



**HAL**  
open science

# Mesurer la morbidité néonatale à partir des données hospitalières de routine

Elodie Lebreton

► **To cite this version:**

Elodie Lebreton. Mesurer la morbidité néonatale à partir des données hospitalières de routine. Santé publique et épidémiologie. Université Paris Cité, 2021. Français. ⟨NNT : 2021UNIP5256⟩. ⟨tel-04608505⟩

**HAL Id: tel-04608505**

**<https://theses.hal.science/tel-04608505v1>**

Submitted on 11 Jun 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

# Université de Paris

**Ecole doctorale Santé Publique : Epidémiologie et Sciences de  
l'Information Biomédicale (393)**

***Laboratoire Unité Inserm UMR 1153, Equipe de recherche en  
Epidémiologie Périnatale, Obstétricale et Pédiatrique (EPOPé)***

# **Mesurer la morbidité néonatale à partir des données hospitalières de routine**

Par Elodie Lebreton

Thèse de doctorat d'épidémiologie

Dirigée par Jennifer Zeitlin

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2021

Devant un jury composé de :

Christine Damase-Michel, MCU-PH, HDR, Université de Toulouse  
Grégoire Rey, IR, HDR, Université de Paris-Sud  
Jean-Christophe Rozé, PU-PH, Université de Nantes  
Corinne Alberti, PU-PH, Université de Paris  
Laëtitia Huiart, PU-PH, Université de La Réunion  
Jennifer Zeitlin, DR, Université de Paris

Rapporteur  
Rapporteur  
Examineur  
Examineur  
Examineur  
Directeur de thèse





# Résumé

Titre : Mesurer la morbidité néonatale à partir des données hospitalières de routine

Résumé :

La surveillance de l'état de santé des nouveau-nés est actuellement centrée sur la mortalité et sur des facteurs de risque de morbidité (comme le poids ou le terme de naissance). Cette surveillance, bien que nécessaire, reste insuffisante pour comprendre pourquoi la France a des résultats de survie médiocre par rapport au reste de l'Europe. Notre objectif était d'évaluer la mortalité et la morbidité néonatale en France grâce à un indicateur composite réunissant plusieurs pathologies et actes médicaux et analysable à partir des données disponibles en routine dans les données hospitalières (PMSI), les certificats de décès (CépiDc) et la table des bénéficiaires de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) issus du Système National des Données de Santé (SNDS).

Dans un premier temps, nous avons recensé et analysé, dans une revue systématique de la littérature, les indicateurs composites de morbidité néonatale basés sur des données hospitalières de routine. A l'issue de cette revue de la littérature, deux indicateurs sur 17 se distinguaient, d'une part dans leur méthodologie pour sélectionner les composants et valider l'indicateur, d'autre part dans le large éventail de pathologies inclus : le « *Neonatal Adverse Outcome Indicator* » (NAOI) et le « *Unexpected Complications in Term Newborns* ». Le premier avait l'avantage de s'appliquer à l'ensemble des nouveau-nés, alors que le second se concentrait seulement sur les nouveau-nés à terme.

Dans un second temps, nous avons exploré l'utilisation du NAOI en France. Pour cela, nous avons constitué une cohorte de nouveau-nés nés en 2014-2015 (N= 1 534 236) à partir du séjour hospitalier de naissance, des séjours post-natals éventuels, d'informations issues du séjour d'accouchement de la mère, des certificats de décès et de la table des bénéficiaires disponibles dans le SNDS, au moyen de méthodes d'appariement directes et indirectes. Nous avons ensuite montré que le NAOI était constitué des principales morbidités néonatales sévères en montrant que ses 18 composants couvraient la quasi-totalité des décès néonataux, à l'exception d'une partie des décès d'enfants avec une malformation congénitale. Par ailleurs, nous avons détecté qu'environ 5% des établissements avaient un nombre de cas de NAOI significativement plus élevé que celui attendu pour leur type de maternité, mais avec une durée de séjour et une mortalité moins importante, suggérant ainsi un problème de surcodage. Après exclusion de ces établissements, la

prévalence du NAOI était globalement de 4,8% en France et de 2,6% parmi les nouveau-nés à terme, et les facteurs de risque connus de morbidité, incluant l'âge maternel élevé, le sexe masculin, le petit poids pour l'âge gestationnel, étaient associés au NAOI.

Ces travaux sont un point de départ pour surveiller plus finement la santé des nouveau-nés en France à partir de l'indicateur NAOI déjà utilisé en Australie, Angleterre, Canada, Taiwan et Chine. Cet indicateur pourrait comparer les résultats de santé des établissements, mais nous montrons que la qualité des données doit d'abord être améliorée. Pour homogénéiser le codage, les professionnels devraient être impliqués en rappelant les règles d'utilisation des actes et diagnostics utilisés et en leur produisant, par exemple, des retours individuels. Le NAOI pourrait aussi servir à dépister les nouveau-nés ayant besoin d'un suivi médical particulier durant l'enfance.

Mots clefs : SNDS, PMSI, données hospitalières, indicateur de santé, morbidité, nouveau-nés

# Summary

Title: Measuring neonatal morbidity using routine hospital data

Abstract:

Surveillance of newborn health currently focuses on mortality and risk factors for morbidity (such as birthweight or gestational age). This surveillance, although necessary, is insufficient to understand why France has higher infant mortality than many countries in Europe.

Our objective was to assess neonatal mortality and morbidity in France using a composite indicator based on medical diagnoses and procedures recorded in routinely available hospital data (PMSI), death certificates (CépiDc) and health insurance data (SNIIRAM) which are included in the National System of Health Data (SNDS).

First, we carried out a systematic review of the literature to identify and analyse existing composite indicators of neonatal morbidity derived from routine hospital data. Two indicators out of 17, identified in this review, stood out because of their methodology for selecting components and validating the indicator as well as for the wide range of included pathologies. These were the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) and Unexpected Complications in Term Newborns. The first had the advantage of applying to all newborns, while the second was developed only for term newborns.

Secondly, we explored the use of the NAOI in France. To do this, we created a cohort of infants born in 2014-2015 (N=1,534,236) using direct and indirect matching methods from birth hospitalizations, postnatal hospitalizations, maternal delivery hospitalizations, death certificates and the Beneficiaries Table available in the SNDS. We then confirmed that the NAOI was made up of the main severe neonatal morbidities by showing that the 18 components were linked to neonatal deaths, although an exception was death due to congenital anomalies. In addition, we detected that around 5% of hospitals had a number of NAOI cases significantly higher than expected for their type of maternity. In these hospitals, infants with morbidity had a shorter length of stay and lower mortality, thus suggesting a problem of over-coding. After excluding these outlier hospitals, the prevalence of NAOI was 4.8% in the overall population and 2.6% among term newborns. Known risk factors for newborn morbidity, such as high maternal age, male sex, low birthweight weight for gestational age were associated with NAOI.

This research provides a starting point for more detailed monitoring of newborn health in France using the NAOI indicator, which has already

been applied in Australia, England, Canada, Taiwan and China. This indicator could be valuable for comparing health outcomes between hospitals, but we show that the data quality first needs to be improved. To achieve this goal, it is important to involve health and coding professionals in harmonising coding rules for procedures and diagnoses and, for example, to provide them with individualised feedback. The NAOI could also be used to detect at-risk newborns needing special medical follow-up during childhood.

Keywords: SNDS, PMSI, hospital data, health indicator, morbidity, newborns

# Remerciements

Je remercie très chaleureusement Jennifer Zeitlin de m'avoir encadré lors de cette thèse. Sans toi, je n'aurais pas pensé à aborder ce parcours gratifiant, mais long, de doctorante. Tu as su être patiente durant ces 5 années de thèse, et composer avec de fréquentes périodes creuses dues à mon activité professionnelle et à la naissance de ma fille. Il est très agréable de travailler sous ta direction, car tu étais là quand j'avais besoin de soutien, mais aussi de manière régulière pour prendre des nouvelles, m'assister et m'orienter. Merci aussi pour ta gentillesse.

Je remercie Catherine Crenn-Hebert et Claudie Menguy qui m'ont fait rentrer dans la vie active il y a une quinzaine d'années. Vous m'avez fait confiance pour démarrer ensemble le système d'information Périnat-ARS-IDF. Vous m'avez ensuite énormément soutenues en m'accordant du temps pour reprendre mes études. Grâce à vous, j'ai pu obtenir mon master 1 et 2 de Santé Publique. Vous avez aussi convaincu l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France de m'accorder du temps pour faire cette thèse, puis vous avez renouvelé cette volonté lors de mes changements de poste. Merci Claudie pour votre aiguillage et vos recommandations qui m'ont permis d'intégrer Santé publique France.

Gilles Echardour, Anne-Gaëlle Daniel, Laurence Desplanques, Elisabeth D'Estaintot et Axelle Menu. Vous aviez tour à tour jalonné et marqué ma vie professionnelle à l'ARS Ile-de-France. Gilles, en particulier, vous m'aviez donné de l'assurance pour voir plus grand.

Un grand merci aussi à Nolwenn Regnault. Tu as choisi ma candidature pour un poste dans ton unité, et tu me fais découvrir un autre aspect de la santé périnatale. Tu m'as encouragée à poursuivre et finaliser cette thèse : c'était un cadeau tombé du ciel dans une période qui venait d'être difficile professionnellement !

Merci à Jeanne Fresson, Claudie Menguy et Catherine Crenn-Hebert pour votre lecture et vos commentaires sur ce rapport de thèse.

Pour finir, merci à mes parents, mon conjoint et ma fille pour leur soutien et leur amour !

# Liste des principales abréviations

ALD : Affection Longue Durée

AME : Aide Médicale Etat

ARS : Agence Régionale de Santé

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CépiDc : Centre d'Epidémiologie sur les causes Médicales de Décès

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMD : Catégorie Majeure de Diagnostic

CMU-C : la Complémentaire de la Couverture Maladie Universelle

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPDPN : Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal

DA : Diagnostic Associé

DIM : Département de l'Information Médicale

DP : Diagnostic Principal

Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DROM : Département et Région d'Outre-Mer

EDP : Echantillon Démographique Permanent

EGB : Echantillon Général des Bénéficiaires

ELFE : Etude Longitudinale Française depuis l'Enfance

ENP : Enquête Nationale Périnatale

FFRSP : Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité

GHM : Groupe Homogène de Malades

IC : intervalle de confiance

IMC : Indice de Masse Corporelle

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

NAOI : Neonatal Adverse Outcome Indicator

NIR : Numéro d'Inscription au Répertoire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS : Observatoire Régional de Santé

PCS : Premier Certificat de Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

RUM : Résumé d'Unité Médicale

SA : semaines d'aménorrhées

SAE : Statistique Annuelle des Etablissements

SFMP : Société Française de Médecine Périnatale

SFN : Société Française de Néonatalogie

SNDS : Système National des Données de Santé

SNIIRAM : Système National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie

