

# **Indicateurs et Outils d'Evaluation des Réseaux de Soins Périnataux**

## ***Rédaction***

N. Mamelle, P. Lombrail, J.C.Rozé

## ***Membres du groupe de travail***

D. Amram, Y. Aubard, M.H. Blond, G. Boog, G. Bréart, G. Brodaty, O. Claris,  
M. Collet, B. Cornet, C. Crenn-Hébert, S. David, F. Deschamps, M.P. Dupuis,  
V. Flurin, F. Goffinet, J.B.Gouyon, G. Grangé, R. Jeny, S. Laborie, D. Lemery,  
P. Lequien, P. Marès, B. Maria, S. Marret, C. Menguy, B. Michelon, F. Montoya,  
M. Naiditch, B. Neveu, G Pennehouat, D. Pinquier, D. Ronayette, D. Rotten,  
S. Saint Léger, F. Vendittelli, M. Venet, N. Winer

## ***Document adopté***

par les Conseils d'Administration des 4 sociétés signataires  
(CNGOF 1<sup>er</sup> déc 2 000 ; FNPN 23 nov 2 000; SFMP 25 oct 2000 ; AUDIPOG 29 sept 2 000)

# Présentation

*Les recommandations qui suivent portent sur l'évaluation "médicale" des réseaux de soins périnataux, sous un angle à la fois quantitatif et qualitatif.*

*Il convient de distinguer "l'évaluation des réseaux" qui comporte plusieurs volets présentés dans le texte qui suit, et " l'évaluation des pratiques au sein des réseaux" qui ne sera abordée que succinctement ici, dans la mesure où son contenu dépendra en grande partie des protocoles de prise en charge des patientes ou de leurs nouveau-nés, mis en place dans le cadre des différents Réseaux.*

## **1/ Objectifs de l'évaluation des réseaux périnataux**

Les objectifs de "l'évaluation des réseaux périnataux" sont les suivants :

- décrire les lieux d'accouchements et de naissances selon le niveau de risque des patientes et/ou de leurs nouveau-nés, afin de vérifier que le plus possible de couples mères-enfants se trouvent dans un établissement de niveau de soins adapté, au bon moment, et en fonction du niveau de risque de l'un et/ou de l'autre ;
- évaluer le fonctionnement du Réseau périnatal sur le plan quantitatif et qualitatif : suivi des recommandations inscrites dans la charte du réseau, adéquation de la capacité d'accueil aux besoins de la population, acceptation du fonctionnement en réseau par la population médicale et par les usagers, et analyse des éventuels dysfonctionnements ;
- évaluer l'efficacité de la politique de réseau sur la santé des mères et des enfants, au sein des Réseaux périnataux et en population.

Les objectifs de "l'évaluation des pratiques au sein des réseaux" sont les suivants :

- ◆ décrire les pratiques mises en œuvre face à certaines situations cliniques au sein d'un réseau et suivre l'évolution de ces pratiques au cours du temps ;
- ◆ analyser les résultats en fonction des pratiques face à ces situations cliniques ;
- ◆ s'assurer de la mise en application des protocoles de prise en charge des patientes et de leurs nouveau-nés, ayant fait l'objet d'un consensus au sein d'un réseau.

## **2/ Population étudiée**

L'évaluation d'un Réseau Périnatal porte sur la population des femmes enceintes vues en consultation de grossesse par l'un des acteurs du réseau (gynécologues-obstétriciens, sages femmes, généralistes, médecins de PMI) dont le lieu d'accouchement est l'une des maternités du réseau périnatal, ou dont le lieu d'accouchement était prévu au sein du réseau (avec ou sans "inscription"), et cela quelle que soit l'issue de la grossesse.

En conséquence,

- ◆ sont incluses les femmes suivies et inscrites pour accoucher dans une maternité du Réseau, accouchant dans une maternité hors Réseau suite à une orientation ou à un transfert, en raison d'un manque de place au sein du Réseau d'origine (manque de place en maternité ou en service de transfert maternel ou néonatal) ou d'un choix spécifique (du médecin ou de la parturiente) ;
- ◆ sont exclues les femmes de la région, suivies et inscrites pour accoucher dans une maternité d'un Réseau limitrophe ou d'une région limitrophe (en raison d'une plus grande proximité géographique par exemple) ainsi que celles vues accidentellement en cours de grossesse par l'un des acteurs du Réseau, bien qu'ayant prévu d'accoucher dans une région limitrophe ou éloignée (vacances.) ;
- ◆ sont aussi exclus les nouveau-nés hospitalisés dans un service de néonatalogie ou de réanimation néonatale du Réseau, en provenance d'une maternité hors Réseau.

En d'autres termes, la population étudiée n'est superposable ni à celle des femmes accouchant dans les maternités du réseau, ni à celle des femmes enceintes d'une région sanitaire (si la zone couverte par le réseau ne correspond pas à une région sanitaire). En conséquence, la population source, c'est à dire celle qui, dans une première étape, servira de référence pour déterminer le "dénominateur" intervenant dans le calcul de certains indicateurs, sera composée :

**a) au niveau des femmes** : de celles accouchant dans les maternités du réseau (y compris les IMG), de celles devant accoucher dans celles-ci et ayant dû être orientées ou transférées hors Réseau, mais en excluant les femmes suivies hors Réseau et ayant dû être transférées pour accoucher au sein du Réseau ;

**b) au niveau des enfants** : de ceux nés dans les maternités du réseau, et de ceux devant naître dans le réseau et nés hors Réseau suite à un transfert materno-fœtal, mais en excluant les enfants nés hors Réseau et transférés après la naissance dans les services de réanimation ou médecine néonatale du Réseau.

Cependant, et de façon complémentaire, certaines analyses relatives à l'efficacité de la "politique de travail en réseau" au sein d'une région sanitaire pourront porter sur l'ensemble des femmes enceintes résidant dans cette région (étude en population), quel que soit leur lieu d'accouchement.

