CALASS
2009

« Système de Surveillance de la Santé Périnatale au Luxembourg »

Aline Lecomte
Jean-Pierre Cornez

CENTRE DE RECHERCHE PUBLIC
crp SANTÉ

- **Besoin d'indicateurs comparables avec des définitions communes pour l'évaluation de la santé périnatale au niveau européen**

- **PERISTAT**:
  - Projet visant à développer des indicateurs de la santé périnatale pour les professionnels souhaitant surveiller et évaluer la santé périnatale en Europe
  - Développement de 10 indicateurs core et 20 indicateurs recommandés

- **2008: Premier rapport européen de la santé périnatale**

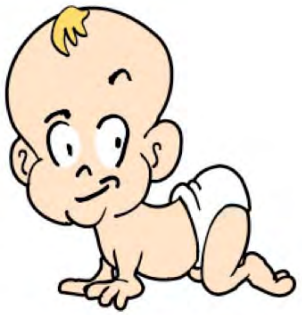
  - Indicateurs du projet Euro-Peristat
  - Intégration des données et analyse clé des autres projets européens tels que EUROCAT et EURONEONET

Luxembourg : Etat des lieux

- Enregistrement des données sur la santé périnatale depuis 1980 avec la fiche FIMENA
- Remplissage sur base volontaire
- 2005: BILAN: Réalisation d'un audit qualitatif:

Aspects positifs	Aspects à améliorer
•Maternités impliquées •Professionnels partenaires •Taux de couverture des naissances élevé (98%)	Avoir: •Définitions communes •Consignes de saisie •Variables pertinentes •Contrôle qualité régulier •Diminution des intervenants

Convention avec le Centre d'Etudes en Santé en 2005



Plan d'amélioration qualitatif

Restructuration de la fiche en 2 étapes

1. Correction sommaire du contenu de la fiche 2006 FIMENA
2. Redéfinition des variables afin de produire les indicateurs européens et nationaux → Modification de la fiche en terme de forme et de contenu en 2007: Fiche **SUSANA**

Homogénéité dans la définition des variables

- Création d'un guide utilisateur

Décision de réfléchir à un système permettant d'améliorer le traitement des données en terme de rapidité, de qualité et de réponse à l'ensemble des objectifs d'un système de surveillance de la santé périnatale

CENTRE DE RECHERCHE PUBLIC crp SANTÉ

Fiche SUSANA

Localité d'habitation de la mère:.....

Situation des parents

	Mère	Père
Date de naissance	|__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA	|__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA
Pays de naissance	.....	.....
Niveau d'instruction	☐ Enseignement primaire inachevé ☐ Enseignement d'études primaires ☐ Enseignement Secondaire Général, diplôme d'étude secondaire ☐ Enseignement Secondaire Technique ou Professionnel ☐ Education supérieure, Études Universitaires, École Technique Supérieure ☐ Autre, préciser..... ☐ Inconnu	☐ Enseignement primaire inachevé ☐ Enseignement d'études primaires ☐ Enseignement Secondaire Général, diplôme d'étude secondaire ☐ Enseignement Secondaire Technique ou Professionnel ☐ Education supérieure, Études Universitaires, École Technique Supérieure ☐ Autre, préciser..... ☐ Inconnu
Situation d'emploi	☐ Occupe un emploi. Si oui: Nombre d'heures par semaine |__|__| h/s Date d'arrêt du travail:|__|__|__|__|__|__|__|__| ☐ Chômeuse ☐ Femme au foyer ☐ Etudiante ☐ Autre, préciser..... ☐ Inconnu	☐ Occupe un emploi ☐ Chômeur ☐ Etudiant ☐ Retraité ☐ Autre, préciser..... ☐ Inconnu

Situation de la mère au moment de l'accouchement
☐ Vivant seule, monoparentale
☐ Vivant en famille
☐ Vivant en couple

Etat civil de la mère
☐ Mariée ☐ Veuve
☐ Divorcée ☐ Inconnu
☐ Célibataire

Suivi prénatal de la mère

	chez une sage-femme	chez un gynécologue
	☐ Non ☐ Oui. Si oui: ☐ à la maternité ☐ Consultation libérale	☐ Non ☐ Oui

Nombre de consultations prénatales ☐ 1 à 5 fois ☐ 6 à 10 fois ☐ 11 à 15 fois ☐ > 15 fois

Date 1ère visite |__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA

Cours de préparation ☐ Non ☐ Oui

Hospitalisation pendant la grossesse ☐ Non ☐ Oui, pendant: .....jours (durée totale de l'hospitalisation)

Le(s) motif(s) de l'hospitalisation
☐ Menace d'Accouchement Prématuré (MAP)
☐ Surveillance intensive de fœtus à risque
☐ Pathologies en cours de la grossesse
☐ Autre, préciser:..... (ex. prévention de la mère et de l'enfant en cas des problèmes sociaux)

Grossesse obtenue suite à un traitement de fertilité ☐ Non ☐ Oui. Si oui: ☐ Induction de l'ovulation ☐ Fécondation in vitro ☐ Insémination artificielle ☐ Autre, préciser.....

Consommation de tabac ☐ Non ☐ Oui, pendant → ☐ 1er trimestre ☐ 2ème trimestre ☐ 3ème trimestre ☐ Pas de réponse

Cigarettes en moyenne par jour |__|__| cigarette (s)

Consommation d'alcool ☐ Non ☐ Oui ☐ Pas de réponse

Consommation de drogues ☐ Non ☐ Oui ☐ Pas de réponse

Grossesses et accouchements antérieurs
Nombre d'accouchements antérieurs d'enfant(s) né-vivant(s)|__|__|
Nombre total de grossesses y compris la grossesse actuelle |__|__|
Nombre d'accouchements antérieurs d'enfant(s) mort-né(s) |__|__|
Nombre de grossesses interrompues (interruption spontanée, interruption thérapeutique, interruption volontaire): |__|__|
Nombre de grossesses multiples antérieures..... |__|__|
Nombre de césarienne(s) précédente(s) à cette grossesse... |__|__|

Date du premier jour des dernières règles: |__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA
☐ Date incertaine, indiquer alors la durée de gestation calculée en semaines par un autre moyen (examen échographique...):
|__|__|__| semaines et septième

SURVEILLANCE - SANTE - NAISSANCE (SUSANA)

Date d'admission :|__|__|__|__|__|__|__|__| N° d'accouchement:|__|__|__|__|
Lieu d'accouchement ☐ Hôpital:..... ☐ Domicile → ☐ Programmé ☐ Non-programmé ☐ Ailleurs, préciser :.....

Issue de la grossesse ☐ **Naissance simple** ☐ **Naissance multiple** → Nombre de nouveau-nés |__| → Rang de naissance |__|

Pathologies fœto-maternelles pendant la grossesse
☐ Menace d'Accouchement Prématuré (MAP)
☐ Rupture Prématurée des Membranes (RPM)
☐ Retard de Croissance Intra Utérin (RCIU), hypotrophie foetale
☐ Anomalies de localisation du placenta
☐ Décollement Prématuré du Placenta Normalement Inséré (DPPNI)
☐ Hémorragie au cours du 2e ou 3e trimestre
☐ Anémies (< 10g/100ml)
☐ Anomalies vasculaires :Phlébites/Syndrome thromboembolique
☐ Diabète gestationnel
☐ Dysgravidies (prééclampsies/éclampsies/HELPP)
☐ Maladies infectieuses en cours de grossesse
☐ Pathologies préexistantes à la grossesse (diabète, maladies cardiaques, respiratoires, digestives, endocrino-métaboliques)
☐ Anomalies organiques prénatales du fœtus
☐ Affections neuropsychologiques
☐ Traumatisme et urgence chirurgicale (appendicite, accident...)
☐ Anomalies organiques de la mère (malform. utérines, bénignes, kystes, fibromes)
☐ Tumeur maligne
☐ Autre, préciser :.....