SpF : Santé publique France

# Sommaire

<b>RESUME .....</b>	<b>1</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>5</b>
<b>LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS .....</b>	<b>6</b>
<b>SOMMAIRE .....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>11</b>
MORTALITE DURANT LA PREMIERE ANNEE DE VIE : DES RESULTATS PREOCCUPANTS EN FRANCE .....	11
ABSENCE DE CONSENSUS POUR MESURER L'ETAT DE SANTE DES NOUVEAU-NES .....	11
ABSENCE D'UN SYSTEME D'INFORMATION NATIONALE EN NEONATOLOGIE .....	12
OUVERTURE DU SYSTEME NATIONAL DES DONNEES DE SANTE (SNDS).....	12
OBJECTIF DE LA THESE .....	13
<b>PREMIERE PARTIE : SURVEILLANCE DE LA SANTE DES NOUVEAU-NES EN FRANCE.....</b>	<b>14</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>15</b>
<b>LES HYPOTHESES DE LA STAGNATION DE LA MORTALITE INFANTILE EN FRANCE.....</b>	<b>17</b>
LE RECUEIL DES NAISSANCES VIVANTES ET MORT-NEES .....	17
L'EVOLUTION DES INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE (IMG).....	18
LA PRISE EN CHARGE DES GRANDS PREMATURES .....	18
ORGANISATION ET QUALITE DES SOINS.....	19
L'EVOLUTION DEMOGRAPHIQUE DES MERES .....	20
LES INEGALITES SOCIALES.....	21
<b>UN SYSTEME PARCELLAIRE DE SURVEILLANCE DE LA SANTE DES NOUVEAU-NES EN FRANCE .....</b>	<b>22</b>
LES SOURCES DE DONNEES PERENNES ET LEURS EXPLOITATIONS.....	22
LES ENQUETES PONCTUELLES.....	34
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>37</b>
<b>DEUXIEME PARTIE : REVUE SYSTEMATIQUE D'INDICATEURS COMPOSITES DE MORBIDITE NEONATALE A PARTIR DE DONNEES HOSPITALIERES .....</b>	<b>40</b>
<b>SYNTHESE DE L'ARTICLE .....</b>	<b>41</b>
<b>ARTICLE .....</b>	<b>42</b>
<b>TROISIEME PARTIE : CONSTITUTION D'UNE COHORTE DE NOUVEAU-NES EN FRANCE A PARTIR DE DONNEES DU SNDS .....</b>	<b>59</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>60</b>
<b>PRINCIPES D'APPARIEMENT UTILISES.....</b>	<b>62</b>

CHAINAGE DIRECT PAR UN IDENTIFIANT COMMUN ET LES IDENTIFIANTS SNDS UTILISES .....	62
CHAINAGE INDIRECT ET DETERMINISTE .....	64
CHAINAGE INDIRECT ET PROBABILISTE .....	65
<b>ETAPE 1 : REPERAGE DES SEJOURS DE NAISSANCE ET D'ACCOUCHEMENT ET CHAINAGE MERE-ENFANT .....</b>	<b>67</b>
SELECTIONS « ELARGIES » DES SEJOURS DE NAISSANCE ET D'ACCOUCHEMENT POTENTIELS .....	68
CHAINAGE DES SEJOURS DE NAISSANCE POSSIBLE AUX SEJOURS D'ACCOUCHEMENT POSSIBLE .....	69
CORRECTIONS DES SEJOURS DE MERE ET DE NOUVEAU-NE .....	72
BASES APUREES DES NAISSANCES ET DES ACCOUCHEMENTS .....	73
<b>ETAPE 2 : PARCOURS HOSPITALIER DES NOUVEAU-NES .....</b>	<b>76</b>
SELECTION DES SEJOURS DE NAISSANCE ET DES SEJOURS POST-NATALS .....	76
CHAINAGE DES SINGLETONS ET DES Jumeaux DE SEXE DIFFERENTS AVEC UN NUMERO ANONYME PATIENT VALIDE .....	77
CHAINAGE DES Jumeaux DE MEME SEXE AVEC UN NUMERO ANONYME PATIENT VALIDE .....	78
CHAINAGE POUR LES NOUVEAU-NES AVEC UN NUMERO ANONYME PATIENT INVALIDE OU NON PRESENT DANS LA BASE DES NAISSANCES .....	79
SELECTION DES SEJOURS POST-NATALS AVANT RETOUR A DOMICILE .....	82
<b>ETAPE 3 : STATUT VITAL DES NOUVEAU-NES .....</b>	<b>83</b>
SELECTION DES DECES DANS LE SNDS .....	83
CHAINAGE DES DECES DE LA TABLE DES BENEFICIAIRES A LA COHORTE DE NOUVEAU-NES .....	85
CHAINAGE DES DECES DE LA TABLE DE LA CAUSE INITIALE DE DECES A LA COHORTE DE NOUVEAU-NES .....	86
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>89</b>
<b><u>QUATRIEME PARTIE : MESURER LA MORBIDITE NEONATALE EN FRANCE .....</u></b>	<b><u>92</u></b>
<b>SYNTHESE DE L'ARTICLE .....</b>	<b>93</b>
<b>ARTICLE .....</b>	<b>94</b>
<b>COMPLEMENTS SUR LA METHODE UTILISEE POUR DETECTER LES ETABLISSEMENTS <i>OUTLIERS</i> .....</b>	<b>107</b>
<b><u>SYNTHESE – PERSPECTIVES –CONCLUSION .....</u></b>	<b><u>110</u></b>
<b>SYNTHESE .....</b>	<b>111</b>
PRINCIPAUX RESULTATS .....	111
FORCES .....	114
LIMITES .....	114
<b>PERSPECTIVES .....</b>	<b>116</b>
AMELIORER L'INDICATEUR NAOI EN FRANCE .....	116
AMELIORER LA SANTE DES NOUVEAU-NES EN FRANCE .....	122
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>123</b>
<b><u>ANNEXES.....</u></b>	<b><u>125</u></b>
<b>ANNEXE 1 : SUPPLÉMENTS DE L'ARTICLE « COMPOSITE NEONATAL MORBIDITY INDICATORS USING HOSPITAL DISCHARGE DATA: A SYSTEMATIC REVIEW » .....</b>	<b>126</b>
<b>ANNEXE 2 : REGLES DE CODAGE DES SEJOURS D'ACCOUCHEMENTS ET DE NAISSANCES DEFINIES PAR L'ATIH.....</b>	<b>145</b>
<b>ANNEXE 3 : ALGORITHMES DE SELECTION DES SEJOURS D'ACCOUCHEMENTS ET DE NAISSANCES ET DENOMBREMENTS .....</b>	<b>146</b>
<b>ANNEXE 4 : COMPARAISON D'ALGORITHMES DE SELECTION DES SEJOURS D'ACCOUCHEMENTS ET DE NAISSANCES ET DENOMBREMENTS .....</b>	<b>147</b>
<b>ANNEXE 5 : SUPPLÉMENTS DE L'ARTICLE « MEASURING SEVERE NEONATAL MORBIDITY USING HOSPITAL DISCHARGE DATA IN FRANCE » .....</b>	<b>148</b>

<b><u>BIBLIOGRAPHIE .....</u></b>	<b><u>157</u></b>
<b><u>TABLE DES GRAPHIQUES ET DES TABLEAUX.....</u></b>	<b><u>171</u></b>

# Introduction

## Mortalité durant la première année de vie : des résultats préoccupants en France

Contrairement à beaucoup de pays en Europe où la mortalité néonatale (0-27 jours) et la mortalité infantile (0-365 jours) ont baissé de manière conséquente au cours des 15 dernières années, ces indicateurs périnataux diminuent moins vite, voire stagnent, en France. Entre 2004 et 2010, le projet Euro-Peristat a mis en évidence une baisse moyenne de la mortalité néonatale de 29% [23 – 35%] (IC 95%) dans 19 pays européens et de seulement 11% en France (Zeitlin, Mortensen et al. 2016). Entre 2010 et 2015, aucune évolution n'a été constatée en France, qui passe ainsi de la 15ème à la 21ème position parmi l'ensemble des pays européens (Blondel, Durox et al. 2019).

## Absence de consensus pour mesurer l'état de santé des nouveau-nés

Pour comprendre les raisons de cette stagnation et ses conséquences, il est nécessaire de pouvoir surveiller et évaluer l'état de santé des nouveau-nés. On dispose des indicateurs de mortalité, qui sont des indicateurs essentiels, car ils mesurent les situations les plus graves. Ils ont aussi l'avantage de pouvoir être comparables d'un pays à un autre, grâce à l'utilisation de définitions partagées de mortalité néonatale et de mortalité infantile. Cependant la définition de la mortinatalité peut être différente dans certains pays concernant le seuil de l'âge gestationnel minimal ou de poids de naissance minimal (Mohangoo, Blondel et al. 2013).

Cependant, les décès sont des événements relativement rares – avec 3,5 décès pour 1000 naissances vivantes durant la première année de vie en France en 2015 – et ils ne permettent pas de faire des analyses détaillées pour des populations à bas risque ou pour des facteurs de risque rares. De plus, la mortalité, à elle-seule, ne permet pas d'en faire un indicateur global de santé du nouveau-né.

À l'heure actuelle, il existe peu de mesures validées de la morbidité néonatale, et les études se concentrent principalement sur les facteurs de risque de morbidité, tels que le petit poids de naissance, l'âge gestationnel ou le score d'Apgar. Ce dernier, malgré une bonne corrélation avec les résultats en matière de santé, varie considérablement d'un pays à l'autre, reflétant des

différences de codification qui limitent son utilisation pour les comparaisons internationales, et éventuellement nationales (Siddiqui, Cuttini et al. 2017, Persson, Razaz et al. 2018).

## Absence d'un système d'information nationale en néonatalogie

Comprendre les causes de la stagnation de la mortalité en France est, de plus, difficile en absence d'un système d'information national permettant d'évaluer la santé des nouveau-nés. Des systèmes d'information réunissant des données des unités néonatales existent dans beaucoup de pays et permettent de décrire en continu la mortalité et la morbidité des nouveau-nés à risque, données indispensables pour développer les politiques de prévention (Shah, Lee et al. 2014). Ils facilitent également la comparaison des pratiques et des résultats entre unités et renforcent la recherche sur les facteurs de risque et l'efficacité des interventions médicales dans la pratique courante (Horbar, Edwards et al. 2017, Adams, Bassler et al. 2018). Plusieurs collaborations internationales de recherche se sont créées à partir de ces systèmes d'information issus de ces réseaux d'unités néonatales, comme la collaboration iNeo qui réunit onze systèmes d'information nationaux sur les grands prématurés (Shah, Lee et al. 2014).

## Ouverture du Système National des Données de Santé (SNDS)

Le décret n° 2016-1871 du 26 décembre 2016 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « Système National des Données de Santé » est entré en vigueur le 1er avril 2017. Depuis cette date, l'accès aux données hospitalières du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) et aux données de consommations des soins en ville à partir du Système National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) a été facilité, en particulier pour des objectifs de recherche et de surveillance. Un an plus tard, en juin 2018, les données des causes de décès du Centre d'Epidémiologie sur les causes Médicales de Décès (CépiDc) étaient également disponibles dans le SNDS. Ces trois différentes sources de données du SNDS étaient accessibles de manière individuelle par certains organismes publics ou pour des objectifs de recherche, mais elles sont, à présent, chainables entre elles par des identifiants communs à ces données.

Cet accès facilité à l'ensemble des données incluses dans le SNDS est une piste intéressante pour la surveillance des nouveau-nés, que nous avons explorée dans ce travail de thèse.

## Objectif de la thèse

Notre objectif principal était d'évaluer la mortalité et la morbidité néonatale en France à partir de données disponibles, en routine, dans le SNDS. Cet objectif se déclinait en 3 parties :

- (1) Recenser et analyser les indicateurs composites de morbidités néonatales déjà utilisés dans des données hospitalières de routine, en réalisant une revue systématique de la littérature ;
- (2) Evaluer la capacité à recenser l'ensemble des naissances et des décès et à constituer le parcours des nouveau-nés jusqu'à leur retour à domicile ou à leur décès à partir des données du SNDS ;
- (3) Sélectionner un indicateur de la revue de la littérature qui ait été précédemment validé pour le tester et le valider à partir des données françaises et analyser le taux de morbi-mortalité chez les nouveau-nés en France en fonction des principaux facteurs de risque.

Ce rapport est organisé comme suit :

- un état de l'art sur la surveillance de la santé des nouveau-nés en France ;
- la première publication de cette thèse « *Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: A systematic review* » ;
- la méthode élaborée pour constituer une cohorte de nouveau-nés à partir des données du SNDS
- la deuxième publication de cette thèse « *Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France* » ;
- une synthèse, perspective et conclusion.