Enfin, pour faciliter l'évaluation préalable de l'état de santé périnatale au sein du Réseau (cf. paragraphe suivant), certaines analyses descriptives pourront porter sur la population des femmes accouchant au sein du réseau pendant une période donnée, en y adjoignant un descriptif des femmes orientées ou transférées hors Réseau, au cours de la période.

### **3/ Type d'étude**

Le type d'étude retenu est de type "avant/après", c'est à dire que les critères d'évaluation du réseau périnatal seront mesurés "avant la formalisation" effective du réseau, puis "après sa formalisation" chaque année consécutivement, afin de suivre la mise en application effective de la charte au sein du réseau d'une part, et de montrer que le fonctionnement en réseau s'accompagne d'une évolution des indicateurs de santé périnatale d'autre part. Cette analyse de l'évolution des indicateurs de santé périnatale au sein d'un réseau devra prendre en compte l'évolution des indicateurs de recrutement ainsi que les éventuelles politiques régionales de santé périnatale mises en place.

### **4/ Critères d'évaluation**

Pour établir la liste des critères d'évaluation, la méthode de travail retenue par le groupe a consisté à :

- lister les questions posées par l'évaluation des réseaux périnatals, en précisant pour chaque question, la population concernée ;
- lister les indicateurs pertinents nécessaires pour répondre à ces questions ;
- envisager les outils nécessaires au recueil de ces données.

Dans un premier temps, le groupe a établi cette liste de questions et d'indicateurs, sans tenir compte de la disponibilité des outils nécessaires au recueil des données.

Dans un deuxième temps, et compte tenu de la disponibilité relative des données nécessaires à l'évaluation, un degré d'exigence et d'urgence a été affecté à chaque question :

- les questions et indicateurs de degré d'urgence noté [1] et devant, si nécessaire, faire l'objet d'un recueil spécifique complémentaire aux outils déjà disponibles,
- les questions et indicateurs de degré d'urgence noté [2] pour lesquels un système d'information complet et adapté devra être progressivement mis en place.

### **5/ Outils du recueil des critères d'évaluation**

Dans un troisième temps, les sources de données institutionnelles disponibles ont été inventoriées ainsi que les registres, enquêtes spécifiques, ou systèmes d'information à mettre en place, pour atteindre les objectifs de l'évaluation des Réseaux périnatals. Un tableau synthétique présente la liste des critères en précisant les sources de données pour chacun d'entre eux.

## 1ère partie

-----

### Liste des questions posées par l'évaluation des réseaux périnataux

#### A/ Description des lieux d'accouchements, de naissances et de transferts

##### A-1/ Qui accouche où?

➤ **description des lieux d'accouchements :**

[2] - des femmes présentant en début de grossesse une situation ou des antécédents pouvant justifier d'une surveillance particulière (caractéristiques socio-démographiques, antécédents médicaux, antécédents obstétricaux) ;

[1] - des femmes ayant présenté au cours de la grossesse une pathologie maternelle pouvant justifier d'une orientation ou d'un transfert maternel, d'après la charte du réseau (cf. plus loin, liste minimale de pathologies "traceuses") ;

[1] - des femmes à bas risque selon leur zone d'habitation (femmes ne présentant pas une situation socio-démographique à risque, ni aucun antécédent médical ou obstétrical en début de grossesse).

##### A-2/ Qui naît où?

➤ **description des lieux de naissances :**

[1] - des nouveau-nés selon leur âge gestationnel et leur poids ;

[1] - des nouveau-nés présentant à la naissance une pathologie susceptible d'être diagnostiquée en cours de grossesse et pouvant donc justifier d'une orientation ou d'un transfert in utero d'après la charte du réseau (cf plus loin, liste minimale de pathologies "traceuses").

##### A-3/ Qui est orientée\* ou transférée en cours ou en fin de grossesse et où ?

➤ **dénombrement et description des caractéristiques :**

[1] - des femmes enceintes effectivement orientées ou transférées vers un centre spécialisé, pour quel motif et à quel âge gestationnel ;

[2] - vers quel type de maternité, avec retour ou non vers la maternité d'origine.

##### A-4/ Qui est transféré (ou muté\*\*) en post-partum et où ?

➤ **dénombrement et description des caractéristiques :**

[1] - des femmes transférées (ou mutées) en post-partum

[1] - où (niveau de soins)?

[2] - pour quel motif ?

- [1] - des nouveau-nés transférés (ou mutés) à la naissance
  - [1] - où (réanimation, médecine néonatale, chirurgie..)
  - [2] - pour quel motif ?
  - [1] - en cas de "transfert", quelles sont les conditions et durée du transport du nouveau-né et quel est l'état du nouveau-né à l'arrivée ?
  - [2] - en cas de "mutation intra-muros" ou "extra-muros", quel est l'état du nouveau-né à l'arrivée ?

## **B/ Evaluation du fonctionnement du réseau**

### **B-1/ Les recommandations incluses dans la charte du réseau, concernant les femmes et les nouveau-nés à risque, sont-elles suivies**

(cf. plus loin, listes minimales de pathologies "traceuses"). ?

- ***Parmi les femmes présentant une complication de la grossesse pouvant nécessiter une surveillance particulière (indication "maternelle"),***
  - [2] - combien ont été orientées en cours de grossesse, vers un centre spécialisé adapté à leur niveau de risque ?
  - [1] - combien ont été transférées vers un autre établissement pour accoucher ?
  - [1] - âge gestationnel au transfert et délai entre transfert et accouchement
  - [1] - combien ont été transférées (ou mutées) en post-partum ?
- ***Parmi les femmes dont les fœtus présentaient une suspicion de malformation ("indication fœtale"),***
  - [2] - combien ont été adressées pour consultation de diagnostic anténatal dans l'établissement ?
  - [2] - combien ont été orientées pour consultation dans un centre de diagnostic anténatal hors établissement ?
- ***Parmi les femmes dont les fœtus présentaient un risque de complications à la naissance pouvant nécessiter un transfert néonatal ("indication fœtale"),***
  - [1] - combien ont été orientées ou transférées pour hospitalisation, en cours de grossesse ?
  - [1] - âge gestationnel au transfert et délai entre transfert et accouchement
  - [1] - combien ont été transférées en cours de travail ?
  - [1] - combien de leurs nouveau-nés ont été transférés (ou mutés) en postnatal ?