Accouchement actuel réalisé par: ☐ Sage-femme ☐ Gynécologue ☐ Médecin généraliste ☐ Autre personne, préciser:.....

Position d'accouchement ☐ Sur le dos ☐ Sur le côté ☐ Assise ☐ Debout ☐ A genoux ☐ A quatre pattes ☐ Autre, préciser.....

Accouchement dans l'eau ☐ Oui ☐ Non

Type du début du travail
☐ Début de travail spontané
☐ Césarienne avant le début du travail (programmée)
☐ Induction du travail par RAPE ou moyens pharmaceutiques
☐ Optimalisation par moyen pharmaceutique

Mode d'accouchement
☐ Spontané vaginal (par voie basse)
☐ Césarienne entreprise avant le début du travail (programmée)
☐ Césarienne entreprise pendant le travail
☐ Assisté avec instrument: forceps et / ou ventouse (par voie basse)

Motif de déclenchement (induction)
☐ Pathologie(s) maternelle(s)
☐ Grossesse prolongée
☐ Pathologie(s) foetale(s)
☐ Autre, préciser :.....
☐ Rupture prématurée des membranes
☐ Accouchement programmé hors motif médical pour convenance personnelle

Présentation du bébé au moment de l'accouchement
☐ Céphalique → ☐ sommet ☐ face ☐ front ☐ occipito-sacrée ☐ occipito-pubienne
☐ Siège
☐ Transverse
☐ Autres, préciser :.....

Indication de la césarienne
☐ Souffrance foetale
☐ Pathologie maternelle
☐ Dystocie foeto-pelvienne
☐ Procidence du cordon
☐ Décollement placentaire
☐ Siège
☐ Transverse
☐ Placenta praevia
☐ Naissance multiple
☐ Circulaire du cordon
☐ Hémorragie utérine
☐ Arrêt de progression du travail (phase dilatation, phase expulsion)
☐ Césarienne programmée hors motif médical pour convenance personnelle
☐ Autre, préciser :.....

Rupture des membranes ☐ +12 heures ☐ -12 heures

Etat morphologique du placenta ☐ Normal ☐ Anormal

Etat morphologique du cordon ☐ Normal ☐ Anormal

Type d'anesthésie (utilisée au moment de l'accouchement (non compris les anesthésies après expulsion)) ☐ Non ☐ Oui → ☐ Anesthésie générale (AG) ☐ Rachianesthesie (RA) ☐ Anesthésie péridurale (APD) ☐ Combinaison de plusieurs anesthésies ☐ Autre, préciser :.....

Etat du périnée après l'accouchement
☐ Intact ☐ Eraillure
☐ Déchirure, si oui, stade : ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV
☐ Episiotomie

Nom :
Qualification:

Nouveau-né

Date de naissance |__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA

Heure de naissance |__|__|h|__|__|

Sexe ☐ Masculin ☐ Féminin ☐ Indéterminé

Signes de vie ☐ Oui ☐ Non

Poids à la naissance |__|__|__|__| g **Taille à la naissance** |__|__|,|__| cm

Périmètre crânien |__|__|,|__| cm

Indice d'Apgar à 1 minute |__|__| 5 minutes |__|__| 10 minutes |__|__|

Malformations congénitales ☐ Oui → ☐ Non

Décrire.....

Réanimation ☐ Oui → ☐ Non
☐ Ventilation au masque
☐ Intubation
☐ Perfusion médicamenteuse
☐ Autre, préciser.....

Transfert après la naissance dans un autre service: ☐ Non
☐ Oui, le |__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA à |__|__|h|__|__| (heure)

Destination ☐ au Luxembourg, nom de l'établissement :.....
☐ à l'étranger, le nom de l'établissement.....

Motif du transfert ou de l'hospitalisation
☐ Prématurité
☐ Détresse respiratoire
☐ Hypotrophie
☐ Suspicion d'infection
☐ Convulsion ou état neurologique anormal
☐ Souffrance périnatale (asphyxie, hémorragie cérébrale, traumatisme obstétrical significatif, accident...)
☐ Hypoglycémie symptomatique (tremblements, agitation...)
☐ Malformations congénitales suspectées ou prouvées
☐ Ictère sévère
☐ Syndrome de sevrage
☐ Autre, préciser.....

Moment de la première mise au sein
☐ Dans les 2 premières heures après l'accouchement
☐ Au cours de la première journée
☐ Plus tard, avant la sortie de la maternité
☐ Non allaité

Type d'allaitement à la sortie de la maternité
☐ Exclusivement maternel
☐ Artificiel (biberon)
☐ Mixte

Date de sortie du bébé (de la maternité vers le domicile) |__|__|__|__|__|__|__|__| JJMMAAAA

Nom :
Qualification:

Nouveaux objectifs

2008 : Evaluation et Redesign du projet

Objectifs:

- Rapprocher saisie et acteurs
- Fournir des résultats en temps « quasi » réel en diminuant les délais entre saisie et sortie des indicateurs
- Rendre flexible le système
- Augmenter la qualité de l'information
- Maintenir le réseau des acteurs
- Apporter une plus value aux institutions

Réalisation:

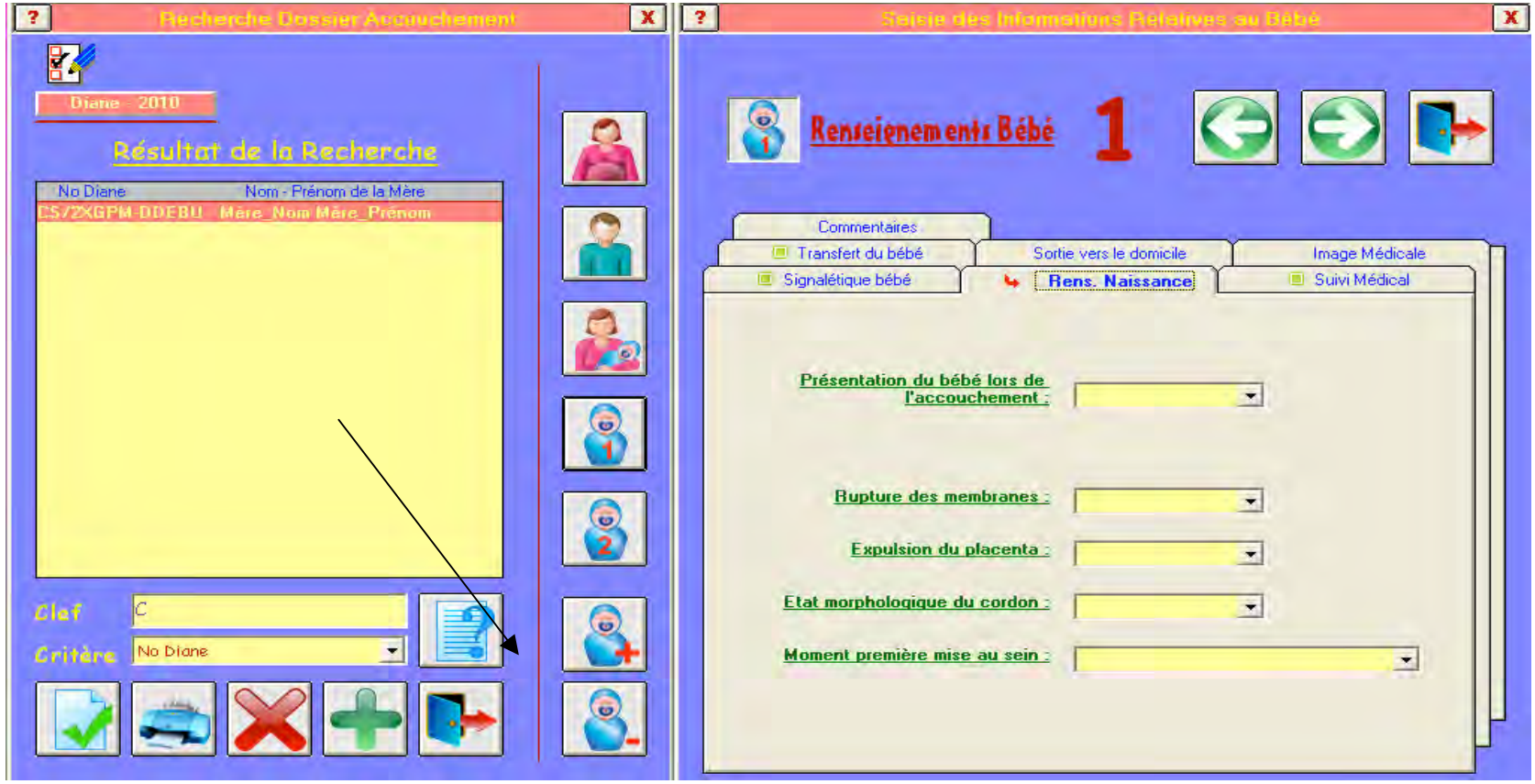
- Décision prise en décembre 2007 avec le Ministère de la Santé de développer un logiciel de saisie des données sur site → **INFORMATISATION DU SYSTEME**