# **Première partie : Surveillance de la santé des nouveau-nés en France**

# Introduction

L'état de santé des nouveau-nés reste préoccupant, puisque depuis le dernier rapport Euro-Peristat (données 2015), les constats restent les mêmes en France en 2018 selon les dernières données disponibles d'Eurostat<sup>1</sup> (Graphique 1) :

- Le taux de mortalité infantile continue de diminuer dans l'Union Européenne passant de 3,6 à 3,4 décès pour 1000 naissances vivantes entre 2015 et 2018 ;
- Certains pays, avec des taux très faibles de mortalité en 2015, voient encore diminuer leur taux, comme l'Estonie, la Suède, l'Autriche, l'Irlande ;
- La France reste mal classée (20<sup>ème</sup> sur 27 pays dans l'Union Européenne), et son taux stagne à 3,7 décès pour 1000 naissances vivantes en 2018.

Par ailleurs, depuis le rapport de la Cour des comptes de 2012<sup>2</sup>, qui alertait les autorités publiques sur un système d'information dégradé en périnatalité, la situation n'a malheureusement pas ou peu évolué. En effet, deux de leurs recommandations sont encore non mises en œuvre à ce jour. Elles étaient :

- d'analyser les causes de stagnation de la mortalité infantile en métropole et de son augmentation dans les départements d'outre-mer, en mobilisant notamment la recherche ;
- de repenser le système d'information périnatal pour remédier aux lacunes actuelles.

Cette première partie du rapport, intitulée « Surveillance de la santé des nouveau-nés en France », évoquera :

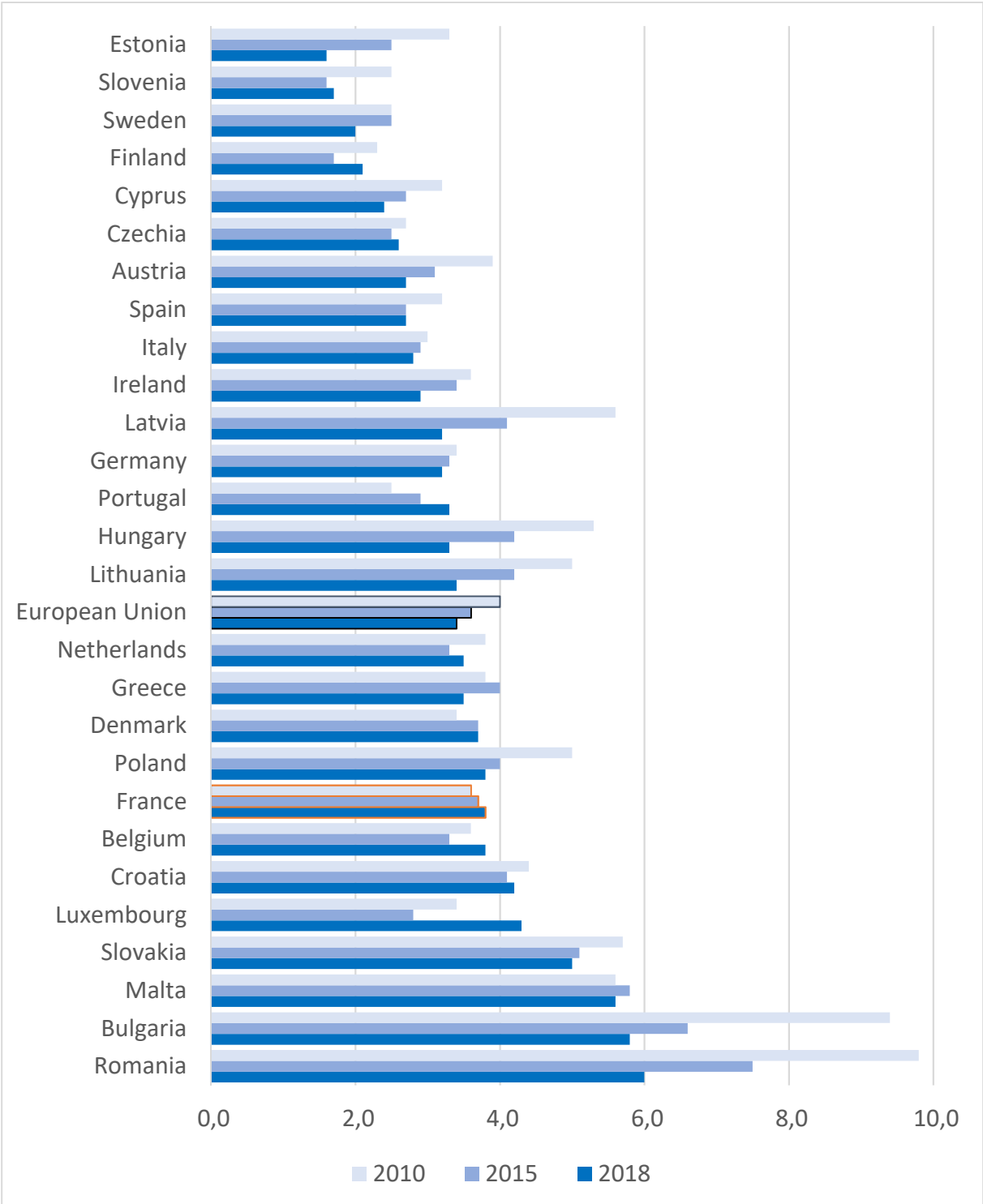
- les hypothèses de la stagnation de la mortalité infantile en France,
- puis les systèmes d'information disponibles qui peuvent servir à tester ces hypothèses et leurs utilisations actuelles.

---

<sup>1</sup> Eurostat. "Infant mortality rates". Mise à jour le 08/02/2021.  
[https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo\\_minfind&lang=en](https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_minfind&lang=en) (consulté le 17/02/2021)

<sup>2</sup> Cour des comptes. La politique de périnatalité : l'urgence d'une remobilisation.  
[https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/Rapport\\_public\\_annuel\\_2012\\_tome2.pdf](https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/Rapport_public_annuel_2012_tome2.pdf) (consulté le 24/03/2021)

Graphique 1 : évolution du taux de mortalité infantile par pays dans l'Union Européenne en 2010, 2015 et 2018



Source : données extraites d'Eurostat

# Les hypothèses de la stagnation de la mortalité infantile en France

## Le recueil des naissances vivantes et mort-nées

Lorsque le nouveau-né décède rapidement après sa naissance, et en particulier pour les extrêmes prématurés à la limite du seuil de viabilité, il peut exister des différences de recueil : certains vont classer cette naissance par erreur comme mort-née, et d'autres vont la classer comme nouveau-né vivant puis décédé (Smith, Draper et al. 2013). Cette hétérogénéité du recueil pourrait diminuer dans le temps, et ces cas seraient probablement de mieux en mieux classés comme naissance vivante, ce qui augmenterait le nombre de décès néonataux précoces et de morbidités sévères et diminuerait le taux de mortinatalité. Cette hypothèse est difficilement vérifiable en raison de modifications régulières de l'enregistrement des mort-nés ces 20 dernières années en France (Serfaty 2014). Depuis 2014, la mortinatalité est calculée à partir des données PMSI, année à partir de laquelle l'information a été jugée fiable dans ce système d'information. Le taux de mortinatalité est en légère baisse après quatre années très stables, et est de 8,2 mort-nés pour 1000 naissances en 2019 en métropole. Cependant, ces chiffres pourraient être surestimés en raison de cas enregistrés comme mort-nés dans le PMSI, mais déclarés nés vivants et décédés à 0 jours à l'état civil.<sup>3</sup>

De plus, les comparaisons internationales de la mortinatalité restent compliquées par des différences de critères de poids et d'âge gestationnel pour l'enregistrement des naissances mort-nées selon les pays (Mohangoo, Blondel et al. 2013). Le comité d'Euro-Peristat a défini des normes vers lesquelles tendre afin de réduire la variation de déclarations des décès et améliorer la comparabilité des taux de mortalité (Smith, Blondel et al. 2020), dont certaines ne sont pas mises en place en France, comme par exemple,

- l'enregistrement de toutes les naissances vivantes et mort-nées par l'état civil (ou par un registre des naissances), puisqu'en France l'enregistrement des mort-nés par l'état civil est au choix des parents (décret n°2008-800 du 20 août 2008) ;
- fournir des taux de mortalité par groupe d'âge gestationnel, puisque l'âge gestationnel des certificats de décès néonataux n'est pas exploité en routine. Le taux d'âge

---

<sup>3</sup> Drees. Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019. Juillet 2021. <https://Drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/stabilite-de-la-mortalite-perinatale-entre-2014-et-2019> (consulté le 10/10/2021)

gestationnel manquant était de 4% en 1999 (Blondel, Eb et al. 2005), il était de 27% pour les données 2014 et 2015 reçues pour ce travail de thèse.

## L'évolution des Interruptions Médicales de Grossesse (IMG)

L'activité des IMG a également un impact sur l'issue de la grossesse. Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN), qui aident les équipes médicales, les femmes et les couples dans la prise de décision (IMG ou poursuite de la grossesse) lorsqu'une malformation est détectée ou suspectée, voient leurs nombres de femmes vues augmenter.<sup>4</sup> Cependant, les attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG restent globalement stables ces 5 dernières années (environ 7000 / an), alors que les grossesses avec une pathologie fœtale et qui auraient pu faire délivrer une attestation en vue d'une IMG augmentent de 1288 à 1779 sur la même période (soit de 1,6 à 2,4 pour 1000 naissances). Les 3 issues possibles de ces dernières grossesses sont : une naissance mort-née spontanée, une naissance vivante suivie d'un décès, ou encore une naissance vivante d'un enfant porteur de handicap.

Cependant, la politique active de dépistage des anomalies congénitales et le nombre élevé d'interruptions de grossesses tardives en France devraient limiter le nombre de décès néonataux par anomalies congénitales sévères (Blondel, Durox et al. 2019).

## La prise en charge des grands prématurés

Les extrêmes prématurés (< 28 SA) sont des enfants particulièrement à risque de décès, de morbidités néonatales et de handicaps (Johnson and Marlow 2017). De plus, les grands prématurés (<32 SA) cumulent près de 50% des décès infantiles, alors qu'ils ne représentent que 1% des naissances vivantes (Crenn Hebert, Menguy et al. 2013). La prise en charge de ces enfants en France s'est améliorée entre 1997 et 2011 selon les cohortes EPIPAGE et EPIPAGE-2 : la survie a augmenté pour les 25 à 31 SA, mais est restée stable pour les 22-24 SA et les 32-34 SA (Ancel, Goffinet et al. 2015). La prise en charge plus active à la limite de la viabilité dans d'autres pays a entraîné des taux de survie plus élevés à des âges gestationnels extrêmement prématurés (Group, Fellman et al. 2009, Costeloe, Hennessy et al. 2012). Les professionnels de santé en France peuvent être moins susceptibles d'entreprendre une prise en charge active dans ces situations que dans d'autres pays européens, entraînant une mortalité plus

---

<sup>4</sup> Agence de la Biomédecine. Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. <https://rams.agence-biomedecine.fr/activite-globale-0> (consulté le 13/10/2021)

élevée (Blondel, Durox et al. 2019). Par exemple, alors que 90% des enfants nés entre 24 et 31 SA de certaines régions d'Europe bénéficiaient de corticothérapie en anténatal, en France, ce taux était de 81% (Zeitlin, Manktelow et al. 2016). Très récemment, en 2020, un groupe, constitué de représentants des sociétés savantes SFMP, SFN et CNGOF en France, a élaboré des propositions de prise en charge en cas d'extrême prématurité. L'une d'elles est l'administration de corticothérapie anténatale de manière beaucoup plus large aux limites de la viabilité (22 à 26 SA), dès l'hospitalisation d'une femme à risque élevé d'accouchement dans les heures / jours qui suivent, et ceci indépendamment de la prise en charge (réanimation ou soins de confort) (Ancel, Breart et al. 2020). Cette proposition pourrait avoir des impacts sur la diminution de la mortalité des extrêmes prématurés, mais une augmentation des taux de décès infantiles et de morbidités sévères.

