. La quatrième section explique la nomenclature utilisée pour la désignation des variables tandis que la cinquième section fait le tour du contenu du fichier des dossiers médicaux qui est distribué. À la sixième section, quelques remarques et mises en garde sont mentionnées. Finalement, on présente à la dernière section l'analyse de la non-réponse.

Précisons que l'accès aux dossiers médicaux de la mère et de son enfant a fait l'objet d'une procédure stricte visant à assurer la confidentialité des données collectées dont voici les grandes lignes.

C'est au moment de la première collecte, en 1998, que l'autorisation pour obtenir les renseignements médicaux contenus dans les dossiers de la mère et de l'enfant cible a été demandée. Un formulaire devait obligatoirement être signé par la mère biologique du nourrisson et contresigné par l'intervieweuse, qui agissait ainsi à titre de témoin. Ce formulaire avait une durée de vie légale limitée à 90 jours entrant en vigueur à la date de signature de la mère. Les formulaires signés ont ensuite été envoyés aux hôpitaux qui, en retour, fournissaient à la Direction Santé Québec une copie du dossier médical concernant la grossesse et l'accouchement de la mère et de l'enfant. Il faut souligner la grande collaboration des hôpitaux qui ont tous répondu à nos demandes.

Précisons que les mères n'ayant pas signé le formulaire lors de la collecte de 1998 avaient la possibilité de le faire lors des collectes subséquentes.

Parmi les 2223 enfants ayant participé à la collecte de 1998, nous avons pu obtenir 2192 dossiers médicaux de la mère et de l'enfant¹.

1 - Contenu des dossiers médicaux

Les dossiers médicaux contiennent normalement les documents suivants:

- * Feuille sommaire – mère;
- * Dossier obstétrical;
- * Formule sanguine ou examen du sang du cordon;
- * Feuille sommaire – nouveau-né;
- * Examen du nouveau-né.

Pour les besoins de l'ELDEQ, environ 50 variables ont été extraites de ces documents pour chacun des dossiers médicaux reçus.

2 - Collecte d'information complémentaire

La feuille sommaire du nouveau-né n'étant pas incluse aux dossiers médicaux pour environ le tiers des enfants, nous avons dû procéder à une collecte d'information complémentaire. Ainsi certaines questions permettant d'obtenir des renseignements jugés importants et normalement présents aux

¹ Quatre dossiers médicaux n'ont pas été inclus dans la présente banque de données puisqu'ils ont été reçus trop tard.

dossiers médicaux ont été ajoutées au questionnaire QIRI lors de la collecte de 1999². Afin d'obtenir les données du *Fichier des hospitalisations* (Med-Echo)³ dont la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) est dépositaire, une demande d'autorisation à la Commission d'accès à l'information a été remplie et acceptée. Avec ces deux nouvelles sources d'information, il a été possible de diminuer le nombre de données manquantes.

3 - Complétude du fichier MEDI101 et validation

Comme tous les autres fichiers de la banque de données, trois types de validations ont été effectuées. D'abord, les données ont fait l'objet d'une validation de code afin que soient éliminées les valeurs inadmissibles ou dites aberrantes. Ensuite, les données sont soumises à une validation de sens en étant mises en relation entre elles. Enfin, une validation entre divers instruments a été effectuée afin de minimiser les incohérences entre instruments. Cette validation comprend aussi les croisements entre le fichier *Med-Echo* et le *Fichier maître des naissances* du MSSS avec le fichier MEDI101⁴.

4 - Convention de désignation des variables

Comme pour les autres fichiers de données de l'ÉLDEQ, la nomenclature des variables du fichier MEDI101 suit la convention de désignation des variables présentée aux volumes 1 et 2. Cependant, une particularité s'applique à ces variables puisqu'il n'existe pas de questionnaire et donc, pas de numéro de question. Ainsi, les quatre premières positions sont définies selon la convention alors que les quatre dernières représentent la variable collectée plutôt qu'un numéro de question. Par exemple, pour la variable **ADMMDG** :

- « **A** » correspond au volet de l'étude;
- « **DM** », signifie que cette variable provient des dossiers médicaux;
- « **M** » signifie que cette variable se rapporte à la mère;
- « **DG** » signifie qu'elle concerne la durée de la grossesse.