Logiciel DIANE

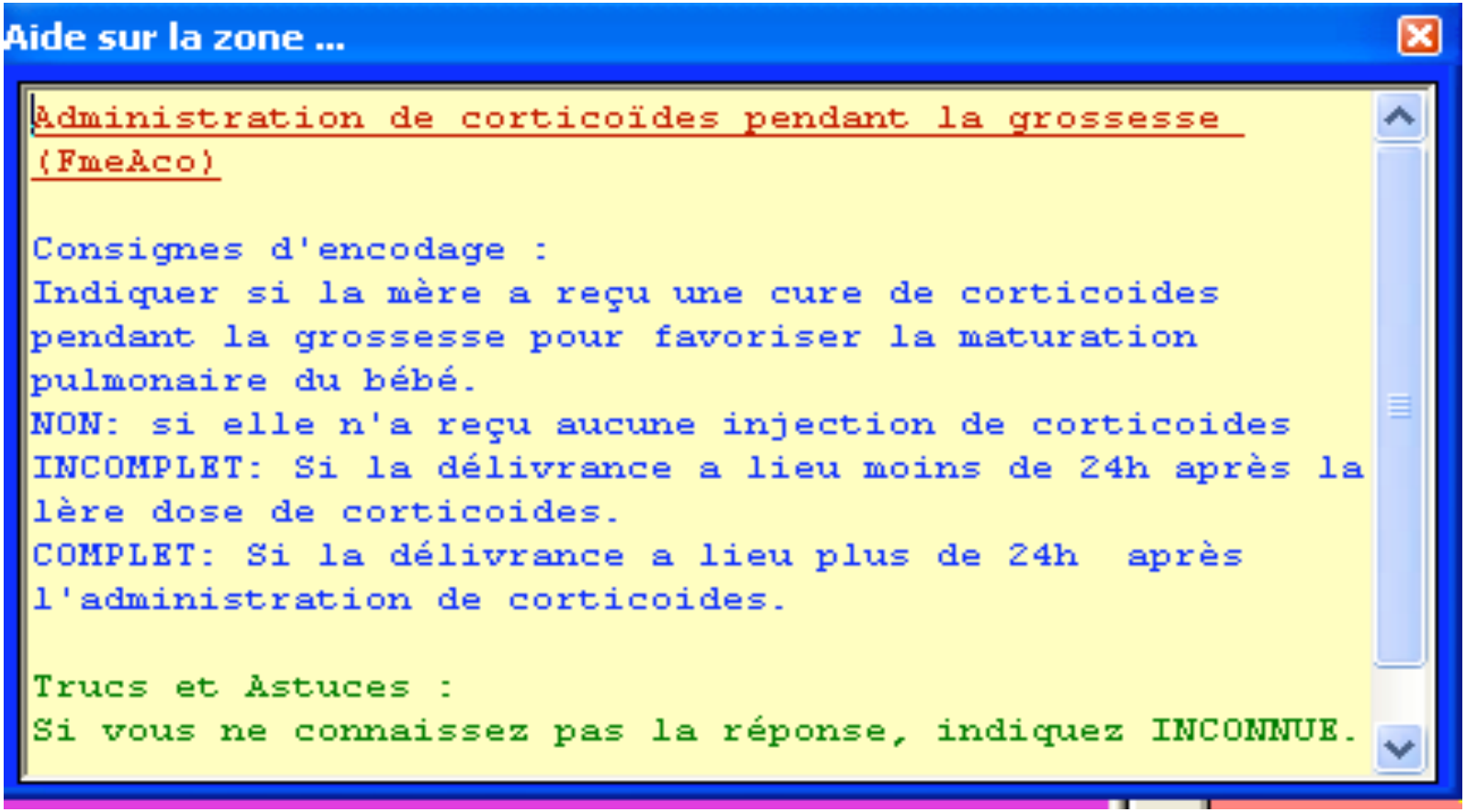
Spécificités:

- Installation dans tout type d'institution
- Contrôle de la qualité des données en temps réel
- Ergonomie proche du milieu soignant
- Utilisation des technologies actuelles
- Interfaçage avec les différents systèmes existants
- Echange d'informations inter-institutions

- **Encodage en temps réel: 4 fiches / Numéro Unique**
- **Ajout de bébé(s) si grossesse multiple (gain de temps)**



- **Guide d'aide interactif : Définitions communes**



Contrôle qualitatif saisie sur terrain avec appui du dossier mère/enfant vs saisie à partir de la fiche par un acteur externe

- 500 dossiers, répartis par maternité en fonction du nombre de naissances

Constitution fichier 1:
500 fiches saisies
à partir de la fiche Susana
dans DIANE

Constitution fichier 2:
Ces 500 mêmes fiches
Saisies sur terrain
en parallèle avec le dossier
Mère/enfant
dans DIANE

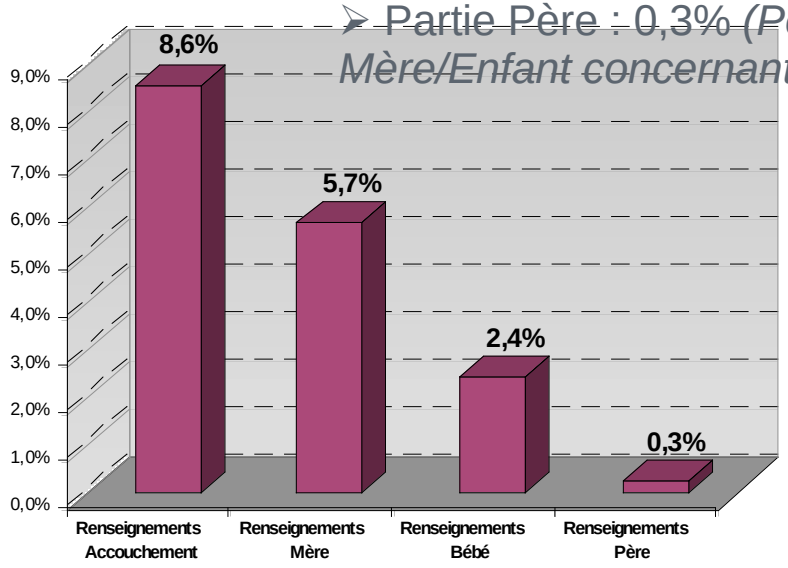
Croisement des 2 fichiers avec % de variables différentes et % de variables manquantes

• Taux de variables erronées

✓ **Sélection de variables Peristat pouvant être comparées**

✓ **Pourcentage de variables erronées par partie** :

- Partie Mère : 5,7% (*Ex : Situation familiale de la mère au moment de l'accouchement : 52,6%)*
- Partie Bébé : 2,4% *(Ex : Précision de la présentation céphalique : 25,6%)*
- Partie Accouchement : 8,6% *(Ex : Durée de gestation : 52,6%)*
- Partie Père : 0,3% *(Peu de données sont présentes dans le dossier Mère/Enfant concernant le Père donc peu de possibilité de comparaison)*



Graphique 1 : Pourcentage d'erreurs (*) entre les 2 saisies pour chacune des parties

(*) Correspond au rapport du nombre d'erreurs par partie sur le nombre total d'erreurs possibles dans chaque partie (Parties « renseignements mère-père-accouchement et bébé).