## Organisation et qualité des soins

La qualité de la prise en charge des grands prématurés dépend du lieu de naissance. Il est admis que les grands prématurés ont une meilleure chance de survie s'ils naissent dans une maternité disposant d'un service de soins intensifs et de réanimation néonatale (Lasswell, Barfield et al. 2010). En 2011 en France, 16% des accouchements avant 31 SA n'avaient pourtant pas lieu dans un établissement avec une réanimation néonatale, dont 42% étaient probablement ou possiblement évitables (Desplanches, Morgan et al. 2021).

D'autres travaux montrent aussi une meilleure survie lorsque le volume annuel de nouveau-nés pris en charge dans ces unités est important (Phibbs, Baker et al. 2007, Walther, Kuster et al. 2020). En Ile-de-France, par exemple, le risque de décès chez les grands prématurés était plus important quand la naissance avait lieu dans une petite structure, alors que 21% des naissances de grands prématurés ont eu lieu dans des petites structures de néonatalogie de moins de 50 admissions annuelles (autour de 10% en Italie, Portugal et Pays-Bas) (Lebreton and Zeitlin 2014).

Plus généralement, l'organisation des soins évolue avec la fermeture régulière de petites maternités en France depuis plusieurs dizaines d'années. Ces fermetures, et par conséquent, l'augmentation des distances entre le domicile et la maternité, ne semblent pas impacter la mortalité des nouveau-nés (Blondel and Zeitlin 2013, Pilkington, Blondel et al. 2014). Cependant, des variations locales sont possibles (Combiere, Charreire et al. 2013) et une distance élevée entre le domicile et une unité de réanimation était un facteur de risque qu'un

accouchement avant 31 SA n'ait pas lieu dans un établissement possédant une telle unité (Desplanches, Morgan et al. 2021).

Le mode de naissance peut influencer l'état de santé du nouveau-né. Une césarienne est parfois nécessaire pour sauver la vie du fœtus ou la vie de la mère. Mais l'importante augmentation des taux de césariennes dans le monde ces dernières décennies soulèvent des interrogations sur la pertinence de cette augmentation en terme de santé (Betran, Torloni et al. 2016). Une revue systématique et une analyse écologique ont été effectuées et ont conclu qu'au niveau de la population, les taux de césarienne supérieurs à 10% n'étaient pas associés à des réductions des taux de mortalité maternelle et néonatale (Betran, Torloni et al. 2015, Betran, Torloni et al. 2016, Ye, Zhang et al. 2016). Cependant, 30 ans après avoir recommandé un taux « idéal » de césarienne entre 10 et 15%, l'OMS préconise à présent de suspendre les débats sur le taux idéal de césarienne, pour à la place, utiliser et interpréter la classification de Robson afin de collecter des données et des preuves pour agir (Betran, Torloni et al. 2016). De plus, plusieurs études montrent une association entre le mode de naissance par césarienne et la survenue du syndrome de détresse respiratoire (Li, Zhang et al. 2019). Depuis 2010 en France, le taux de césarienne est stable et est d'environ 20-21%.

## L'évolution démographique des mères

L'augmentation de l'âge des mères, de la proportion de grossesses multiples et du nombre d'enfants nés de femmes de nationalité étrangère et de femmes en situation de précarité sont souvent des causes évoquées pour expliquer la stagnation de la mortalité infantile, car ces caractéristiques sont en lien avec un taux plus élevé de mortalité. Toutefois, un document de travail de l'INSEE tend à montrer que la stagnation de la mortalité infantile depuis 2005 ne résulte pas uniquement de ces facteurs.<sup>5</sup> Il souligne notamment que la mortalité infantile des enfants de mères françaises, comme celle des enfants de mères âgées de 25 à 35 ans, a également cessé de diminuer depuis 2005 et que la fréquence des naissances multiples n'augmente plus. Une part de cette stagnation reste ainsi inexpliquée.

---

<sup>5</sup> Insee. Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente. L'apport de l'échantillon démographique permanent. (EDP), X. Niel. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/1380997/F1106.pdf> (consulté le 31/03/2021)

## Les inégalités sociales

En France, habiter dans une zone défavorisée est un facteur de risque de mauvais résultats de santé, et les nouveau-nés sont aussi concernés. Les nouveau-nés résidents en Outremer ou dans une ville socialement défavorisée ont des taux plus élevés de décès et une prévalence plus importante de la prématuré (Niel , Crenn Hebert, Menguy et al. 2013, Pilkington, Blondel et al. 2014, Zeitlin, Pilkington et al. 2014).

Les hypothèses sur les facteurs pouvant expliquer ces mauvais résultats de santé dans les zones défavorisées sont nombreuses : un moindre accès aux soins, des pathologies maternelles plus fréquentes, un moins bon suivi de grossesse, une moins bonne compréhension du système de soins, la barrière de la langue pour les femmes nées à l'étranger... Une étude menée en Seine-Saint-Denis, le département le plus défavorisé de la métropole et avec les moins bons résultats de santé néonatale, a mis en exergue que la moitié des nouveau-nés décédés étaient nés de mères en surpoids et obèses, et que le risque de décès du nouveau-né était doublé pour ces mères (Sauvegrain, Carayol et al. 2020). De plus, ces femmes en surpoids et obèses n'étaient pas toujours bien orientées dans leur parcours de soin pour prendre en compte leur pathologie. Par ailleurs, cet audit a aussi identifié de nombreuses situations où les recommandations de pratiques n'avaient pas été suivies, et que la non mise en œuvre de pratiques basées sur les preuves (*evidence-based practices*) était l'une des raisons de la surmortalité en Seine-Saint-Denis.

Les pistes qui viennent d'être évoquées sont des hypothèses pour expliquer les résultats médiocres de la France concernant la mortalité infantile. Ces hypothèses sont actuellement plus ou moins vérifiées (et vérifiables), et il est probable que plusieurs facteurs contribuent à la situation française actuelle. Pour tester et étudier ces hypothèses, l'analyse de données de santé des nouveau-nés (et de leurs mères) est l'une des clés majeures pour faire progresser la recherche dans ce domaine.

# Un système parcellaire de surveillance de la santé des nouveau-nés en France

## Les sources de données pérennes et leurs exploitations

Etat civil

### *Description des données*

Les données de l'état civil enregistrées dans les mairies sont transmises à l'Insee pour un traitement national. Dans le cadre de la surveillance des nouveau-nés, trois bulletins de l'état civil peuvent être utilisés :

- le bulletin de naissance,<sup>6</sup>
- le bulletin de décès et le bulletin d'avis de décès,<sup>7</sup> établis suite à un certificat de décès néonatal ou « adulte »<sup>8</sup> par un médecin,
- et le bulletin d'enfant sans vie.<sup>9</sup>

En France, un bulletin de naissance et un bulletin de décès doivent être établis pour chaque naissance vivante et pour chaque décès. Ces deux documents obligatoires constituent donc un recensement exhaustif des naissances vivantes et des décès après naissance vivante.

Les bulletins de naissance disposent d'informations sociodémographiques (âge maternel, profession, pays de naissance, nationalité, commune de résidence) et de quelques informations en lien avec l'accouchement / naissance (parité, gémellité, accouchement hors d'une maternité, commune de naissance).

L'Insee ne disposant pas de la partie médicale du certificat de décès établi par le médecin, mais seulement du bulletin de décès, les informations dont il dispose sont : les noms, les prénoms, les communes de décès, de naissance et de domicile, les dates de naissance et de décès, le sexe, l'état civil... Les causes médicales de décès ne sont donc pas exploitables à ce niveau.

Les informations disponibles sur ces bulletins sont succinctes, et de plus, il n'existe pas une base exhaustive de données reliant les informations du bulletin de naissance au bulletin de

---

<sup>6</sup> [https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/5\\_bulletin\\_naissance.pdf](https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/5_bulletin_naissance.pdf) (consulté le 22/02/2021)

<sup>7</sup> [https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/7\\_bulletin\\_deces\\_anonymise.pdf](https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/7_bulletin_deces_anonymise.pdf) et [https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/7bis\\_bulletin\\_deces.pdf](https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/7bis_bulletin_deces.pdf) (consulté le 22/02/2021)

<sup>8</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=114fsJ3f180&feature=youtu.be> (vidéo produite par le CépiDc, consulté le 22/01/2021)

<sup>9</sup> [https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/6\\_bulletin\\_enfant\\_sans\\_vie.pdf](https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/6_bulletin_enfant_sans_vie.pdf) (consulté le 22/02/2021)

décès. Il en existe seulement un échantillon (voir Echantillon Démographique Permanent (EDP)).

En ce qui concerne le bulletin d'enfant sans vie, depuis le décret n°2008-800 du 20 août 2008, ces bulletins permettent d'enregistrer les enfants mort-nés à partir de 15 semaines d'aménorrhée, quel que soit le poids du fœtus, et laissent aux parents le choix de faire, ou non, cette déclaration à l'état civil, sans limite dans le temps. L'enregistrement n'étant plus exhaustif et la déclaration ne permettant pas de distinguer les enfants mort-nés selon la définition internationale ( $\geq 22$  SA ou  $\geq 500$ g), la France ne dispose plus de statistiques pour la mortinatalité à partir de l'état civil. Depuis 2011, c'est le PMSI (voir plus bas) qui est utilisé comme source statistique officielle pour les données de mortinatalité,<sup>10</sup> mais ces données sont considérées comme fiable depuis 2014 impliquant un « trou » de 6 ans dans les statistiques de la mortinatalité en France (Fresson and Blondel 2013).<sup>11</sup>

#### *Exploitations par l'Insee*

L'Insee restitue les informations des bulletins de naissance et de décès sous différentes formes :

- des publications selon les sujets du moment,<sup>12</sup>
- des données agrégées mises à jour tous les ans,<sup>13 14</sup>
- des bases de données exhaustives en *open data* chaque année.<sup>15 16 17</sup>

#### *Exploitations par le CépiDc*

Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès (CépiDc) reçoit de l'Insee une base des bulletins de décès non anonymes, qui est appariée au certificat de décès contenant les causes médicales de décès (voir chapitre ci-dessous).

---

<sup>10</sup> Ministère des solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.16.sante.pdf#page=15> (consulté le 14/10/2021)

<sup>11</sup> Drees. Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019. Juillet 2021. <https://Drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/stabilite-de-la-mortalite-perinatale-entre-2014-et-2019> (consulté le 10/10/2021)

<sup>12</sup> Exemple : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5040245> (La fécondité baisse moins dans les grandes métropoles, consulté le 22/02/2021)

<sup>13</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4647542?sommaire=4647557> (naissances 2019, consulté le 22/02/2021)

<sup>14</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/4770441/DC2D.xlsx> (Décès d'enfants de moins d'un an selon l'année de naissance et le nombre de jours vécus par département et région de domicile. Année 2019, consulté le 22/02/2021)

<sup>15</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4768335?sommaire=4768339> (naissances 2019, consulté le 22/02/2021)

<sup>16</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4801913?sommaire=4768339> (décès 2019, consulté le 22/02/2021)

<sup>17</sup> <https://www.insee.fr/fr/information/4190491> (consulté le 14/10/2021)

## Certificat de décès

### *Description des données*

La mairie du lieu de décès envoie le certificat de décès, sans sa partie nominative, à l'Agence Régionale de Santé (ARS) de sa région, qui le transmet ensuite au CépiDc. Celui-ci procède au codage des causes médicales issues des certificats de décès. Il détermine la cause initiale du décès, c'est-à-dire, la cause à l'origine du processus morbide ayant conduit au décès. Une base annuelle consolidée est constituée environ 3 à 4 ans après l'année du décès, et inclut des informations individuelles sur les causes de décès, mais aussi de données sociodémographiques issues du certificat de décès « adulte » ou du certificat de décès néonatal (pour les décès avant 28 jours de vie), en plus des informations du bulletin de décès reçues par l'Insee d'autre part.