Pour **ADMEAP10**, le « **E** » en 4^e position signifie que cette variable se rapporte à l'enfant et « **AP10** » signifie qu'elle concerne le score d'APGAR à 10 minutes. Pour connaître la signification de chacune des variables, il faut se référer aux étiquettes.

5 - Contenu du fichier MEDI101

Comme dans tous les fichiers de la banque de données de l'ÉLDEQ, la variable IDME indiquant le numéro de ménage est incluse dans le fichier MEDI101. Toutes les variables concernent soit la mère, soit l'enfant. Les codes utilisés pour les diagnostics ou les interventions médicales sont ceux présentés dans la *Classification internationale des maladies, Révision 1975* (CIM-9)⁵ et dans la Classification canadienne des actes diagnostiques, thérapeutiques et chirurgicaux (CCADTC)⁶ de

² Section MED du QIRI-enfant du volet 1999.

³ Pour en connaître davantage sur ce fichier veuillez visiter le site web du MSSS et de la RAMQ.

⁴ La validation a été faite par l'équipe de la Direction Santé Québec et par celle que dirige Louise Séguin du Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal.

⁵ Classification internationale des maladies, Révision 1975, Organisation mondiale de la santé, Genève, 1978.

⁶ Classification canadienne des actes diagnostiques, thérapeutiques et chirurgicaux (CCADTC), Statistique Canada, Ottawa, 1992.

Statistique Canada. Il est conseillé de faire référence à ces documents pour connaître de façon plus précise la signification de chacun des diagnostics ou des interventions médicales. Outre les variables de nature médicale, on retrouve dans ce fichier deux variables de pondération (APOIPCM et APOIPCMM) qui doivent être utilisées lors d'analyse statistique⁷.

6 - Remarques et mises en garde concernant certaines variables :

Les valeurs manquantes

L'étiquette « Non disponible » comprend les cas suivants : informations illisibles (code 9002), contradictoires (code 9003), manquantes (inexistantes dans le dossier : code 9000) et les mauvais envois de dossiers médicaux⁸ (code 9005).

Nombre d'avortements (ADMMAV)

Le nombre d'avortements comprend les avortements thérapeutiques et les avortements spontanés.

Gravida (ADMMGRAV)

Le nombre total de grossesses (y compris celle de l'enfant cible) inclut les avortements.

Nombre d'accouchements antérieurs (ADMMPAR)

Nombre d'enfants nés avant la naissance de l'enfant cible.

Induction (ADMMIND)

Est considéré comme induction un acte posé avant ou au tout début du travail. Si cet acte est posé après le début du travail, il n'est pas considéré comme une induction mais plutôt comme une accélération du travail.

Accélération/stimulation du travail (ADMMATR)

Les ocytociques et les prostaglandines administrées à la mère après le début du travail et avant la délivrance placentaire sont considérées comme des accélérateurs ou stimulateurs du travail. Ainsi, il peut y avoir stimulation du travail au premier stade (dilatation) et/ou au deuxième stade (expulsion du bébé) et/ou au troisième stade (expulsion du placenta).

Anesthésie (ADMMAN)

Seule l'anesthésie la plus importante est retenue lors de l'accouchement de l'enfant cible. Par exemple : si une péridurale et une anesthésie locale sont notées au dossier, seule la première est saisie.

⁷ Ces variables sont documentées au numéro 12 du volume 1 de la collection ÉLDEQ, aux pages 91 à 94.

⁸ Dans 2 cas, nous avons reçu un dossier médical dont certains documents appartenaient à un autre enfant de la mère.

Type d'accouchement (ADMMTA)

Dans le cas de mères ayant subi une césarienne, le code non applicable (9001) est attribué pour les variables suivantes : la durée du travail (ADMMDT), l'épisiotomie (ADMMEP), la déchirure (ADMMDEC), les instruments d'aide à la naissance (ADMMINS) ainsi que le type de présentation (ADMMTP).

Intervention effectuée auprès du nouveau-né (ADMEIN1, ADMEIN2, ADMEIN3)

- * Le code 03.61 correspond ici à « saturométrie ».
- * Le code V07.0 correspond ici à « isolette pour la température, l'oxygène, l'humidité ou le risque infectieux ».
- * Le code 13.61 correspond ici à « administration d'oxygène » quel que soit le mode d'administration.
- * Le code V07.3 correspond ici à « administration d'antibiotique » prophylactique ou curatif, quelle que soit la façon dont il est administré.