Contrôle qualitatif

- **Données manquantes** (quelques exemples)

  ✓ Durée de gestation : 52,6% de différence dont 89,9% sont des valeurs manquantes
  ✓ Types de pathologies : 33,3% de différence dont 96,5% sont des valeurs manquantes
  ✓ Position d'accouchement : 9,4% de différence dont 97,9% sont des valeurs manquantes

- **Exhaustivité**

  ✓ Nombre de fiches manquantes : **64** sur 5 959 accouchements en 2008 (1,07%)

  ✓ Autres problèmes rencontrés :
  → Fiches manquantes
  → Fiches ayant le même numéro d'accouchement
  → Fiches sans numéro d'accouchement

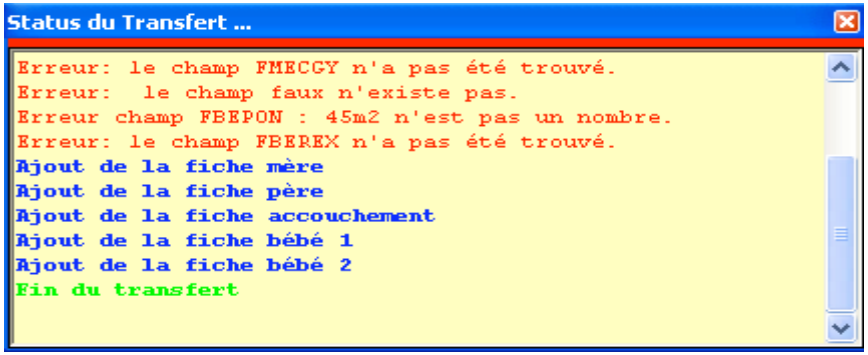
Logiciel: Sécurité/qualité

- **LOG IN: 3 profils d'utilisateur**

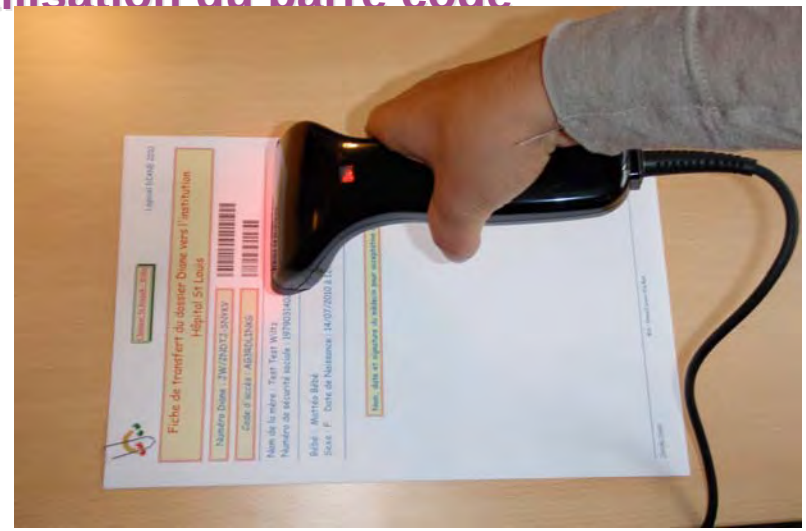
- **Biométrie**

Logiciel: Sécurité/qualité

- **Récupération des données administratives**



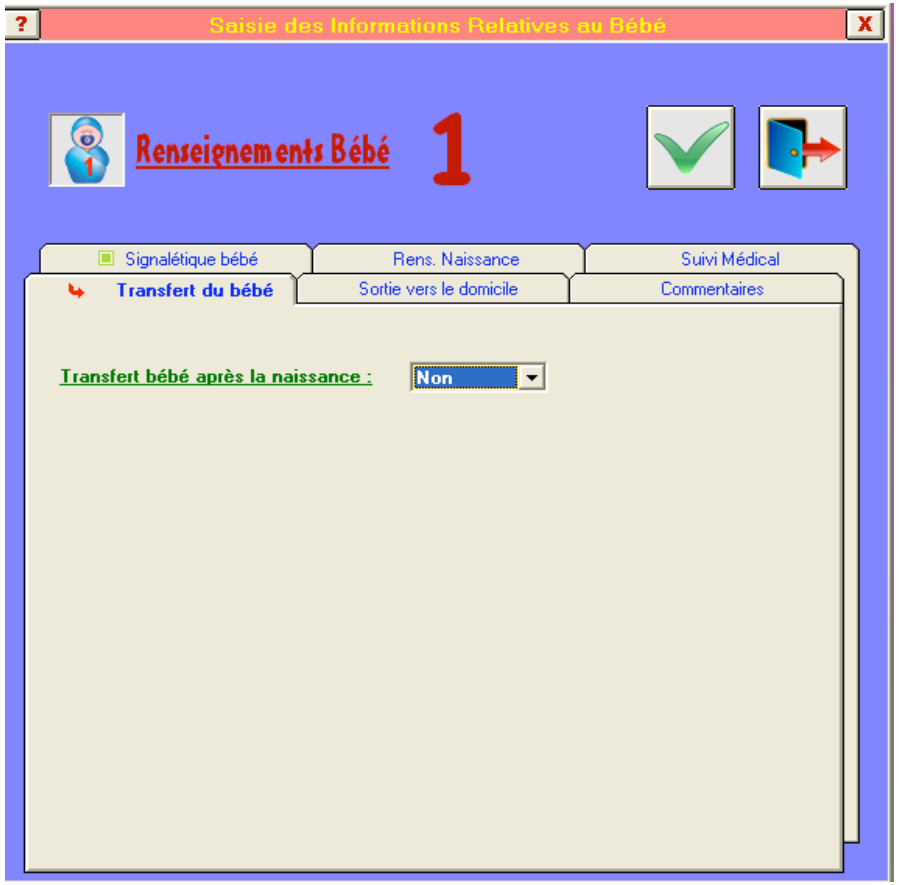
- **Utilisation du barre code**



- **Suppression erreurs**
- **Gain de temps**

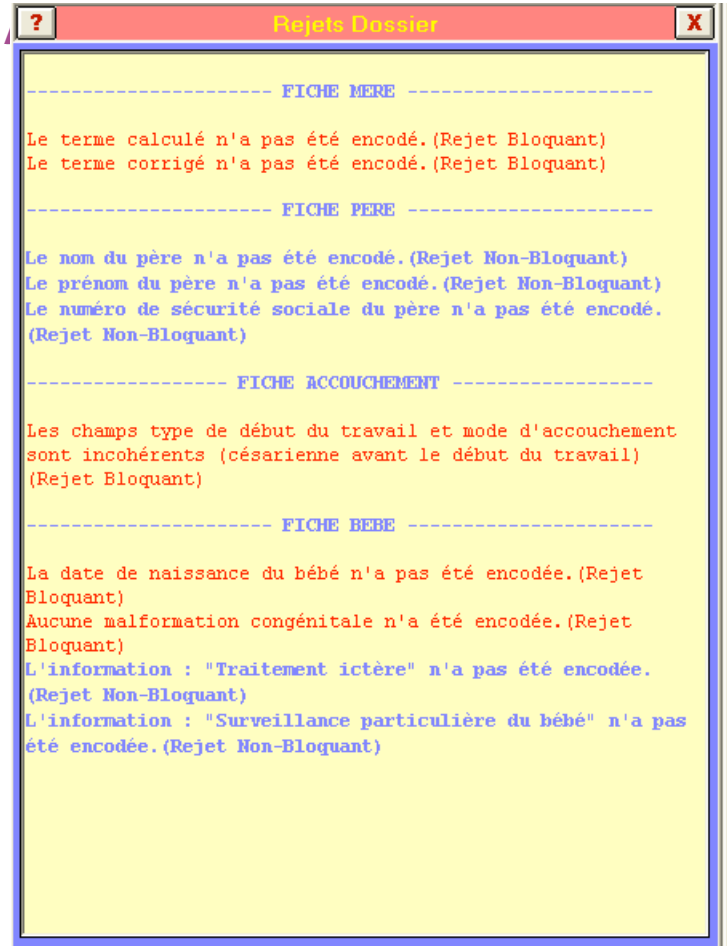
Logiciel: Sécurité/qualité

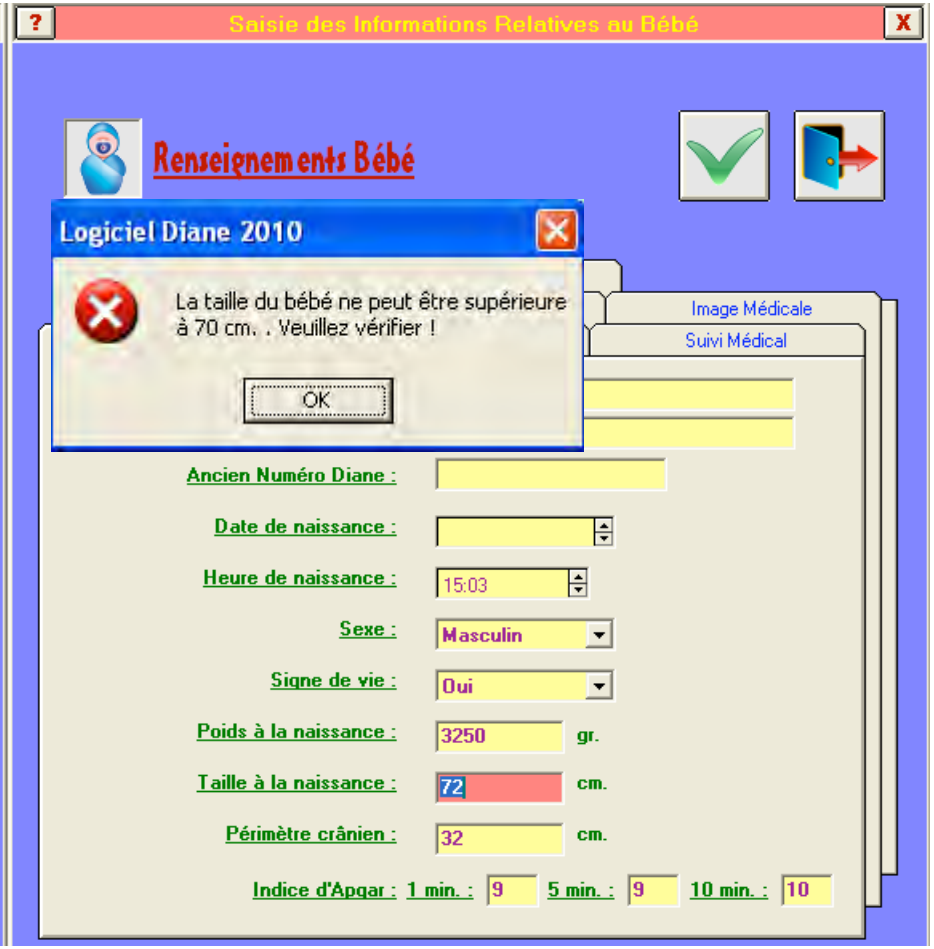
- Variables conditionnelles → Pas de confusion → Moins d'erreurs



Logiciel: Sécurité/qualité

- **Rejets interactifs (suppression des données manquantes et incohérentes)**
-





Logiciel: Sécurité/qualité

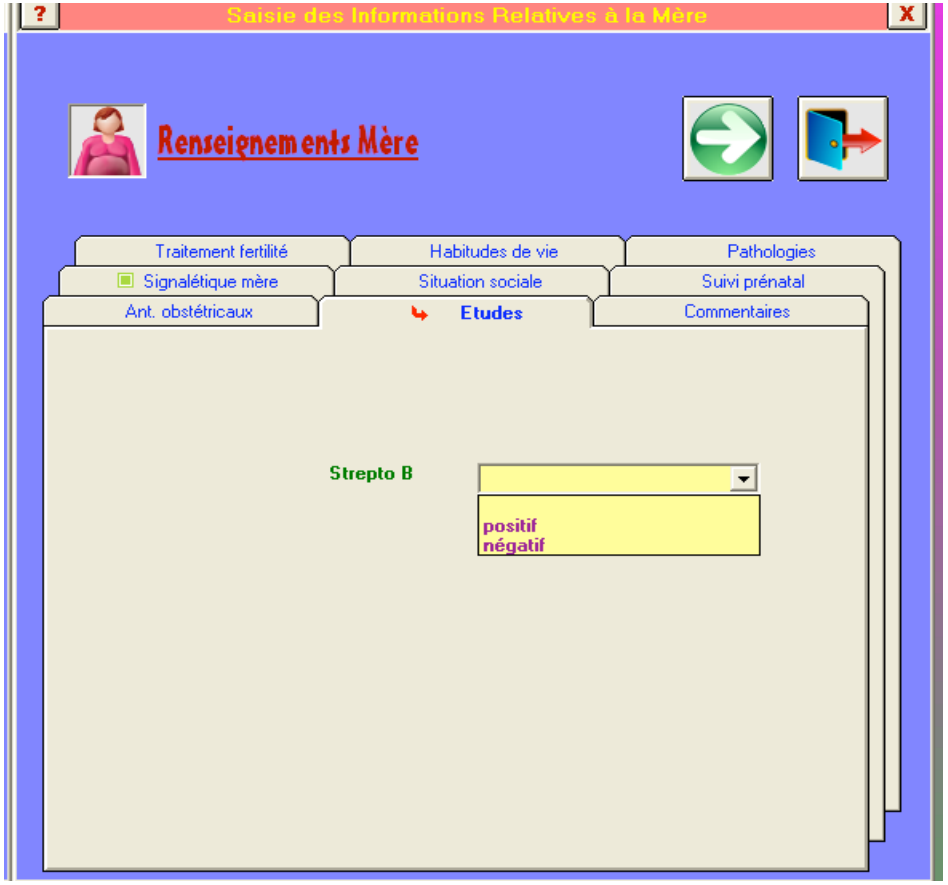
- **Logging : permet la formation continue du personnel**