Les informations intéressantes pour l'analyse des décès des nouveau-nés sont les causes initiales de décès, les autres causes de décès, le lieu de décès et les variables liées à la période néonatales (Apgar à 1 minute, âge gestationnel, poids de naissance, gémellité, lieu de l'accouchement, présentation de l'enfant, début du travail, mode d'accouchement, transfert ou hospitalisation particulière de l'enfant, année de naissance de la mère, activité professionnelle de la mère, profession de la mère exercée pendant la grossesse, état matrimonial de la mère, la mère vit en couple, gestité, parité, activité professionnelle du père, profession du père exercée pendant la grossesse).

### *Exploitations par le CépiDc*

Des données agrégées sont consultables en *Open Data*, et permettent d'obtenir les effectifs et les taux de décès par lieu de décès (France, région, département ou grande ville), selon l'année, la cause initiale de décès, le sexe et la tranche d'âge (dont inférieure à 1 an).

Par ailleurs, le CépiDc alimente le SNDS de leur base annuelle pseudonymisée des causes de décès depuis 2018 (voir plus bas).

### *Exploitations du certificat de décès néonatal*

Après obtention d'une autorisation CNIL, un extrait de la base annuelle consolidée du CépiDc peut être obtenu par une équipe de recherche, par exemple, soit par le CépiDc lui-même soit via le SNDS (voir plus bas). Ces données peuvent être communiquées avec ou sans demande d'appariement à une cohorte / base de données individuelles de nouveau-nés.

Malgré des exploitations locales et/ou ponctuelles (Blondel, Eb et al. 2005, Carayol, Bucourt et al. 2013), cette base de décès est actuellement sous-exploitée pour les nouveau-nés,

puisque aucune surveillance en routine n'est à ce jour faite à partir de ces données en niveau national.

## L'Échantillon Démographique Permanent (EDP)

### *Description des données*

Depuis 1967, un échantillon démographique permanent est constitué à partir de 5 sources :

- des bulletins d'état civil de naissance, de mariage, de décès
- des recensements
- du fichier électoral
- du panel " tous salariés "
- des données socio-fiscales.

Depuis 2000, la taille de l'échantillon représente 4/100<sup>ème</sup> de la population. Les individus sont intégrés dans l'échantillon à leur naissance sur une sélection de 16 dates de naissances.<sup>18</sup>

### *Exploitations*

Cet échantillon a servi aux analyses et à l'élaboration du rapport « Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente », qui avait exploré plusieurs pistes pour tenter d'expliquer la stagnation de la mortalité infantile en France.<sup>19</sup>

Depuis 2019, la Drees a obtenu une autorisation CNIL pour l'appariement de l'EDP aux données du SNDS, et Santé publique France en a fait également la demande.

## Le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI)

### *Description des données*

En France, des données sont disponibles pour toutes les hospitalisations dans le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI). Entre les années 1980 et 2005, le PMSI avait un objectif uniquement descriptif pour connaître l'activité des établissements. A partir de 2005, il est utilisé pour la mise en œuvre de la tarification à l'activité (T2A), qui est un système de rémunération des hôpitaux, basé sur leur activité. Par conséquent, depuis 2005, le PMSI

---

<sup>18</sup>

[https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/echantillon\\_demograp\\_permanent\\_courrier\\_stat117\\_119.pdf](https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/fichier/echantillon_demograp_permanent_courrier_stat117_119.pdf) (consulté le 24/03/2021)

<sup>19</sup> Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente. L'apport de l'échantillon démographique permanent. (EDP), X. Niel. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/1380997/F1106.pdf> (consulté le 31/03/2021)

permet de décrire l'ensemble des séjours hospitaliers en Médecine Chirurgie Obstétrique et Odontologie (PMSI MCO).

Dans ce chapitre, nous aborderons essentiellement le PMSI-MCO, puisqu'il constitue l'essentiel de l'activité des établissements en ce qui concerne les nouveau-nés.

Le PMSI a longtemps été inadéquat pour étudier la santé périnatale : (1) l'âge gestationnel - une variable indispensable pour étudier la santé des nouveau-nés - n'était pas enregistré dans le PMSI, (2) les résumés de sortie des hôpitaux des mères et des nouveau-nés n'étaient pas appariables, (3) les mort-nés et les décès néonataux immédiats n'étaient pas systématiquement signalés, ce qui rendait impossible la surveillance de la mortalité périnatale, et (4) la parité (primipare / multipare) n'était pas présente sur tous les accouchements. Ces problèmes ont été résolus au cours des dernières années.

Les bases nationales pseudonymisées du PMSI sont exploitées principalement sur deux plateformes d'accès :

- la plateforme de l'ATIH
- la plateforme du SNDS.

#### *Exploitations par ScanSante - Indicateurs de santé périnatale*

Un travail collaboratif entre l'ATIH, la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) et la Drees met à disposition sur le site [www.scansante.fr](http://www.scansante.fr)<sup>20</sup> de l'ATIH quelques indicateurs issus de l'exploitation de la base PMSI-MCO. Ce travail répond à une demande de réseaux périnataux d'uniformiser au niveau national les méthodes de calcul des indicateurs PMSI de santé périnatale et de fournir à tous des informations actualisées et les plus fiables possible (Branger, Thibon et al. 2014).

Les indicateurs néonataux disponibles depuis 2013 en *Open Data* sont : l'âge gestationnel selon le statut vital à la naissance, le poids de naissance selon le statut vital à la naissance, la mortinatalité (spontanée ou IMG), la mortalité néonatale précoce (<7 jours) hospitalière, la mortalité périnatale hospitalière et les naissances de grands prématurés (<32 SA) en type III.

Ces données sont agrégées selon le lieu de naissance (France, Région, Département, Etablissement), sauf pour les indicateurs sur la mortinatalité, mortalité néonatale et périnatale hospitalières qui ne sont calculés qu'au niveau national et régional compte tenu de la faiblesse

---

<sup>20</sup> <https://scansante.fr/applications/indicateurs-de-sante-perinatale> (consulté le 17/02/2021)

des effectifs. De plus, tous les effectifs compris entre 1 et 10 sont regroupés sous la valeur « secret statistique ».

#### *Exploitations par la Drees*

A l'inverse des indicateurs disponibles sur ScanSante - qui met à disposition des données seulement par lieu de naissance, la Drees met à disposition depuis 2012 une partie de ces mêmes indicateurs PMSI-MCO calculés avec les mêmes requêtes selon le lieu de domicile (France, Région, Département).<sup>21</sup>

Les indicateurs néonataux disponibles sont : les effectifs des naissances, l'âge gestationnel selon le statut vital à la naissance, le poids de naissance selon le statut vital à la naissance et la mortinatalité (spontanée ou IMG).

Elle fournit également les statistiques officielles de la mortinatalité en France transmises, entre autres, à Eurostat.

#### *Exploitation par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France*

L'ARS Ile-de-France met à disposition depuis 2008 sur le site [perinat-ars-idf.org](http://perinat-ars-idf.org)<sup>22</sup> son rapport annuel qui fournit des indicateurs périnataux calculés principalement à partir de la base PMSI de l'ATIH. Ce rapport s'est enrichi en fil des années. Il produit des fiches synthèses résumant l'activité périnatale selon le lieu d'hospitalisation (France métropolitaine, région IDF, départements IDF, établissement) ou selon le lieu de domicile (région IDF, départements IDF).

Les indicateurs disponibles sur cette fiche et concernant les nouveau-nés sont :

- le dénombrement des naissances vivantes avec les durées de séjours en maternité, le sexe, les naissances multiples, les naissances hors d'un hôpital puis hospitalisées, la répartition des termes et des poids de naissance, les hypotrophes, les macrosomes, les malformations sévères et dépistables en anténatal, les détresses respiratoires, les pathologies neurologiques lourdes, les transfusions et les décès post-nataux.
- le dénombrement des naissances mort-nées avec la répartition des termes et des poids de naissance, les naissances multiples et si elles sont issues d'un IMG.
- le dénombrement des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie avec les unités médicales de prise en charge maximum, les durées de séjour, la répartition des termes et des poids de naissance, les hypotrophes, les macrosomes, les malformations sévères

---

<sup>21</sup> <http://www.data.Drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx> dans le dossier « Etat de santé et morbidité », puis « Indicateurs de santé périnatale », puis « Indicateurs issus du PMSI » (consulté le 17/02/2021)

<sup>22</sup> [https://www.perinat-ars-idf.org/resu\\_idf.php](https://www.perinat-ars-idf.org/resu_idf.php) dans le chapitre « Rapports PMSI des maternités d'Ile-de-France »

et dépistables en anténatal, les détresses respiratoires, les pathologies neurologiques lourdes, les transfusions et les décès post-natals.

A noter qu'un travail ponctuel a également été effectué sur les nouveau-nés ayant eu recours à l'Hospitalisation à Domicile (HAD) en 2015 au moyen du PMSI-MCO apparié au PMSI-HAD.<sup>23</sup>

#### *Exploitation par les réseaux périnatals*

Depuis 2000, le réseau périnatal de Bourgogne a développé un système d'information en périnatalité utilisant les données PMSI et des indicateurs complémentaires issus du dossier médical.<sup>24</sup> L'ensemble des séjours mères-enfants des établissements du réseau sont anonymisés et chaînés sur site grâce au logiciel ANONYMAT développé par le service du Pr Quantin. La base de données est enrichie par une vingtaine d'indicateurs complémentaires tels que l'IMC, la corticothérapie anténatale, la parité, les indications de déclenchement et les transferts in utero et post-natal. Ces indicateurs sont automatiquement transmis à la cellule d'évaluation du réseau périnatal de Bourgogne grâce au logiciel médical informatisé partagé du réseau périnatal de Bourgogne (AGOPRA ®).

D'autres réseaux exploitent les données PMSI pour l'évaluation de leur réseau, tel que le réseau Sécurité Naissance des Pays de la Loire, le réseau périnatal Lorrain, le réseau périnatal Nouvelle-Aquitaine...

#### *Exploitations ponctuelles*

Les travaux de validation, comparant les données dans le PMSI avec celles de l'Enquête Nationale Périnatale (chapitre plus bas), ont montré une bonne concordance entre les deux sources d'information pour l'âge gestationnel et le poids de naissance notamment (Quantin, Cottenet et al. 2014).

## Systeme National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM)

#### *Description des données*

Créé en 1999 par la loi de financement de la Sécurité sociale, le Sniiram est une base de données nationale gérée par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), dont les objectifs sont de contribuer à une meilleure gestion de l'Assurance Maladie et des politiques de santé,

---

<sup>23</sup> <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2017-06/HAD-rapport-parcours-nouveauxnes-2017.pdf>

<sup>24</sup> <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=220035> (consulté le 14/03/2021)

d'améliorer la qualité des soins et de transmettre aux professionnels de santé les informations pertinentes sur leur activité.<sup>25</sup>

Le SNIIRAM est un entrepôt de données pseudo-anonymes regroupant les informations des remboursements effectués par l'ensemble des régimes d'assurance maladie pour les soins du secteur libéral (comme les remboursements en pharmacie, les consultations en cabinet de ville, les actes médicaux, les prescriptions, les hospitalisations dans les établissements privés), mais aussi les Affections Longues Durées (ALD).

Le Sniiram est constitué de 3 ensembles de restitution :

- une base de données individuelles des bénéficiaires (DCIR)
- un échantillon général des bénéficiaires (EGB) au 1/97e de la population
- 15 bases de données agrégées appelées « *datamarts* »

#### *Exploitation*

Les données du SNIIRAM, seules, ne sont pas exploitées à notre connaissance pour étudier les nouveau-nés.

### Systeme National des Données de Santé (SNDS)

#### *Description des données*

Depuis avril 2017, l'accès aux données hospitalières du PMSI et aux données de consommations des soins en ville du Système National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) est possible via le SNDS. Et depuis juin 2018, les données des décès du CépiDc y sont également accessibles. Ces trois différentes sources de données du SNDS sont, en théorie, chainables entre elles par des identifiants communs à ces données, ce qui en fait finalement une source de données à part entière.

Il est également prévu que les données MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) soient intégrées dans le SNDS.