---

\*femme enceinte "orientée" ou "référée" = adressée en consultation ou pour hospitalisation (à partir de son domicile)

femme enceinte "transférée" = hospitalisée dans un établissement et transférée dans un autre établissement (sens administratif du mot "transfert")

\*\* femme ou nouveau-né "muté" = hospitalisé dans un autre service du même établissement (mutation "intra-muros" = même bâtiment ; "mutation extra-muros" = autre bâtiment)

femme ou nouveau-né "transféré" = hospitalisé dans un autre service d'un autre établissement

## B.2/ La nouvelle organisation en réseau a-t-elle un effet bénéfique global en terme de rapprochement mère/enfant ?

- ***Parmi l'ensemble des mères ayant accouché au sein du Réseau,***
  - [2] - combien d'enfants ont fait l'objet d'une mutation intra-muros (proximité mère/enfant) ?
  - [2] - combien d'enfants ont fait l'objet d'une mutation extra-muros ?
  - [1] - combien d'enfants ont été transférés ?
- ***Parmi l'ensemble des enfants transférés à partir d'une maternité du Réseau,***
  - [1] - combien de leurs mères ont été transférées en post-partum pour rapprochement mère/enfant ?

## B.3/ Les recommandations incluses dans la charte du Réseau, concernant les femmes à bas risque, sont-elles suivies ?

- ***Parmi les femmes accouchant dans la ou les maternités de niveau III du Réseau,***
  - [1] - combien étaient à bas risque et résidaient hors proximité géographique ?
- ***Parmi les femmes à bas risque demandant leur inscription pour accoucher en niveau III, et résidant hors proximité géographique,***
  - [2] - combien ont été orientées en début de grossesse vers leur maternité de proximité ? (cf. définition des femmes "à bas risque" plus haut)

## B.4/ La capacité d'accueil du réseau correspond-elle aux besoins de la population ?

- ***Parmi les femmes pour lesquelles un transfert anténatal était souhaité,***
  - [1] - dans combien de cas y a-t-il eu impossibilité de transfert ?
    - [1] - si oui, raison ?
  - [1] - dans combien de cas y a-t-il eu orientation ou transfert hors réseau (en obstétrique ou en réanimation adulte) ?
    - [1] - si oui, raison ?
- ***Parmi les enfants nécessitant un transfert postnatal,***
  - [1] - dans combien de cas y a-t-il eu transfert hors réseau (en réanimation ou médecine néonatale)
    - [1] - si oui, raison ?

## **B.5/ Le fonctionnement en Réseau est-il bien accepté par les usagers ?**

➤ **Information des femmes :**

[2] - y a-t-il eu diffusion d'informations aux femmes enceintes en début de grossesse, pour présenter le fonctionnement en réseau ?

➤ **Acceptation par les usagers :**

[2] - y a-t-il eu refus d'orientation ou transfert anténatal (en début, en cours ou en fin de grossesse) de la part des patientes ou de leur famille?

[2] - si oui, raison ? (à analyser en fonction de l'existence d'une information en début de grossesse)

➤ **Satisfaction des usagers :**

[2] - une enquête a-t-elle été mise en place pour apprécier la satisfaction des patientes sur la prise en charge obstétricale en réseau ?

[2] - si oui, quel en a été le résultat ?

## **B.6/ Les issues défavorables (décès, complications graves) au niveau maternel ou fœtal/néonatal, auraient-elles pu être évitées grâce à un meilleur fonctionnement du réseau ?**

➤ **Analyse qualitative des dossiers, au cas par cas**

[1] Mise en évidence d'éventuels dysfonctionnements en termes d'organisation des services, de respect des recommandations pour la pratique clinique, et des protocoles etc..

[1] Recherche des causes évitables de ces issues défavorables.

## **C/ Evaluation des résultats du fonctionnement en Réseau sur la santé des mères et des enfants**

### **C.1/Le fonctionnement en Réseau s'est-il accompagné d'un effet bénéfique sur la santé des mères ?**

➤ **Description de l'état de santé des femmes ayant accouché au sein du Réseau**

[1] - à la sortie de la maternité

[1] - à la sortie du service de transfert, en cas de transfert (ou mutation) en post-partum

➤ **Parmi les femmes ayant accouché au sein du Réseau,**

[2] - combien ont été ré-hospitalisées dans les 42 jours suivant l'accouchement.

[1] - combien sont décédées dans les 42 jours suivant l'accouchement

## C.2/ Le fonctionnement en Réseau s'est-il accompagné d'un effet bénéfique sur l'état de santé des nouveau-nés ?

- **Description de l'état de santé des enfants nés dans les maternités du Réseau**
  - *à la naissance :*
    - [1] - décès anténatals (MFIU, perpartum, et IMG < et >= 22 sem])
    - [1] - décès en salle de naissance
    - [1] - morbidité néonatale
  - *à la sortie de la maternité*
    - [1] - décès en maternité
    - [2] - état nécessitant une surveillance particulière
  - *à la sortie du service de transfert (ou mutation)*
    - [1] - décès néonatals précoces (< 8j) et tardifs [8 à 28 j)
    - [2] - état nécessitant une surveillance particulière
  - *au 28ème jour de vie chez les nouveau-nés transférés (ou mutés) encore présents à cette date (dans le service de réanimation)*
    - [1] - assistance respiratoire et/ou nutritionnelle
  - *à 36 semaines d'âge gestationnel chez les n.nés transférés encore présents à cette date*
    - [1] - assistance respiratoire et/ou nutritionnelle
- **Parmi les enfants nés au sein du réseau, non hospitalisés à la naissance,**
  - [1] - combien ont été hospitalisés dans le mois suivant leur naissance ?
- **Parmi les enfants hospitalisés à la naissance en réanimation ou médecine néonatale,**
  - [2] - quel est leur état de santé, évalué à 5 ans

## D/ Evaluation des pratiques au sein du réseau

Une liste succincte a été retenue, dans un 1<sup>er</sup> temps, à titre d'exemple, en s'appuyant sur les principaux indicateurs de pratiques et sur les problèmes posés actuellement ; celle-ci pourra être aménagée et développée au sein de chaque réseau.