Liste des Modifications sur le Diane

No Diane	No Bébé	No Admin. et Nom de la Mère	Fiche Modifiée	Utilisateur	Action	Date	Heure
CL/48O24-XH7KS	1	2047853 - ABCDE1028 ABCDE1028	Fiche Bébé	CRP CRP	Mise à jour	26/09/2008	10h12
CL/48O24-XH7KS	1	2047853 - ABCDE1028 ABCDE1028	Fiche Bébé	CRP CRP	Mise à jour	26/09/2008	10h14
CL/48O24-XH7KS		2047853 - ABCDE1028 ABCDE1028	Fiche Maman	CRP CRP	Mise à jour	26/09/2008	10h15
CL/48O24-XH7KS		2047853 - ABCDE1028 ABCDE1028	Fiche Maman	CRP CRP	Mise à jour	26/09/2008	10h16
CS/39GHL-ILTHW		test1 - test1 test1	Toutes les fiches	CRP CRP	Ajout	26/09/2008	10h21
CS/39GHL-ILTHW		test1 - test1 test1	Fiche Maman	CRP CRP	Mise à jour	26/09/2008	10h25
CS/39GHL-ILTHW	1	test1 - test1 test1	Fiche Bébé	CRP CRP	Mise à jour	26/09/2008	10h28
CL/48O24-XH7KS	2	2047853 - ABCDE1028 ABCDE1028	Fiche Bébé	CRP CRP	Effacement	29/09/2008	9h47
CL/48O24-XH7KS	2	2047853 - ABCDE1028 ABCDE1028	Fiche Bébé	CRP CRP	Ajout	29/09/2008	9h47
CS/42FNQ-23T52		test - test test	Toutes les fiches	CRP CRP	Ajout	29/09/2008	9h53
CS/42FNQ-23T52		test - test test	Fiche Maman	CRP CRP	Mise à jour	29/09/2008	10h02
CS/42FNQ-23T52		test - test test	Fiche Maman	CRP CRP	Mise à jour	29/09/2008	10h22
CS/42FNQ-23T52		test - test test	Fiche Accouchement	CRP CRP	Mise à jour	29/09/2008	10h37
CS/42FNQ-23T52	1	test - test test	Fiche Bébé	CRP CRP	Mise à jour	29/09/2008	10h48