#### *Exploitations ponctuelles*

Du fait de la structuration du SNDS, les données du PMSI sont de plus en plus utilisées pour la surveillance d'indicateurs et l'évaluation dans tous les domaines médicaux, y compris la périnatalité (Serfaty, Baron et al. 2017, Tuppin, Rudant et al. 2017).

---

<sup>25</sup> <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/sniiram/finalites-du-sniiram.php>  
(consulté le 14/03/2021)

Le Réseau pour mieux utiliser les Données du Système national de données de santé (ReDSiam) est constitué d'un groupe réunissant plusieurs experts dans l'exploitation des données des bases médico-économiques en Périnatalité. Ce groupe a publié un état des lieux des usages, des acteurs et des enjeux de ces données sur les naissances (Serfaty, Baron et al. 2017).

Santé publique France travaille sur le moment du diagnostic du diabète gestationnel durant la grossesse et les résultats sur la santé des nouveau-nés et des mères en combinant des données du SNIIRAM et du PMSI (Billionnet, Mitanchez et al. 2017).

Par ailleurs, des enquêtes ponctuelles (voir plus bas) peuvent réaliser un appariement de leurs données à celles du SNDS comme l'ENP 2021, EPIFANE 2021, EPIPAGE 2, ELFE soient pour enrichir leur enquête, soit pour comparer les 2 sources pour certains indicateurs.

Réseau Sentinelle de l'Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Pédiatrie, Obstétrique et Gynécologie (AUDIPOG)

#### *Description des données*

Depuis 40 ans, cette association promeut l'utilisation d'un "dossier périnatal commun" par la structuration du dossier médical papier et informatisé. Le Réseau Sentinelle AUDIPOG, quant à lui, est constitué, depuis 1994, d'un ensemble de maternités volontaires publiques et privées, provenant de toutes les régions de France, utilisant ou non un dossier obstétrical AUDIPOG, informatisé ou non. Les maternités volontaires transmettent des données individuelles des mères et de leur(s) enfant(s) au réseau.

Une série d'indicateurs est produite depuis 1994, comme l'âge gestationnel, le poids de naissance, le sexe, la présentation, le mode de naissance, l'Apgar à 5 minutes, le passage en réanimation, le transfert dans un autre établissement... Les données sont redressées selon les caractéristiques des maternités volontaires (région et type de maternité) par rapport à l'ensemble des maternités disponibles dans les données de la Statistique Annuelle des Etablissements de santé (SAE).

#### *Exploitations*

Le Réseau Sentinelle a produit des courbes de morphométrie standard (poids, taille et périmètre crânien de naissance), mais aussi des courbes de croissance ajustées selon les caractéristiques

de la mère (âge, taille, poids). Le réseau met à disposition des données en *Open Data* pour des indicateurs au niveau national de 1994 à 2016.<sup>26</sup>

Ces données servent aussi à la production scientifique d'articles, comme l'impact des corticothérapie anténatale sur le périmètre crânien de nouveau-nés à terme (Diguisto, Arthuis et al. 2020), l'impact de l'obésité sur la morbidité maternelle et néonatale (Deruelle, Servan-Schreiber et al. 2017).

## Les certificats de santé de l'enfant

### *Description des données*

Trois examens préventifs et obligatoires sont réalisés au cours des deux premières années de vie, et donnent lieu à l'établissement de trois certificats de santé de l'enfant : Le Premier Certificat de Santé (PCS), anciennement appelé Certificat du 8ème jour, le deuxième au 9<sup>ème</sup> mois (CS9) et le troisième au 24ème mois (CS24). Seul le PCS sera décrit dans cette section, puisque les autres certificats sont très peu exploités en raison des très faibles taux de retours.

Le PCS<sup>27</sup> est un certificat qui doit être obligatoirement rempli par un médecin pour, en théorie, chaque naissance vivante en France dans les jours qui suivent la naissance. Il est donc principalement renseigné en maternité.

Les certificats remplissent deux objectifs<sup>28</sup> :

- sur le plan individuel, ils permettent de proposer aux familles une aide éventuelle (visite à domicile de la puéricultrice notamment, information de suivi, soutien) sous la responsabilité du médecin départemental de Protection Maternelle et Infantile (PMI).
- sur le plan de la santé publique, de manière anonyme, ils permettent un suivi épidémiologique des données de santé périnatale.

Le Premier Certificat de Santé comporte deux parties :

- la première partie contient les renseignements administratifs et sociodémographiques
- la deuxième partie contient des renseignements médicaux sur le déroulement et le suivi de la grossesse actuelle, l'accouchement, l'état de santé de l'enfant à la naissance, les pathologies survenues lors de la première semaine de vie, les anomalies congénitales, l'allaitement, les vaccinations et le décès le cas échéant. Plus précisément, les éléments

---

<sup>26</sup> AUDIPOG. <https://www.audipog.net/> (consulté le 24/03/2021)

<sup>27</sup> <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R10917> (formulaire, consulté le 22/02/2021)

<sup>28</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/enfants/article/les-certificats-de-sante-de-l-enfant> (consulté le 22/02/2021)

sur l'état de santé de l'enfant disponibles dans les PCS sont : le poids, la taille, le périmètre crânien, l'Apgar à 1 minute et 5 minutes, le recours à des gestes techniques spécialisés (oui / non), l'hospitalisation de l'enfant.

Dans les faits, ce certificat n'est pas recueilli de manière exhaustive sur l'ensemble de la France, mais a l'avantage, par rapport au PMSI, d'avoir des données sur le suivi de grossesse, l'allaitement en maternité, le mode de début de travail...

#### *Exploitations par la Drees*

Depuis la loi de santé publique de 2004, la Drees reçoit l'ensemble des fichiers des services départementaux de PMI, les fusionne et effectue des travaux d'apurement, de redressement des données et d'imputation de valeurs des données manquantes pour la constitution d'un fichier national. Les données sous forme de fichiers informatiques sont ensuite transmises à différents acteurs nationaux, régionaux et locaux.

La Drees a mis à disposition des données agrégées issues des PCS entre 2006 et 2013 sur les indicateurs suivants : taux d'allaitement en maternité, mode de début de travail, présentation du nouveau-né, mode d'accouchement, mode d'analgésie et parité.<sup>29</sup> Malheureusement, ces données sont parcellaires, car elles n'étaient pas remontées par tous les Conseils Départementaux.

#### *Exploitations locales ou ponctuelles*

Un groupe de travail réunissant un représentant de chaque Conseil Départemental d'Ile-de-France, de l'équipe EPOPé de l'Inserm, de Périnat-ARS-IDF, de l'ORS IDF s'est réuni entre 2004 et 2018 pour mettre en commun les données de leur département, et les analyser de manière uniforme afin de comparer leurs populations, les pratiques médicales et la santé de leurs nouveau-nés.<sup>30 31</sup>

Depuis 2008, une collaboration entre le réseau périnatal des Yvelines (MYPA) et le Conseil Départemental des Yvelines permet de constituer une base de données enrichie des PCS, grâce à l'instauration d'un certificat complémentaire (absence de couverture sociale, mère isolée, morbidité maternelle) et un certificat de mort-nés lié au PCS (Lebreton, Rozenberg et al. 2014).

---

<sup>29</sup> <http://www.data.Drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx> dans le dossier « Etat de santé et morbidité », puis « Indicateurs de santé périnatale », puis « Indicateurs issus du premier certificat de l'enfant » (consulté le 17/02/2021)

<sup>30</sup> La santé des mères et des nouveaux-nés franciliens en 2013. Exploitation des premiers certificats de santé de l'enfant. <https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/la-sante-des-meres-et-des-nouveaux-nés-franciliens-en-2013/> (consulté le 07/04/2021)

<sup>31</sup> BEH. Surveillance et évaluation de la santé périnatale en Ile-de-France à partir des certificats de santé. 24 novembre 2009 / n°44-45. [http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2009/44\\_45/beh\\_44\\_45\\_2009.pdf](http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2009/44_45/beh_44_45_2009.pdf) (consulté le 07/04/2021)

Cette collaboration s'évertue aussi à comparer les cahiers de naissances avec les PCS restitués au Conseil Départemental, afin d'atteindre l'exhaustivité du recueil de ces certificats et de compléter aussi des informations manquantes pour certains items.

Un travail concluant a également testé l'appariement des données du PCS avec les données du PMSI dans le département du Val d'Oise, au moyen de variables communes aux deux sources de données, mais ce test n'a pour le moment pas été étendu et réitéré (Lebreton, Vincelet et al. 2014).

## Registres des anomalies congénitales

### *Description des données*

En France, la surveillance des anomalies congénitales repose sur 6 registres, qui couvrent environ 19% des naissances en France. Ces registres réalisent une surveillance de l'évolution de la prévalence des anomalies congénitales dans 6 zones distinctes : Bretagne, Auvergne, Rhône-Alpes et département de Paris, Ile de La réunion, Guadeloupe et Martinique. Les registres réalisent une collecte exhaustive de tous les cas d'enfants (nés vivants ou non) porteurs d'anomalies congénitales.

Pour recenser les différents cas d'anomalies congénitales, les registres explorent différentes sources d'information, telles que les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, les cahiers des maternités, les services de génétique, de chirurgie et de cardiopédiatrie, les premiers certificats de santé (PCS) et les données du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information hospitaliers (PMSI).

### *Exploitations*

Les registres réalisent une analyse de l'évolution des tendances spatio-temporelles des prévalences d'anomalies congénitales sur leur territoire, et mènent des investigations en cas de suspicion de regroupement de cas d'enfants porteurs d'anomalies congénitales.

Cinq des registres transmettent annuellement des données individuelles, pseudoanonymisées et standardisées, au réseau de surveillance européen des anomalies congénitales EUROCAT. Ce partage des données permet de comparer la survenue des anomalies congénitales entre les différents pays et de réaliser des études sur un nombre plus élevé de cas, afin de générer des hypothèses sur les facteurs de risque d'anomalies congénitales.

Un protocole d'appariement des données SNDS pour les cas d'anomalies réductionnelles de membre issus des registres a été déposé.

## Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire périnatal de l'Isère et de la Savoie (RHEOP)

### *Description des données*

Ce registre recueille des informations sur tous les enfants porteurs d'handicaps (déficience neurosensorielle sévère et trouble psychique grave) et les événements périnataux graves (IMG et mortinatalité) dans les départements de l'Isère et de la Savoie. Les causes probables de morts fœtales sont recherchées.

### *Exploitations*

Le registre réalise une analyse de l'évolution des prévalences de handicaps et de la mortinatalité sur leur territoire. Le registre publie un rapport annuel et des articles scientifiques.

## Les enquêtes ponctuelles

Cette partie n'a pas l'ambition de présenter de manière exhaustive toutes les enquêtes abordant la période périnatale, mais de partager les informations dont nous disposons sur le sujet.

Par ailleurs, on peut distinguer l'Enquête Nationale Périnatale (ENP) des autres enquêtes présentées ici, car l'ENP est programmée de manière périodique tous les 5 à 7 ans depuis 1995, ce qui permet, dans une certaine mesure, de surveiller la santé périnatale dans le temps. Les autres enquêtes (Epifane, Epipage et Elfe) sont des enquêtes qui ont pu avoir une 2<sup>ème</sup> édition, mais qui ne sont pas (encore) prévues de manière cyclique.

Par ailleurs, chacune des enquêtes présentées ci-dessous ont apparié leurs données au SNDS, ou l'ont prévu dans leur protocole.

### Enquête Nationale Périnatale

L'Enquête nationale périnatale (ENP) est une enquête transversale, répétée environ tous les 5 - 6 ans depuis 1995 et menée par l'équipe EPOPé (Équipe de recherche en Épidémiologie Périnatale, Obstétricale et Pédiatrique) de l'Inserm. Le recueil porte sur l'ensemble des naissances (vivantes et mort-nés), survenues en France pendant une semaine dans l'ensemble des maternités françaises, soit environ 15 000 naissances.