Intervention effectuée auprès la mère (ADMMIN1, ADMMIN2, ADMMIN3, ADMMIN4, ADMMIN5)

Le code V07.3 veut toujours dire « administration d'antibiotique » prophylactique ou curatif, quelle que soit la voie d'administration

Diagnostics de la mère (ADMMDX1, ADMMDX2, ADMMDX3, ADMMDX4, ADMMDX5)

- * S'il y a un code d'intervention dans les diagnostics de la mère, cela indique qu'il s'agit d'une intervention effectuée avant cette grossesse et qu'elle est mentionnée au dossier (sauf dans le cas du code V25.2 signifiant « admission pour stérilisation volontaire » et qui aurait été effectuée immédiatement après la naissance de l'enfant cible). Si le code est précédé de 648.9 « autres affections de la mère classées ailleurs, mais compliquant la grossesse, l'accouchement et les suites de couches », cela indique une intervention effectuée durant cette grossesse et qu'elle a été mentionnée au dossier.
- * Le code 660.6 « échec de l'épreuve du travail » dans les diagnostics de la mère indique qu'il y a eu travail mais que pour une raison quelconque, l'accouchement s'est terminé par une césarienne. Cela permet de distinguer les césariennes non-précédées par une épreuve de travail.
- * Le code 656.7 « autres maladies du placenta » englobe toutes les anomalies du placenta.

7 - Taux de non-réponse⁹

Non-réponse globale

Suite à une analyse de la non-réponse globale pour le fichier des dossiers médicaux, il a été décidé d'appliquer à ce fichier les poids obtenus pour le QPRI.

⁹ Section rédigée à partir de l'analyse de la non réponse effectuée par Lyne Des Groseilliers de l'Institut de la statistique du Québec.

Non-réponse partielle

Les variables dont le taux de non-réponse partielle est supérieur à 5 % sont les suivantes :

| Variable | Description | Taux de non-réponse partielle |
|-----------------|---------------------------------------|--------------------------------------|
| ADMMDT | Durée du travail | 9,7 % |
| ADMMAN | Anesthésie | 7,9 % |
| ADMETR | Transfert vers un autre établissement | 27 % |
| ADMETN | Taille du bébé à la naissance | 9,2 % |
| ADMECT | Circonférence de la tête | 9,0 % |
| ADMATR | Accélération / Stimulation au travail | 13,5 % |

Le taux de non-réponse partielle s'obtient par le rapport entre le nombre pondéré d'individus, ici les mères, pour lesquelles nous n'avons pas l'information et le nombre pondéré de mères pour lesquelles l'information devrait être disponible (répondantes potentielles).

Notons que les mères pour lesquelles l'information n'est pas disponible semblent différentes des autres. Le tableau 1 caractérise la non-réponse en fonction des diverses variables à l'étude. Ainsi une mise en garde quant à l'utilisation de ces variables est de rigueur.

Tableau 1 – Caractéristiques des mères pour lesquelles l’information provenant des dossiers médicaux n’est pas disponible

| Variable | Taux de non-réponse partielle | Caractéristiques des mères |
|-----------------|--------------------------------------|---|
| ADMMDT | 9,7 % | Moins scolarisées; langue d’usage à la maison est autre que le français; proviennent de façon plus importante des régions du Saguenay–Lac-St-Jean, de Montréal, de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine ou de la Montérégie. |
| ADMMAN | 7,9 % | Plus âgées; la langue d’usage à la maison est, de façon plus importante, autre que le français et l’anglais. |
| ADMETR | 27,0 % | Proviennent de façon plus importante des régions de la Capitale-Nationale ou de Chaudière-Appalaches; ont été enquêtées aux vagues 3, 4, 5 et 6 principalement. |
| ADMETN | 9,2 % | Moins scolarisées; langue d’usage à la maison est de façon plus importante l’anglais; proviennent de façon plus importante des régions du Saguenay–Lac-St-Jean, de Montréal, de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine ou de la Montérégie. |
| ADMECT | 9,0 % | Moins scolarisées; langue d’usage à la maison est de façon plus importante l’anglais; proviennent de façon plus importante des régions du Saguenay–Lac-St-Jean, de Montréal, de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine ou de la Montérégie. |
| ADMATR | 13,5 % | Rang de naissance plus élevé; plus jeunes; langue d’usage à la maison est, de façon plus importante, autre que le français et l’anglais. |