Logiciel: Indicateurs périnataux

- **Création d'études ponctuelles sur des sujets propres à chaque institution ou pour des besoins nationaux de santé publique**



Logiciel: Indicateurs périnataux

- **Indicateurs en temps réel ➡ Possibilité de suivi de santé publique national en cours d'année + statistiques de gestion institutionnelle**

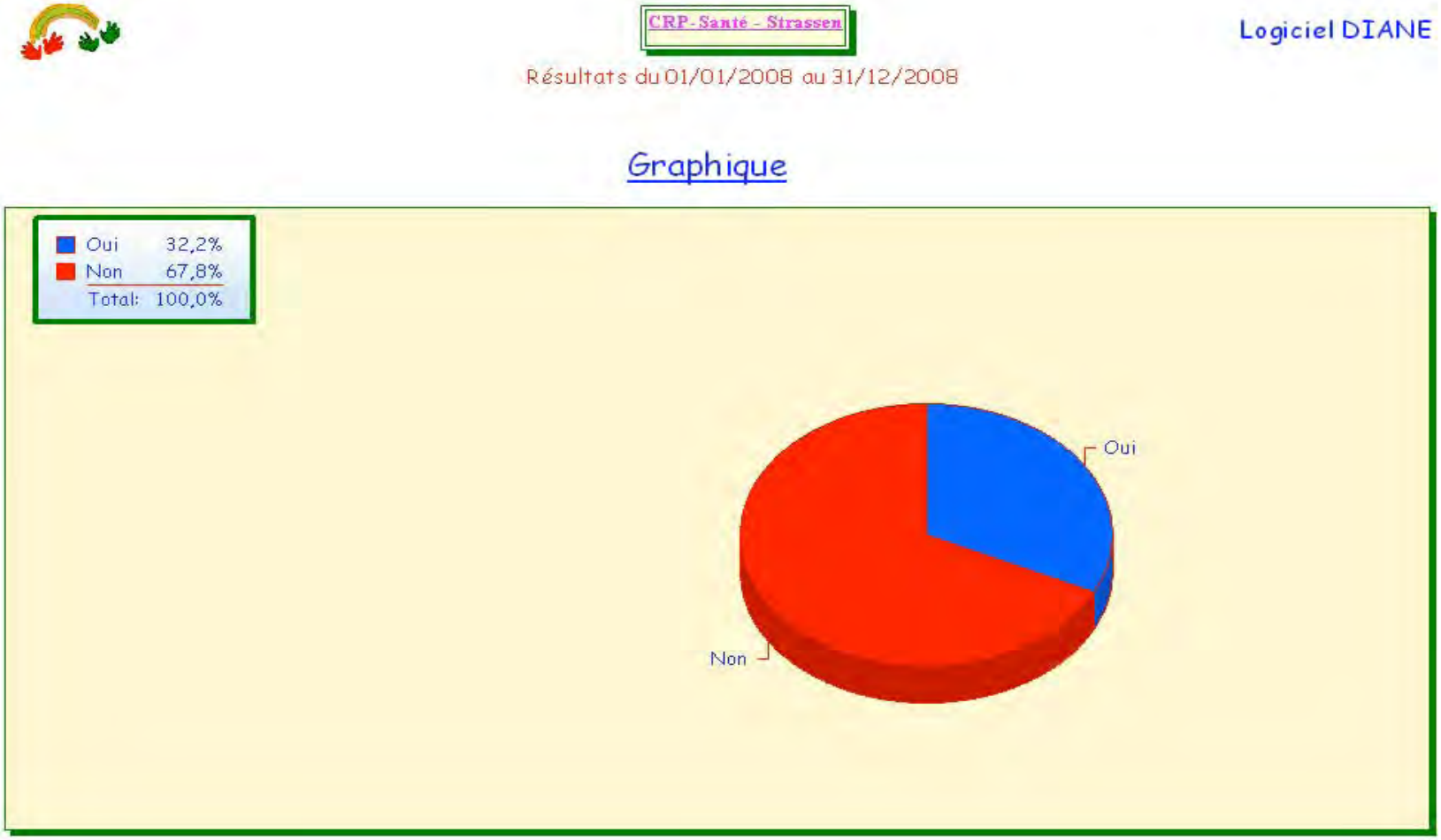
CRP-Santé - Strassen

Logiciel DIANE

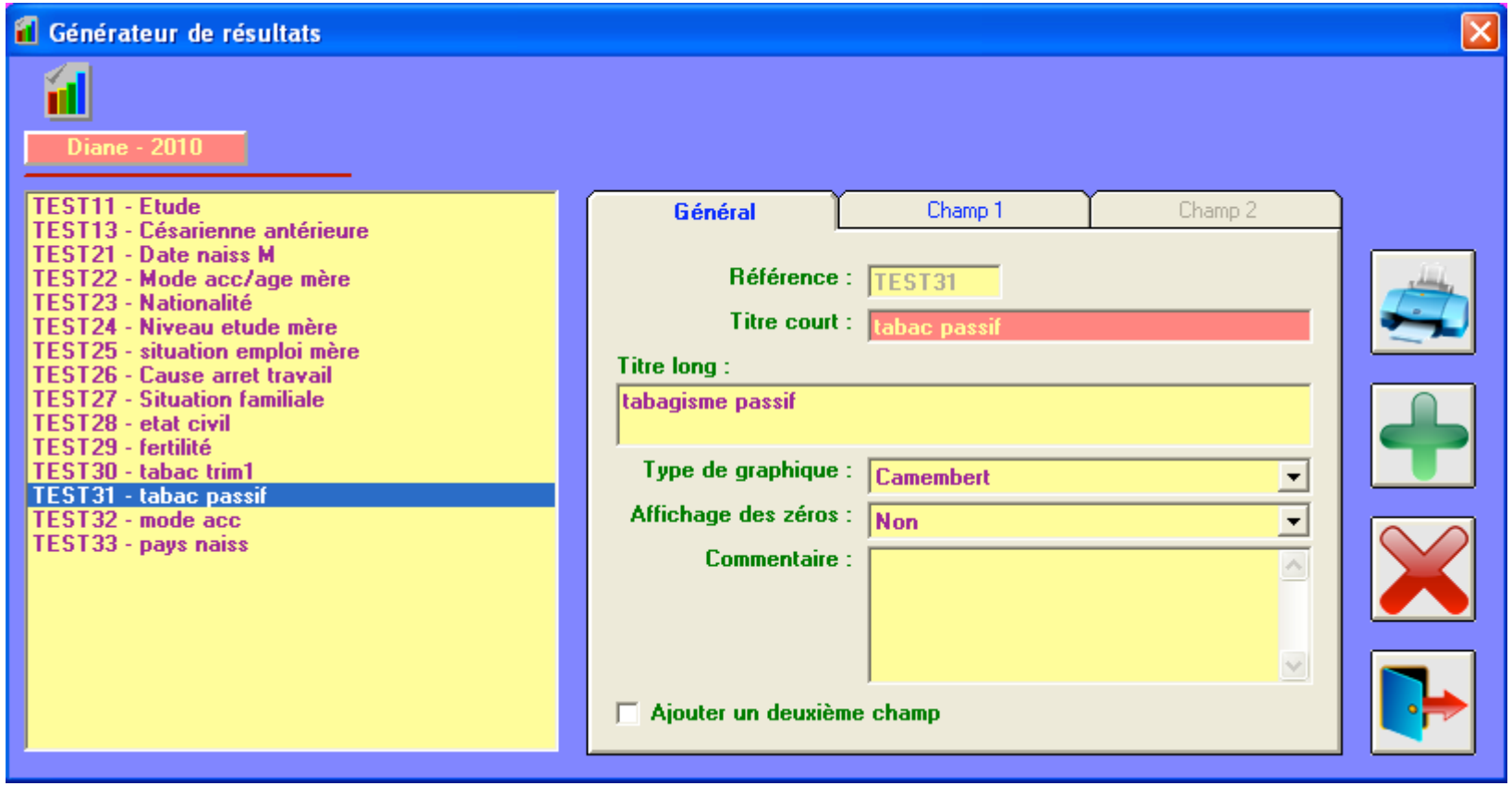
Résultats du 01/01/2008 au 31/12/2008

Césarienne	Nombre	Pourcentage	Pourcentage Valide
Non spécifié	4	0,38 %	XXXXXXXXXXXXXX
Non encodé	13	1,23 %	XXXXXXXXXXXXXX
Oui	334	31,66 %	32,18 %
Non	704	66,73 %	67,82 %
Total valide:	1.038		
Total :	1 055		