Ces enquêtes permettent d'obtenir des informations sur la santé périnatale, sur les pratiques médicales, les facteurs de risque ainsi que sur les caractéristiques sociodémographiques des parents et sur les antécédents obstétricaux. En ce qui concerne la santé de l'enfant, les indicateurs suivants ont, par exemple, été recueillis dans l'ENP 2016 : pH au cordon, actes de

ventilation (ventilation, CPAP, intubation), Apgar à 1 minute et 5 minutes, poids, taille, périmètre crânien, présence d'anomalie congénitale, hospitalisation du nouveau-né et décès en maternité, le cas échéant.

Pour l'édition 2021 de l'ENP, un suivi à 2 mois est également réalisé auprès des femmes ayant accepté d'être recontactées par téléphone ou par mail. Les questions relatives à la santé de l'enfant portent sur : sa croissance depuis la naissance, la vaccination, les consultations en urgence, les hospitalisations depuis le retour à domicile.

A noter également, que Santé publique France accompagne cette édition 2021 d'une extension de la durée de l'enquête dans les DROMs (Martinique, Guadeloupe, Saint-Martin, La Réunion et Mayotte) pour obtenir un échantillon d'environ 800 naissances par DROMs (au lieu de 620 sur l'ensemble de ces territoires dans la semaine ENP).

L'Inserm et ses partenaires publient, environ un an après l'enquête, un rapport qui présente les principaux résultats concernant la santé périnatale<sup>32</sup>, et mènent plusieurs recherches à partir de ces données aboutissant à des publications scientifiques (Monier, Blondel et al. 2016, Opatowski, Blondel et al. 2016). Les données de cette enquête servent également à mutualiser des indicateurs dans le projet Euro-Peristat qui comparent la santé périnatale entre les pays européens environ tous les 5 ans (Zeitlin, Mortensen et al. 2016).<sup>33</sup>

## EPIFANE

En 2021, l'enquête Epifane, menée par Santé publique France, est associée à l'Enquête Nationale Périnatale (ENP) pour permettre de collecter des données communes, à la maternité et à 2 mois pour l'ensemble des mères, puis à 6 et 12 mois pour un sous-échantillon de 3 500 femmes en métropole, pour des enfants nés à partir de 33 SA. Elle permet de suivre des indicateurs sur l'alimentation de l'enfant, la santé des mères et des enfants pendant leur première année de vie<sup>34</sup>. Les éléments sur la santé de l'enfant portent : sur sa croissance lors de la première année de vie, les problèmes digestifs (constipation, coliques...), otites, bronchiolites, eczéma...

## EPIPAGE

---

<sup>32</sup> [https://enp.inserm.fr/wp-content/uploads/2020/05/ENP2016\\_RP.pdf](https://enp.inserm.fr/wp-content/uploads/2020/05/ENP2016_RP.pdf) (consulté le 14/03/2021)

<sup>33</sup> [https://www.europeristat.com/images/EPHR2015\\_web\\_hyperlinked\\_Euro-Peristat.pdf](https://www.europeristat.com/images/EPHR2015_web_hyperlinked_Euro-Peristat.pdf) (consulté le 14/03/2021)

<sup>34</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/epifane-2021> (consulté le 14/03/2021)

L'étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels (EPIPAGE), mené par l'équipe EPOPé et l'équipe Epidémiologie périnatale, handicap de l'enfant, santé des adolescents de l'Inserm, a été menée ponctuellement en 1997 et 2011 (Ancel, Goffinet et al. 2014).

La dernière édition a recruté tous les prématurés de 21 régions sur 22 en France selon ce calendrier : tous les très grands prématurés (22-26 SA) nés dans ces régions pendant 8 mois, tous les grands prématurés (27-31 SA) pendant 6 mois et tous les prématurés modérés (32-34 SA) pendant 5 semaines.

Les recueils d'informations d'EPIPAGE 2 sont effectués à la naissance et dans les services de néonatalogie, puis à 1, 2, 5, 8 et 12 ans des enfants prématurés. La cohorte ELFE (ci-dessous) est parfois utilisée comme population de référence de nouveau-nés nés à terme.

Les chercheurs se sont, par exemple, intéressés à la survenue d'infections respiratoires aiguës durant la première année de vie (Charkaluk, Rousseau et al. 2021), la survie et la survie sans morbidité neuro-moteur et sensorielle sévère ou modérée (Pierrat, Marchand-Martin et al. 2017).

## ELFE

En 2011, 18 000 enfants ont été inclus dans l'Etude Longitudinale Française depuis l'Enfance (ELFE), soit 1 enfant sur 50 né cette année-là (Charles, Thierry et al. 2020). Cette enquête nationale, menée par une unité mixte de recherche entre l'Institut national d'études démographiques (Ined), l'Inserm et l'Établissement français du sang (EFS), est consacrée au suivi des enfants, de la naissance à l'âge adulte, et aborde les multiples aspects de leur vie sous l'angle des sciences sociales, de la santé et de l'environnement.<sup>35</sup> Dans le domaine de la santé durant la petite enfance, les chercheurs se sont, par exemple, intéressés aux symptômes respiratoires de 2 mois à 1 an, à la vaccination BCG, à l'impact de l'exposition aux polluants environnementaux et aux pesticides sur la santé (Guldner, Dereumeaux et al. 2015, de Gavelle, de Lauzon-Guillain et al. 2016).

---

<sup>35</sup> [https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/19143/475.fr.pdf](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19143/475.fr.pdf) (consulté le 14/03/2021)

## Conclusion

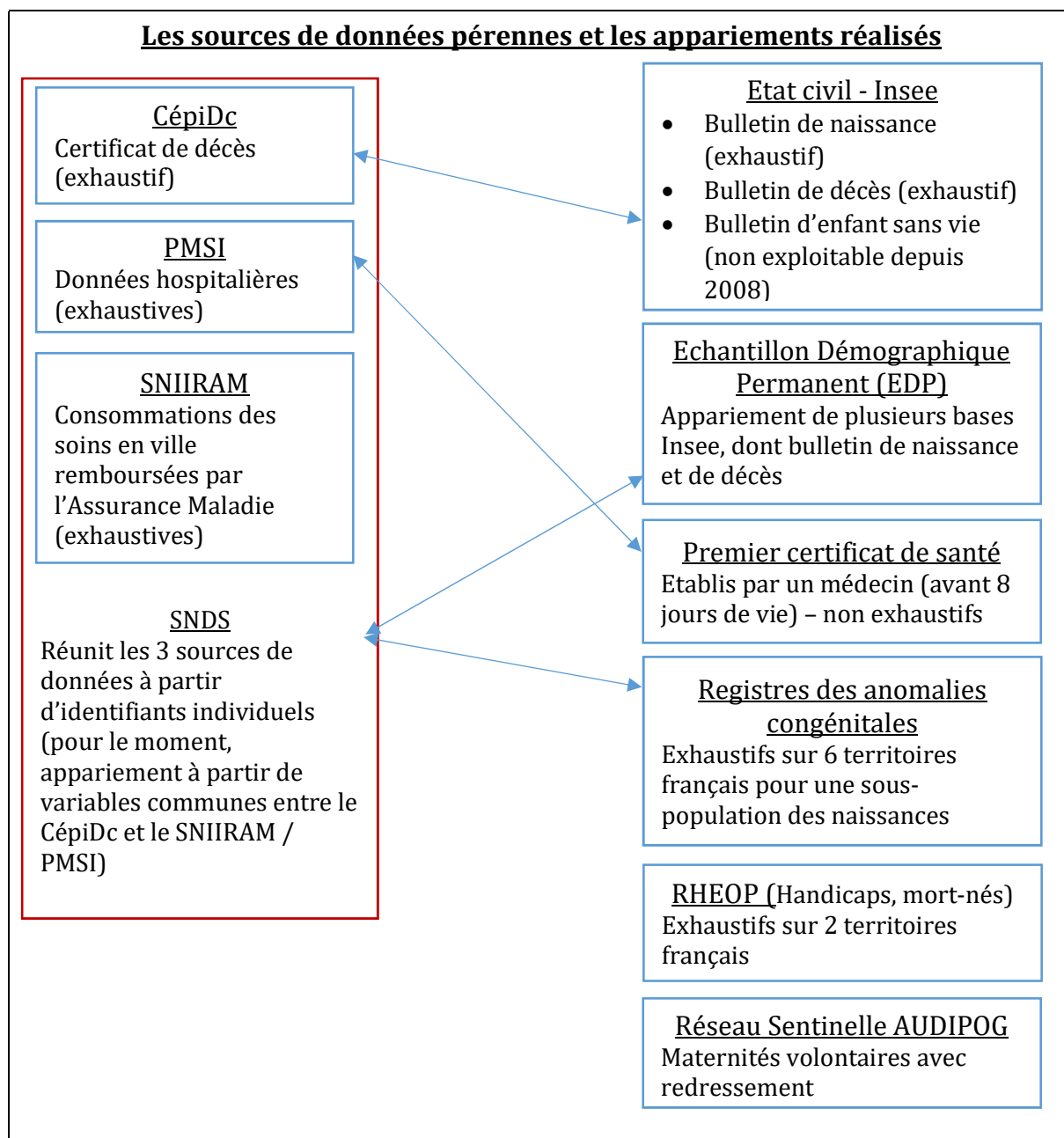
Plusieurs hypothèses expliquant la stagnation de la mortalité infantile en France ont été avancées, et les explications sont sûrement multifactorielles. Pour approfondir ces pistes, il est nécessaire d'avoir à disposition des données qui vont bien au-delà de la seule mortalité, tant sur les facteurs de risque que sur un aspect plus large de la santé du nouveau-né.

Cependant les sources de données pérennes permettant de décrire la morbidité néonatale sont peu nombreuses et permettent principalement d'étudier le terme, le poids de naissance et le score d'Apgar. Nous avons résumé les sources de données pérennes et les sources de données ponctuelles dans les 2 figures ci-dessous.

La récente ouverture du SNDS intégrant les données hospitalières, les données de consommations de soins en ville et les données des certificats de décès avec des identifiants communs à l'individu est une source prometteuse à explorer pour décrire l'état de santé des nouveau-nés et comprendre les causes de la stagnation de la mortalité infantile en France.

Ce rapport de thèse présente, entre autres, une méthodologie pour construire une cohorte de naissance à partir de cette source de données (Troisième partie), et les bénéfices et les limites rencontrées lors de l'analyse de la morbi-mortalité néonatale en France à partir de cette cohorte (Quatrième partie).

Graphique 2 : les sources de données pérennes et les appariements réalisés ou en projet



Graphique 3 : les sources de données ponctuelles (enquêtes)

<b><u>Les sources de données ponctuelles (enquêtes)</u></b>	
<p><b><u>ENP</u></b> Tous les 5-6 ans depuis 1995 Naissances exhaustives sur 1 semaine de l'année (environ 15000 naissances)</p>	<p><b><u>EPIFANE</u></b> Ponctuel (2012 et 2021) Echantillon de 3500 femmes en métropole</p>
<p><b><u>EPIPAGE</u></b> Ponctuel (1997 et 2011) Echantillons de naissances prématurées 21 régions / 22 à l'édition de 2011 (7800 enfant)</p>	<p><b><u>ELFE</u></b> Ponctuel (2011) Echantillon de 18000 enfants en métropole</p>

**Deuxième partie : revue  
systématique d'indicateurs  
composites de morbidité  
néonatale à partir de données  
hospitalières**

## Synthèse de l'article

Ce premier manuscrit avait pour objectifs :

- de recenser les indicateurs composites de morbidité néonatale utilisant des données hospitalières de routine dans la littérature internationale,
- de décrire la finalité de la création de ces indicateurs et la population ciblée par chacun,
- de répertorier les composants de chaque indicateur (pathologies, procédures...) et de les classer par groupe de pathologies
- de relever la méthodologie de sélection des composants de chacun des indicateurs, mais aussi la façon dont ils ont pu être validés.