### D.1/ Surveillance de certaines pratiques

- **En maternité :**
  - [1] - amniocentèse
  - [1] - corticothérapie anténatale chez les n.nés d'AG<33 sem.

[1] - césarienne chez les femmes à bas risque (primipares/multipares)

[1] - césarienne chez les femmes accouchant < 33 sem.

[1] - antibiothérapie perpartum et/ou postnatale, selon le niveau de risque des patientes

➤ ***En service de réanimation ou médecine néonatale***

[1] - durée de ventilation en cas de détresse respiratoire, selon l'âge gestationnel

[1] - durée d'assistance nutritionnelle, selon l'âge gestationnel  
à compléter selon les centres d'intérêt spécifiques à chaque réseau

**D.2/ Les pratiques observées au sein des maternités, à partir de leur tableau de bord, s'écartent-elles de celles observées au niveau du Réseau périnatal,**

➤ ***Etablissement du tableau de bord d'activité au sein du Réseau***

[1] - confrontation des pratiques d'un établissement (tableau de bord individuel) à celles observées dans l'ensemble du réseau

[2] - après prise en compte du niveau de soins de l'établissement ?

[2] - confrontation des pratiques d'un établissement face à certaines situations cliniques, à celles observées dans l'ensemble du réseau

## 2ème partie

-----

### Liste des indicateurs pertinents et nécessaires pour répondre aux questions posées

La liste qui suit comprend une série d'indicateurs estimés indispensables pour répondre aux questions posées ci dessus, ainsi que des séries de pathologies dites "traceuses" considérées comme pertinentes pour repérer des "états nécessitant une surveillance particulière" ou des "indications d'orientation/transfert" ... sans vouloir atteindre l'exhaustivité ; ces listes de pathologies pourront faire l'objet de compléments au sein de chaque Réseau. Une définition précise de chacune des pathologies retenues ici sera proposée par les sociétés savantes.

#### I - Indicateurs de recrutement

- [1] - Age maternel
- [2] - Poids et taille (si possible[1])
- [1] - Précarité (défini par : ni SS ni CMU)
- [1] - Toxicomanie intraveineuse
- [1] - Antécédents médicaux nécessitant une surveillance particulière (pathologies "traceuses" retenues)
  - [1] - diabète ID, HTA, HIV+
  - [2] - autres : maladies auto-immunes, épilepsie, insuffisance cardiaque..
- [1] - Antécédents obstétricaux :
  - [2] - au niveau maternel : grossesses avec HTA ou diabète
  - [1] - au niveau fœtal : n.nés prématurés, morts-nés, morts néonatales
  - [2] - au niveau fœtal : anomalies constitutionnelles (IMG incluses)

#### II - Critères d'orientation/transfert

**A/ d'une maternité de niveau I vers une maternité de niveau II ou III ou d'une maternité de niveau II vers une maternité de niveau III**

- **Indications fœtales**
  - *pathologies "traceuses" retenues :*
    - *risque de naissance prématurée :*
      - [2] - MAP avant 33 sem.
      - [1] - RPM avant 37 sem. avec délai de mise en travail > 24h
      - [1] - grossesse multiple

- [1] - infection maternelle - chorio-amnionite
  - *foetus à risque de mort fœtale*
    - [1] - RCIU sévère diagnostiqué in utero
    - [2] - autres signes de souffrance fœtale
  - *foetus porteur de malformation à risque vital ou nécessitant réanimation ou chirurgie :*
    - [1] - cardiopathies ducto-dépendantes - transposition des gros vaisseaux
    - [1] - hernie diaphragmatique
    - [2] - atrésie de l'œsophage
    - [1] - malformation du tube neural
    - [1] - malformation de la paroi abdominale (laparoschisis, omphalocèle)
  - *pour chacune de ces pathologies :*
    - [2] - âge gestationnel au diagnostic
- **Indications maternelles**
- *pathologies "traceuses" retenues :*
    - [2] - infection maternelle - chorioamnionite
    - [1] - HTA sévère (toxémie gravidique - Hellp syndrome)
    - [1] - placenta praevia hémorragique
    - [1] - hémorragie avec trouble de coagulation
    - [2] - toute pathologie maternelle avec risque de décompensation viscérale
  - *pour chacune de ces pathologies :*
    - [2] - âge gestationnel au diagnostic

## **B/ d'une maternité de niveau III vers une maternité de proximité**

- **Repérage des femmes à "bas risque" en début de grossesse n'habitant pas dans la zone géographique de proximité d'une maternité de niveau III**
- *primipares :*
    - [1] - âge > 18 et < 35
    - [1] - non toxicomane IV
    - [1] - sans antécédent médical nécessitant une surveillance particulière (HTA, diabète, HIV+),
  - *multipares :*
    - [1] - âge > 18 et < 35
    - [1] - non toxicomane IV
    - [1] - sans antécédent médical nécessitant une surveillance particulière (HTA, diabète, HIV+),
    - [1] - sans antécédent obstétrical (diabète gestationnel, prématurité, mort fœtale, mort néonatale)
    - [2] - à compléter par : antécédent d'HTA gravidique et d'anomalies constitutionnelles