- **Indicateurs en temps réel**

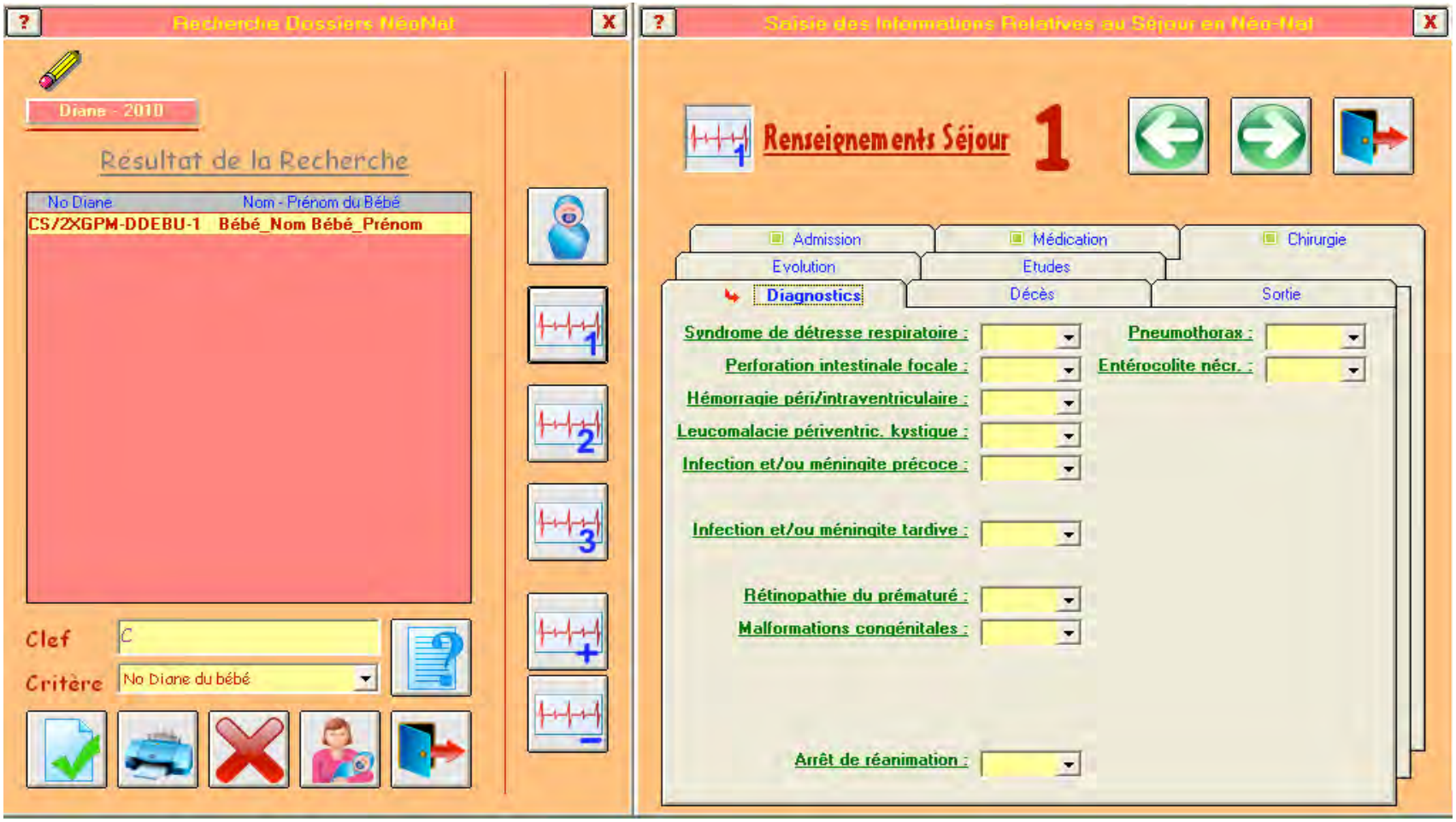


- **Générateur de rapports**



Logiciel: Indicateurs périnataux

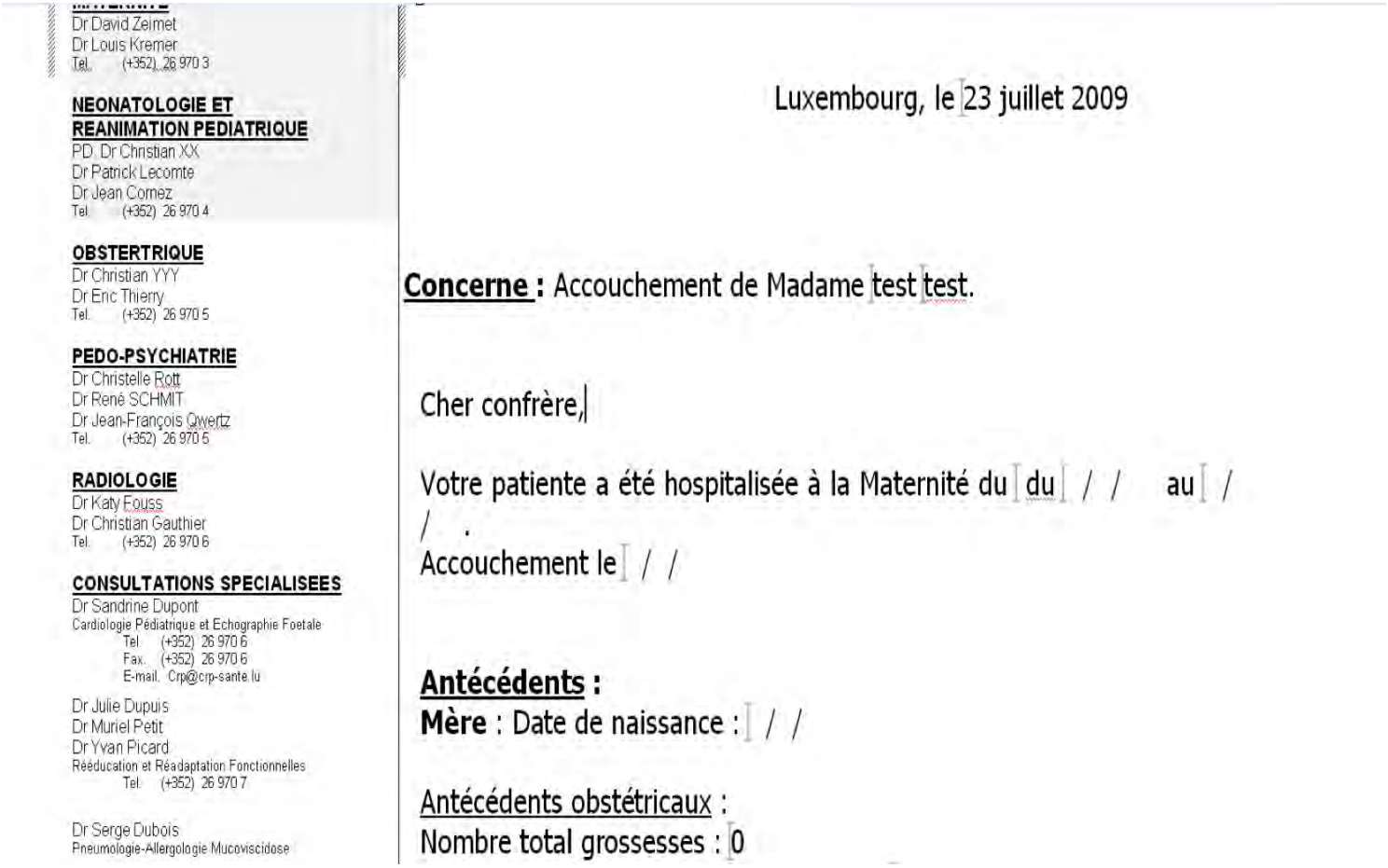
- **Euroneonet**



- **Adaptation du logiciel sur Tablet PC**

- **Transfert d'images**

- **Exportation des données vers WORD pour la lettre de sortie**



Dr David Zeimet
Dr Louis Kremer
Tel. (+352) 26 970 3

NEONATOLOGIE ET REANIMATION PEDIATRIQUE
PD. Dr Christian XX
Dr Patrick Lecomte
Dr Jean Comez
Tel. (+352) 26 970 4

OBSTERTRIQUE
Dr Christian YYY
Dr Eric Thierry
Tel. (+352) 26 970 5

PEDO-PSYCHIATRIE
Dr Christelle Rott
Dr René SCHMIT
Dr Jean-François Qwertz
Tel. (+352) 26 970 5

RADIOLOGIE
Dr Katy Fouss
Dr Christian Gauthier
Tel. (+352) 26 970 6

CONSULTATIONS SPECIALISEES
Dr Sandrine Dupont
Cardiologie Pédiatrique et Echographie Foetale
Tel. (+352) 26 970 6
Fax. (+352) 26 970 6
E-mail. Crp@crp-sante.lu

Dr Julie Dupuis
Dr Muriel Petit
Dr Yvan Picard
Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles
Tel. (+352) 26 970 7

Dr Serge Dubois
Pneumologie-Allergologie Mucoviscidose

Luxembourg, le 23 juillet 2009

Concerne : Accouchement de Madame test test.

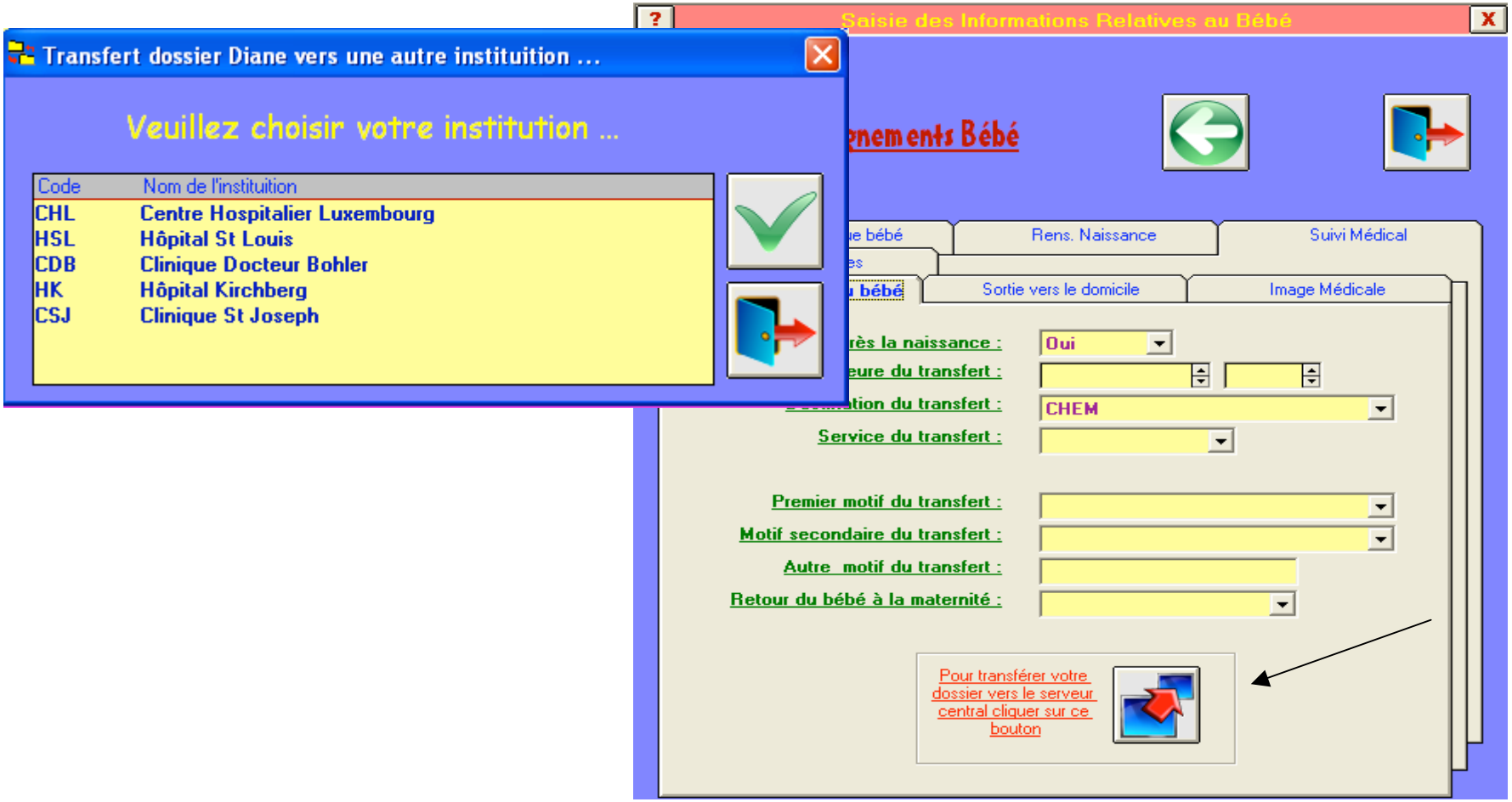
Cher confrère,

Votre patiente a été hospitalisée à la Maternité du du / / au / / .
Accouchement le / /

Antécédents :
Mère : Date de naissance : / /

Antécédents obstétricaux :
Nombre total grossesses : 0

- **Transfert inter-institutions via un serveur national sécurisé et logiciel en réseau au sein de l'hôpital**



Etat actuel

- Toutes les maternités du pays encodent sur le logiciel Diane depuis le 1er janvier 2009

- Système de validation mensuel mis en place
  - Validation de l'exhaustivité par vérification avec registres des naissances
  - Vérification des listes des rejets
  - Validation qualitative par retour au dossier sur 20% des dossiers

- Le corps médical s'est impliqué

- Tout le personnel concerné est formé

Perspectives

- Réduire le temps de production des rapports nationaux
- Saisir et gérer les variables EuroNéoNet
- Mettre en place un site internet « Susana.lu »
- Faire du registre la première pierre du carnet de santé électronique.
- Etre capable de publier les core indicateurs Peristat en 2009

Etre parmi les pays européens ayant un système de surveillance électronique de la périnatalité et de l'enfance

Nous vous remercions pour votre attention ….