- zone géographique d'habitation :  
(notée lors de toute demande d'inscription pour accoucher dans une maternité de niveau III)  
[1] - code postal du lieu de résidence

### **III - Critères de contre-indication au transfert**

(selon la charte du Réseau) :

- [1] - DPPNI - HRP
- [1] - souffrance fœtale aiguë
- [1] - état maternel contre-indiquant le transfert  
(pathologies "traceuses" : trouble de la coagulation sévère, état de choc)
- [1] - dilatation > 5 cm à l'arrivée à la maternité

### **IV - Critères de conditions de transfert maternel ou néonatal**

#### **A/ Transfert maternel (ou orientation)**

- [1] - âge gestationnel
- [1] - motif de transfert (ou orientation)
- [1] - pour : surveillance spécialisée (DAN, GHR), hospitalisation en service GHR, accouchement
- [1] - mise en condition (éventuelle) de la femme avant transfert
- [1] - mode de transfert (SAMU..)
- [1] - si transfert hors réseau, raison (manque de place, choix médical, choix de la parturiente)
- [1] - si impossibilité de transfert, raison (manque de place, pathologie maternelle, accouchement en cours, refus)
- [1] - si transfert, retour à la maternité d'origine (pour surveillance, hospitalisation en service GHR)
- [1] - si retour : accouchement à la maternité, re-transfert

#### **B/ Transfert néonatal (ou mutation)**

- [1] - âge gestationnel
- [1] - motif de transfert (ou mutation)
- [1] - transfert immédiat ou différé/ dans ou hors réseau
- [1] - à la ième minute ou jour de vie
- [1] - lieu : réanimation, médecine néonatale, chirurgie, unité néonatale en maternité, autre
- [1] - état du nouveau né lors de la prise en charge par le SAMU
- [1] - mise en condition du nouveau-né avant transfert

- [1] - mode de transfert (mutation intra ou extra muros, transfert SAMU péd., autre)
- [1] - délai entre appel du SAMU et arrivée
- [1] - distance entre maternité et lieu de transfert
- [1] - incident en cours de transport
- [1] - durée du transport

## **V - Critères de résultats (état de santé)**

### **A/ Au niveau du nouveau-né en maternité :**

- *Etat du nouveau-né à la sortie de la maternité*
  - [1] - n.né issu de grossesse multiple
  - [1] - age gestationnel
  - [1] - poids de naissance
  - [1] - sexe
  - [1] - mort fœtale : MFIU, IMG (<22 ou >=22 sem.), décès per partum
  - [2] - Apgar à 5 min.
  - [1] - état ayant entraîné ventilation assistée ou intubation, en salle de naissance
  - [2] - état en fin de réanimation en salle de naissance
  - [1] - décès en salle de naissance
  - [2] - anomalie constitutionnelle (selon liste du certificat de santé du 8<sup>ème</sup> jour par ex.)
  - [1] - état nécessitant une surveillance particulière
  - [1] - décès à la maternité au ième jour, cause du décès (autopsie)
  - [1] - état nécessitant une mutation ou un transfert, et où ?
  - [2] - si oui, motif
  
- *Devenir de l'enfant à 28 jours après la naissance*  
(pour les enfants non hospitalisés à la naissance)
  - [2] - état nécessitant une hospit. dans les 28 jours après la naissance et où ?
  - [2] - si oui, motif

### **B/ Au niveau du nouveau-né dans le (ou les) services de transfert (ou mutation)**

- *Etat du nouveau-né à l'arrivée*
  - [1] - oxygénothérapie/ ventilation assistée à l'arrivée
  - [1] - score maximal de gravité (CRIB)
  
- *Présence de l'enfant dans le service au 28ème jour de vie*
  - [1] - oxygénothérapie / ventilation assistée au 28ème jour

- [1] - durée totale de ventilation assistée
- [1] - nutrition parentérale totale, mixte, entérale, tétée au 28ème jour
- [1] - durée de l'alimentation parentérale totale
  
- *Présence de l'enfant dans le service à 36 sem d'âge gestationnel + postnatal (AG+APN)*
  - [1] - oxygénothérapie / ventilation assistée à 36 semaines (AG+APN)
  - [1] - durée totale de ventilation assistée
  - [1] - nutrition parentérale totale, mixte, entérale, tétée à 36 semaines (AG + APN)
  - [1] - durée de l'alimentation parentérale totale
  
- *Etat de l'enfant à la sortie*
  - [1] - anomalies constitutionnelles (pathologies "traceuses" retenues)  
cardiopathie ducto-dépendante, transposition des gros vaisseaux, hernie diaphragmatique, atrésie de l'œsophage, malformation du tube neural, omphalocèle, laparoschisis
  - [2] - moment du diagnostic : anténatal, néonatal, à l'autopsie
  - [1] - infection
    - [2] - origine : contamination materno-foetale, nosocomiale, inconnue
  - [1] - autre pathologie ( pathologies "traceuses" retenues) :  
maladie des membranes hyalines, dysplasie bronchopulmonaire, hémorragie intraventriculaire, leucomalacie périventriculaire, état de mal convulsif)
  - [1] - durée du séjour
  - [1] - mode de sortie : domicile, mutation, transfert, autre
    - [1] - si mutation ou transfert :  
retour à la maternité, réanimation, médecine néonate, chirurgie..  
et âge au retour au domicile (en cas de transferts multiples)
  - [1] - état de l'enfant nécessitant une surveillance particulière
  - [1] - décès au ième jour, cause du décès (autopsie)
  
- *Devenir de l'enfant à 5 ans*
  - [2] - état de santé de l'enfant à 5ans

## **C/ Au niveau de la mère**

- *Etat de la mère à la sortie de la maternité*
  - [1] - infection
    - [2] - origine : préexistante, nosocomiale, inconnue
  - [1] - hémorragie de la délivrance ou du post-partum
  - [1] - état ayant entraîné une transfusion sanguine
  - [1] - état ayant entraîné une hystérectomie d'hémostase, embolisation artérielle ou ligature vasculaire

- [1] - état ayant nécessité une mutation ou un transfert maternel en postpartum
  - [1] - si oui, motif du transfert et où ?
- [1] - décès, au ième jour, cause du décès (autopsie)

- *Devenir de la mère à 42 jours suivant l'accouchement*
  - si mutation ou transfert maternel en postpartum
    - [1] - décès au ième jour, cause du décès (autopsie)
    - [2] - état de la mère au 42 ème jour
  - si hospitalisation dans les 42 jours suivants l'accouchement (pour les femmes non hospitalisées en postpartum)
    - [1] - décès au ième jour, cause du décès (autopsie)
    - [2] - état de la mère au 42 ème jour

## VI - Critères de pratiques

### ➤ **En maternité**

- [1] - amniocentèse
- [1] - corticothérapie anténatale chez les n.nés d'AG<33 sem.
- [1] - césarienne(avant/pendant travail) chez les femmes à bas risque (primipares/multipares)
- [1] - césarienne (avant/pendant travail) chez les femmes accouchant < 33 sem.
- [1] - antibiothérapie perpartum ou en postnatale selon le niveau de risque des patientes

### ➤ **En service de réanimation /médecine néonatale**

- [1] - durée de ventilation en cas de détresse respiratoire
- [1] - durée de l'assistance nutritionnelle

à compléter au sein de chaque Réseau.

## 3<sup>ème</sup> partie

-----

### Les outils du recueil des indicateurs d'évaluation

*Ces listes de questions et d'indicateurs ont été établies sans tenir compte des outils actuellement disponibles ou en développement, nécessaires à leur recueil.*

On distinguera

- les outils de recueil de données institutionnels et permanents, le plus souvent développés dans un autre objectif que celui de l'évaluation des pratiques et des réseaux ;
- les enquêtes ad-hoc, ou registres, portant sur des populations limitées mais construites pour répondre spécifiquement à certaines questions posées par l'évaluation ;
- le ou les systèmes d'informations périnatales en cours de développement, et construits spécifiquement pour évaluer les pratiques et les réseaux de soins périnatales.

Dans la mesure où certains éléments de l'évaluation doivent impérativement être obtenus dès la mise en place des réseaux (correspondant aux questions et indicateurs notés [1] précédemment), deux solutions sont proposées :

***1/ un recueil des indicateurs disponibles à partir des sources institutionnelles existantes complété par la mise en place, à titre provisoire, d'enquêtes ou de registres, permettant de recueillir des données inaccessibles par ces moyens***

Il s'agira des sources suivantes :

- le PMSI (RUMs d'accouchement, du nouveau-né en maternité ou hospitalisé)
- le certificat de santé du 8<sup>ème</sup> jour (CS8)
- le certificat de décès néonatal
- le certificat de décès adulte
- un registre des transferts maternels (incluant les appels et les impossibilités de transfert)
- un registre des transferts néonataux (reposant notamment sur les dossiers du SAMU)
- un registre des malformations dépistées (reposant notamment sur les dossiers des CPDPN)
- un dossier minimal de réanimation/médecine néonatale (comprenant des données recueillies dans ces services ainsi qu'auprès des personnels des maternités).

Un tel système présente l'avantage d'être rapidement mis en œuvre, mais repose en partie sur des modalités de recueil obligatoires de données de qualité variable. Un effort de formation des acteurs du réseau sur les règles de codage du PMSI devra être fait. De plus, un chaînage entre les données recueillies lors de séjours successifs d'une femme ou d'un enfant d'une part, ou entre les données d'une mère et celles de son nouveau-né est difficilement réalisable, que ce soit entre les données issues du PMSI (RUM successifs) ou entre les données issues du PMSI, du CS8 ou des registres ou dossiers complémentaires. L'accord de la CNIL pour chaîner des données en provenance de différents fichiers devra, en outre, être obtenu. Un tel chaînage a reçu l'accord de la CNIL en Bourgogne et fait l'objet d'un test de faisabilité.

La pertinence d'un recours à de tels systèmes ne permettant pas (ou difficilement) de chaînage entre les informations recueillies devra être testée, la perte d'information en résultant pouvant en effet être préjudiciable à l'évaluation des réseaux. Il s'agit néanmoins d'un minimum à atteindre.

## ***2/ le recueil en routine des informations nécessaires grâce à un système d'informations périnatales reposant sur une informatisation cohérente des maternités et services***

Le système d'information "France-Périnat" conçu par le CNGOF et l'AUDIPOG qui comprend un ensemble de dossiers :

- un dossier périnatal minimal (pouvant être extrait de tout dossier obstétrical)
- un dossier de transfert maternel
- une fiche de liaison obstétrico-pédiatrique
- un dossier de transfert néonatal (pouvant être extrait de tout dossier de néonatalogie).

Ce système présente l'avantage de contenir toutes les données nécessaires à l'évaluation des réseaux (et donc de permettre le calcul des indicateurs présentés ci-dessus), et cela dans la même structure, quel que soit le dossier utilisé. Il permet en outre d'éviter les saisies répétitives dans un service (extraction automatisée du PMSI et du CS8), de chaîner les informations en provenance de différents services, et d'échanger des informations structurées périnatales et/ou néonatales d'un service à l'autre, et cela grâce à des outils informatiques adaptés : logiciels "labellisés" pour la saisie et le traitement des données dans un service et logiciels de communication permettant le chaînage et l'échange de données d'un service à l'autre, via les réseaux sécurisés. La qualité des données est a priori plus facile à atteindre dès lors que leur saisie est effectuée d'abord dans l'intérêt des patients et des services ; il conviendra, cependant, de contrôler cette qualité dans un système de routine. Concernant la mise en commun des données en provenance de différents services, l'accord de la CNIL a été antérieurement obtenu au niveau du Réseau AUDIPOG, et une déclaration d'extension devra être faite à la CNIL dans le cadre de la communication de données via les réseaux sécurisés.

Afin de permettre aux différents réseaux d'opter aujourd'hui pour l'une ou l'autre des solutions, les items listés précédemment, nécessaires à l'évaluation, sont présentés ci-après, assortis des sources possibles :

- . le PMSI (accouchement ou nouveau-né), le certificat de santé du 8<sup>ème</sup> jour, les dossiers du SAMU, les certificats de décès (maternels et néonataux), les registres de transfert, le dossier minimal de réanimation/médecine néonatale à mettre en place impérativement et dès la structuration en réseau,

- . le système "France-Périnat" en précisant les dossiers où figurent les indicateurs.

Cette présentation des outils volontairement opérationnelle et pragmatique, est en accord avec la position claire prise par deux des signataires (le CNGOF et l'AUDIPOG) qui soutiennent la mise en place d'un système d'informations périnatales répondant d'abord aux objectifs des professionnels, tout en assurant une compatibilité avec les systèmes institutionnels développés dans d'autres objectifs. La FNPN considère, quant à elle, qu'il n'entre pas dans ses attributions de se déterminer quant à un système d'exploitation et/ou à un prestataire de service plutôt qu'un autre, et qu'il revient à chaque région de choisir les outils qu'elle développera pour l'évaluation de ses propres réseaux, selon les indications figurant dans les 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> parties de ce document.

### Critères d'évaluation degré d'urgence du recueil de données et sources d'informations

Degré d'urgence	Liste des critères d'évaluation	Sources d'information	
		Systèmes institut. + registres ou enquêtes.	Système France-Périnat
	<b><u>I - Indicateurs de recrutement</u></b>		
[1]	Age maternel	PMSI acct	
[2]	Poids et taille (si possible[1])	-	
[1]	Précarité (défini par : ni SS ni CMU)	PMSI acct	Dossier
[1]	Toxicomanie intraveineuse	PMSI acct	Périnatal minimal
[1]	Parité (primipare/multipare)	CS8	ou
	<i>Antécédents médicaux nécessit.surv. part.</i>		Fiche de liaison
[1]	Diabète ID, HTA, HIV+	PMSI acct	obstétrico-
[2]	Maladies auto-immunes,	-	pédiatrique
[2]	Epilepsie	-	
[2]	Insuffisance cardiaque	-	

[2] [1] [1] [1]	<i>Antécédents obstétricaux :</i> Grossesses avec HTA ou diabète gest. N.nés prématurés ou Pds<2500g N.nés morts-nés, morts néonatales Anomalies constitutionnelles (ou IMG)	- CS8 CS8 -	Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico- pédiatrique
[2] [1] [1] [1]  [1] [2]  [1] [1] [1] [2] [1] [1]	<b><u>II - Critères d'orientation/transfert</u></b> <i>Indications fœtales</i> <i>Risque de naissance prématurée</i> MAP avant 33 sem. RPM avant 37 sem. (délai travail > 24h) Grossesse multiple Infection maternelle - chorio-amnionite <i>Fœtus à risque de mort fœtale</i> RCIU sévère diagnostiqué in utero Autres signes de souffrance fœtale <i>Fœtus porteur de malformation dépistée</i> Cardiopathies ducto-dépendantes Transposition des gros vaisseaux Hernie diaphragmatique Atrésie de l'œsophage Malformation du tube neural (laparoschisis, omphalocèle)  <i>Pour chacune de ces pathologies :</i> <i>Age gestationnel au diagnostic</i>	- PMSI acct PMSI acct PMSI acct  PMSI acct -  Registre des malformations dépistées  -	Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico- pédiatrique
[2] [1]	<i>Indications maternelles</i> Infection maternelle – chorioamnionite . HTA sévère (toxémie gravid. – Hellp	- PMSI acct	
[1] [1] [2]	Sd) Placenta praevia hémorragique Hémorragie avec trouble coagulation Path. mat. avec risque décompensation viscérale	PMSI acct PMSI acct -	Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico- pédiatrique
[2]	<i>Pour chacune de ces pathologies :</i> <i>Age gestationnel au diagnostic</i>	-	

<p>[1] [1] [1] [1] [1] [1]</p>	<p><b><u>III - Critères de contre-indication au transfert</u></b>  DPPNI – HRP  Souffrance fœtale aiguë  Dilatation &gt; 5 cm à l'arrivée maternité  <i>Etat maternel (pathologies "traceuses") :</i>  Trouble sévère de la coagulation  Etat de choc</p>	<p>Registre des Transferts maternels (comprenant les impossibilités de transfert)</p>	<p>Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico-pédiatrique</p>
<p>[1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1]</p>	<p><b><u>IV - Critères de conditions de transfert maternel ou néonatal</u></b>  <u>Transfert maternel (ou orientation)</u>  Age gestationnel au transfert  Motif de transfert (ou orientation)  Pour : surveillance spécialisée, hospit. en service GHR, ou accouchement  Mise en condition avant transfert  Mode de transfert (SAMU..)  Raison d'un transfert hors réseau,  Raison impossibilité de transfert,  Retour mat. d'origine après transf.  Accouché à la maternité après retour  Re-transfert</p>	<p>Registre des transferts maternels (comprenant les impossibilités de transfert)</p>	<p>Dossier Transfert maternel</p>
<p>[1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1]</p>	<p><u>Transfert néonatal (ou mutation)</u>  Age gestationnel au transfert  Motif de transfert (ou mutation)  Transfert immédiat ou différé  Transfert dans ou hors réseau  A la ième minute ou jour de vie  Lieu de transfert  Etat n.né lors prise en charge SAMU  Mise en condition avant transfert  Mode de transfert  Délai entre appel du SAMU et arrivée  Distance entre mater et lieu transf.  Incident en cours de transport  Durée du transport</p>	<p>Registre des transferts Néonataux (Dossiers du SAMU)</p>	<p>Dossier Transfert néonatal</p>

	<b><u>V - Critères de résultats (état de santé)</u></b> <b><u>Au niveau du nouveau-né en maternité :</u></b>		
[1]	Nouveau-né issu grossesse multiple	CS8 ou PMSI n.né	Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico-pédiatrique
[1]	Age gestationnel	CS8	
[1]	Poids de naissance	CS8 ou PMSI n.né	
[1]	Sexe	CS8 ou PMSI n.né	
[1]	Mort fœtale: in utero, per partum (≥22s.) et IMG (<22 ou ≥22sem)	PMSI n.né	
[1]	Apgar à 5 min.	Registre malf. dépist. CS8	
[1]	Etat ayant entraîné une réanimation (ventilation assistée ou intubation en salle de naissance)	PMSI n.né PMSI n.né	
[2]	Etat en fin de réa. en salle de naiss.	-	
[1]	Décès en salle de naissance	Certific. décès néon. CS8	
[1]	Anomalie constitutionnelle (liste CS8)	CS8	
[1]	Etat nécessitant une surveillance médicale particulière	CS8	
[1]	Décès à la mater. au ième jour, et cause	Certific. décès néon.	
[2]	Hospit. dans les 28 jours après naiss.	Enquête de surveillance	Enquête de surveillance
	<b><u>Au niveau du nouveau-né dans le service de transfert (ou mutation)</u></b>		
[1]	- Etat du n.né à l'arrivée		Dossier Transfert néonatal
[1]	Oxygénothérapie/ ventilation assistée	Dossier Minimal de néonatalogie	
	Score maximal de gravité (CRIB)		
	- Etat de l'enfant à J 28		
	si présent dans le service à cette date		
[1]	Oxygénothérapie / ventilation assist.		
[1]	Durée totale de ventilation assistée		
[1]	Nutrition parent/mixte/entérale/ tétée		
[1]	Durée de l'alimentation parent. totale		
	- Etat de l'enfant à 36 sem de AG+APN, si présent dans le service à cet âge		
[1]	Oxygénothérapie / ventilation assist.		
[1]	Durée totale de ventilation assistée		
[1]	Nutrition parent/ mixte/ entérale/ tétée		
[1]	Durée de l'alimentation parent. totale		

<p>[1] [1] [1] [1] [1] [1] [2] [1] [2]</p>	<p><i>- Etat à la sortie</i> Anomalies constitution. (pathol. traç): Cardiopathie ducto-dépendante Transposition des gros vaisseaux Anomalie du tube neural, Atrésie de l'œsophage, Hernie diaphragmatique, Omphalocèle, laparoschisis <i>Pour toutes ces anomalies :</i> Moment du diagnostic Infection Origine</p>	<p>PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né et CS8 PMSI n.né et CS8 PMSI n.né PMSI n.né et CS8  - PMSI n.né  -</p>	<p>Dossier Transfert néonatal</p>
<p>[1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1]</p>	<p><i>Autre pathologie (pathol. traçeuses) :</i> Maladie des membranes hyalines Dysplasie bronchopulmonaire, Hémorragie intraventriculaire, Leucomalacie périventriculaire Etat de mal convulsif Durée du séjour Mode de sortie: domicile, mut., transf. Retour à la maternité (après transfert) Age au retour à domicile (si plus.transf.) Etat de l'enfant nécessit. surv. partic. Décès, âge au décès, motif (autopsie) Etat de santé à 5ans</p>	<p>PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né PMSI n.né Dossier mini. néon. Dossier mini. néon. Certif. décès néon. Enquête de surveillance</p>	<p>Dossier Transfert néonatal           Enquête de surveillance</p>
<p>[1] [2] [1] [1] [1] [1] [1] [1]</p>	<p><u><i>Au niveau de la mère</i></u> Infection Origine Rupture utérine Hémorragie délivr. ou post-partum Etat ayant entraîné transfusion sanguine Etat ayant entraîné une hystérectomie d'hémostase Etat ayant entraîné une embolisation artérielle ou ligature vasculaire</p>	<p>PMSI acct - PMSI acct PMSI acct PMSI acct PMSI acct  PMSI acct</p>	<p>Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico- pédiatrique</p>

[1] [1] [1] [1] [1] [1]	Mutation ou transfert maternel, Motif du transfert, et où si oui, état maternel au 42ème j. Décès au ième jour, cause (autopsie)  <i>Chez les femmes non hospit. postpartum :</i> Hospitalisation dans les 42 jours suivant l'accouchement Décès au ième jour, cause (autopsie)	Registre transfert maternel  Certificat de décès  PMSI hospitalisation post-partum Certificat de décès	Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison obstétrico- pédiatrique  PMSI hospit. post-partum Certificat de décès
[1] [1] [1] [1] [1] [1] [1] [1]	<b><u>VI - Critères de pratiques</u></b>  <u>En maternité</u> Amniocentèse Corticothérapie anténatale chez n.nés AG<33 sem. Césarienne(avant/pendant travail) Césarienne avant/pendant travail chez les femmes à bas risque (primipares/multipares) Césarienne (avant/pendant travail) chez les femmes accouchant < 33 s. Antibiothérapie perpartum ou en postnatale selon le niveau de risque des patientes  <u>En service de réanimation /médecine néonatale</u> Durée de ventilation assistée en cas de détresse respiratoire Durée d'assistance nutritionnelle  <i>A compléter selon les réseaux</i>	PMSI hospit. antén. Dossier mini. néonatal - -  Dossier mini. néonatal.  Dossier minimal de néonatalogie	Dossier Périnatal minimal ou Fiche de liaison Obstétrico- pédiatrique  Dossier Transfert néonatal