Pour répondre à ces objectifs, une revue systématique de la littérature a été réalisée à partir de PubMed (dernière mise à jour : le 12 octobre 2018). L'algorithme était basé sur l'association de trois thématiques à rechercher dans le titre et/ou l'abstract des publications : morbidité, néonatal et données hospitalières (Supplément Table S2 – Suppléments en annexe 1 du rapport). Cette revue systématique de la littérature a recensé 17 indicateurs composites répondant aux critères de recherche : 4 s'appliquaient aux grands prématurés, 9 aux prématurés modérés ou nouveau-nés à terme, et 4 à l'ensemble des nouveau-nés. Seulement la moitié des articles expliquait comment les pathologies et les procédures avait été sélectionnées, et un quart n'avait présenté aucun élément permettant de pouvoir apprécier la validité de l'indicateur et de ses résultats.

En terme de composition, les indicateurs ciblant les grands prématurés étaient plutôt similaires et incluait principalement les pathologies suivantes : l'entérocolite nécrosante, l'hémorragie intraventriculaire, la dysplasie broncho-pulmonaire et la rétinopathie du prématuré. Alors que les compositions des autres indicateurs ciblant, soit des nouveau-nés à plus faible risque, soit l'ensemble des nouveau-nés avaient un chevauchement modéré de leurs composants.

A l'issue de cette revue de la littérature, deux indicateurs se démarquaient des autres, d'une part dans leur méthodologie pour sélectionner les composants et valider l'indicateur, d'autre part dans le large éventail des pathologies incluses. Ces indicateurs étaient :

- le « *Neonatal Adverse Outcome Indicator* » (NAOI) développé en Australie,
- le « *Unexpected Complications in Term Newborns* » développé aux Etats-Unis.

Le premier avait l'avantage de s'appliquer à l'ensemble des nouveau-nés, alors que le second se concentrait seulement sur les nouveau-nés a priori à bas risque, c'est-à-dire les nouveau-nés nés à terme.

## **Article**

Titre : Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: a systematic review.

Auteurs : Elodie Lebreton, Catherine Crenn-Hebert, Claudie Menguy, Elizabeth A. Howell, Jeffrey B. Gould, Agnès Dechartres, Jennifer Zeitlin

Etat : publié

Nom de la revue : Paediatric and Perinatal Epidemiology

Date de publication : 24/03/2020

# Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: A systematic review

Elodie Lebreton<sup>1,2,3</sup>  | Catherine Crenn-Hébert<sup>3,4</sup>  | Claudie Menguy<sup>3,5</sup> | Elizabeth A. Howell<sup>6,7</sup> | Jeffrey B. Gould<sup>8</sup> | Agnès Dechartres<sup>9</sup> | Jennifer Zeitlin<sup>2</sup> 

<sup>1</sup>Data Science and Analytics Department, SESAN, Paris, France

<sup>2</sup>Obstetrical Perinatal and Pediatric Epidemiology Research Team (EPOPé), INSERM, INRA, CRESS, Université de Paris, Paris, France

<sup>3</sup>Perinat-ARS-IDF, Regional Health Agency of Ile-de-France (ARS-IDF), Paris, France

<sup>4</sup>Maternity Unit, Louis Mourier University Hospital, APHP, Colombes, France

<sup>5</sup>Department of Medical Information, André Grégoire Hospital, Montreuil, France

<sup>6</sup>Department of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Science, Women's Health Research Institute, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, USA

<sup>7</sup>Department of Population Health Science & Policy, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, USA

<sup>8</sup>Department of Pediatrics, Stanford University School of Medicine, Palo Alto, CA, USA

<sup>9</sup>Sorbonne Université, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique, AP-HP, Sorbonne Université, Hôpital Pitié Salpêtrière, Département de Santé Publique, Centre de Pharmacoépidémiologie de l'AP-HP (Cephepi), Paris, France

## Correspondence

Elodie Lebreton, Obstetrical, Perinatal and Pediatric Epidemiology Research Team (Epopé), Inserm UMR 1153, Paris Descartes University, Paris, Ile-de-France, France.  
Email: elodie.lebreton@sesan.fr

## Funding information

NICHD, Grant/Award Number: R01HD078565

## Abstract

**Background:** Neonatal morbidity is associated with lifelong impairments, but the absence of a consensual definition and the need for large data sets limit research.

**Objectives:** To inform initiatives to define standard outcomes for research, we reviewed composite neonatal morbidity indicators derived from routine hospital discharge data.

**Data sources:** PubMed (updated on October 12, 2018). The search algorithm was based on three components: “morbidity,” “neonatal,” and “hospital discharge data.”

**Study selection and data extraction:** Studies investigating neonatal morbidity using a composite indicator based on hospital discharge data were included. Indicators defined for specific conditions (eg congenital anomalies, maternal addictions) were excluded. The target population, objectives, component morbidities, diagnosis and procedure codes, validation methods, and prevalence of morbidity were extracted.

**Synthesis:** For each study, we assessed construct validity by describing the methods used to select the indicator components and evaluated whether the authors assessed internal and external validity. We also calculated confidence intervals for the prevalence of the morbidity composite.

**Results:** Seventeen studies fulfilled inclusion criteria. Indicators targeted all ( $n = 4$ ), low-/moderate-risk ( $n = 9$ ), and very preterm (VPT,  $n = 4$ ) infants. Components were similar for VPT infants, but domains and diagnosis codes within domains varied widely for all and low-/moderate-risk infants. Component selection was described for 8/17 indicators and some form of validation reported for 12/17. Neonatal morbidity prevalence ranged from 4.6% to 9.0% of all infants, 0.4% to 8.0% of low-/moderate-risk infants, and 17.8% to 61.0% of VPT infants.

**Conclusions:** Multiple neonatal morbidity indicators based on hospital discharge data have been used for research, but their heterogeneity limits comparisons between studies. Standard neonatal outcome measures are needed for benchmarking and synthesis of research results.

## KEYWORDS

infant, morbidity, newborn, patient discharge/statistics & numerical data, systematic review

## 1 | BACKGROUND

Advances in obstetrical and neonatal care have contributed to large gains in newborn survival, but wide disparities exist in neonatal mortality and morbidity across countries, hospitals within countries and within socio-economic and racial/ethnic groups.<sup>1-4</sup> The reasons for these disparities as well as their consequences are not well understood, although they have been related to differences in population risk factors, as well as the organisation and quality of health care.<sup>5</sup> These disparities are particularly concerning given the association of neonatal morbidity with lifelong physical and neurodevelopmental impairments that create high psychosocial and economic burdens for families and society.<sup>6-8</sup>

As recognised by multiple international initiatives to develop core outcome sets,<sup>9</sup> comparative research depends on the existence of common health indicators.<sup>10-13</sup> A large body of work has contributed to standardising definitions of perinatal and neonatal mortality, but guidance is lacking for morbidity.<sup>3,14,15</sup> Mortality indicators focus on the most severe situations, and the death of a newborn is, thankfully, less and less common. Measures of neonatal morbidity are therefore essential for promoting epidemiological and health service research to improve health and reduce disparities at birth.

In high-income countries where most deliveries occur in hospitals, hospital discharge data have the potential to describe neonatal morbidity prevalence and trends at a low cost. Hospital discharge data are routinely collected and mandatory; furthermore, hospitals register their activity in a standardised way: information about the patient, the causes of hospitalisation, co-morbidities, and care received are recorded using similar nomenclatures worldwide. While there are many challenges with using these data for epidemiological studies, principally because of the heterogeneity of coding practices, they are increasingly used in research.<sup>16-19</sup>

This systematic review sought to ascertain which indicators of neonatal morbidity derived from routine hospital discharge data have been used to investigate newborn health outcomes in the published literature, and how they were developed and validated. We focused on composite indicators which aim to measure the overall burden of neonatal morbidity.

## 2 | METHODS

This is a systematic review reported in accordance with the PRISMA statement (Table S1).<sup>20</sup> The protocol was registered on the PROSPERO, international prospective register of systematic reviews (CRD42017069145).

### 2.1 | Search strategy

We searched MEDLINE via PubMed using a search equation developed in collaboration with a researcher specialised in systematic review methodology (AD). The search equation is based on Medical Subject Heading (MeSH) terms and free-text words around three components:

### Synopsis

#### Study question

How has neonatal morbidity been defined in studies using routine hospital discharge data?

#### What is already known

Neonatal morbidity is associated with lifelong impairments. Because most deliveries occur in hospitals in high-income countries, hospital discharge data have the potential to describe neonatal morbidity at a low cost. However, population research on neonatal morbidity is hampered by the absence of common definitions.

#### What this study adds

This systematic review identified 17 composite neonatal morbidity indicators based on hospital discharge data. These illustrate the benefits of using these data to measure newborn morbidity. However, heterogeneity in their component diagnoses and procedures as well as insufficient validation limit their use for benchmarking and research synthesis. This study provides the justification and the baseline data for future efforts to define common core neonatal morbidity outcomes.

“morbidity,” “neonatal,” and “hospital discharge data.” The full algorithm is presented in Table S2. We also reviewed the reference lists of relevant studies. No language or date restrictions were specified. The search was first conducted in August 2017 and updated on October 12, 2018.

### 2.2 | Eligibility criteria

All observational studies that investigated neonatal morbidity using a composite indicator based on routine hospital discharge data sources were included. Neonatal morbidity had to be defined using codes and data available in hospital discharge data during the birth hospitalisation or before discharge home. We did not include indicators using hospital discharge data as well as information from medical records or medical registers. However, we retained indicators that used other administrative sources to collect mortality (eg death certificate and health insurance) or to collect additional information for adjustment variables (eg birth certificate and registers). Our focus solely on indicators that could be constructed using hospital discharge aimed to ensure that our results would be relevant to a wide range of contexts; data available on births from other routine systems differ greatly in high-income countries.<sup>21</sup>

We focused on general indicators of newborn health. Therefore, studies focusing only on newborns with uncommon conditions (eg

congenital malformations, maternal addictions, surgery) or focusing on one specific morbidity or set of morbidities (eg respiratory morbidities or infections) were excluded.

## 2.3 | Study selection

The titles of records retrieved by search were screened by one author (EL) to identify those that clearly did not meet the inclusion criteria. Then, the abstracts and, whenever necessary, full texts were screened by two authors (EL, JZ) to select studies. For the abstract and full-text review, the reasons for exclusions were noted. Disagreement or uncertainty was resolved through discussions with two other co-authors (CM, CCH). When several studies by the same research group used a similar indicator, we selected the most recent article. In cases where a research group used a composite indicator developed by another research group, we selected the original version.

## 2.4 | Data extraction

EL extracted information using a standardised data extraction form on each study's general characteristics (title, main author, etc), objectives, target population, adjustment co-variables, component morbidities with diagnosis and procedure codes, indicator development process, validation procedures, data quality checks, and the prevalence of morbidity. In case of missing or unclear data, we contacted study authors by email (two authors provided additional information). These data were used to produce summary tables by EL and JZ. Information from each article in all the summary tables was verified by two obstetricians (EH and CCH) and two paediatricians (JG and CM) with experience in using hospital discharge data for research. Each co-author was assigned 4 or 5 articles to review.

## 2.5 | Risk of bias assessment and evaluation of the methodological quality

We used no formal tool for assessing risk of bias as no tool exists for the types of studies we reviewed. However, for each study, we assessed construct validity by describing the methods used to select the indicator components and evaluated whether the authors assessed internal and external validity.

# 3 | RESULTS

## 3.1 | Search results and description of included studies

Our algorithm identified 2037 references of which 17 included composite indicators corresponding to our eligibility criteria.<sup>22-38</sup> For 5 of

the 17 indicators,<sup>28,29,34,35,37</sup> we included the original article or other sources which described the construction of the indicator, instead of the article from our search.<sup>39-42</sup> The flow chart of the selection process is presented in Figure 1. Nine of the composite indicators were developed in the United States, five in Canada, two in Europe, and one in Australia (Table 1). They were published between 2006 and 2018, with ten published since 2016.

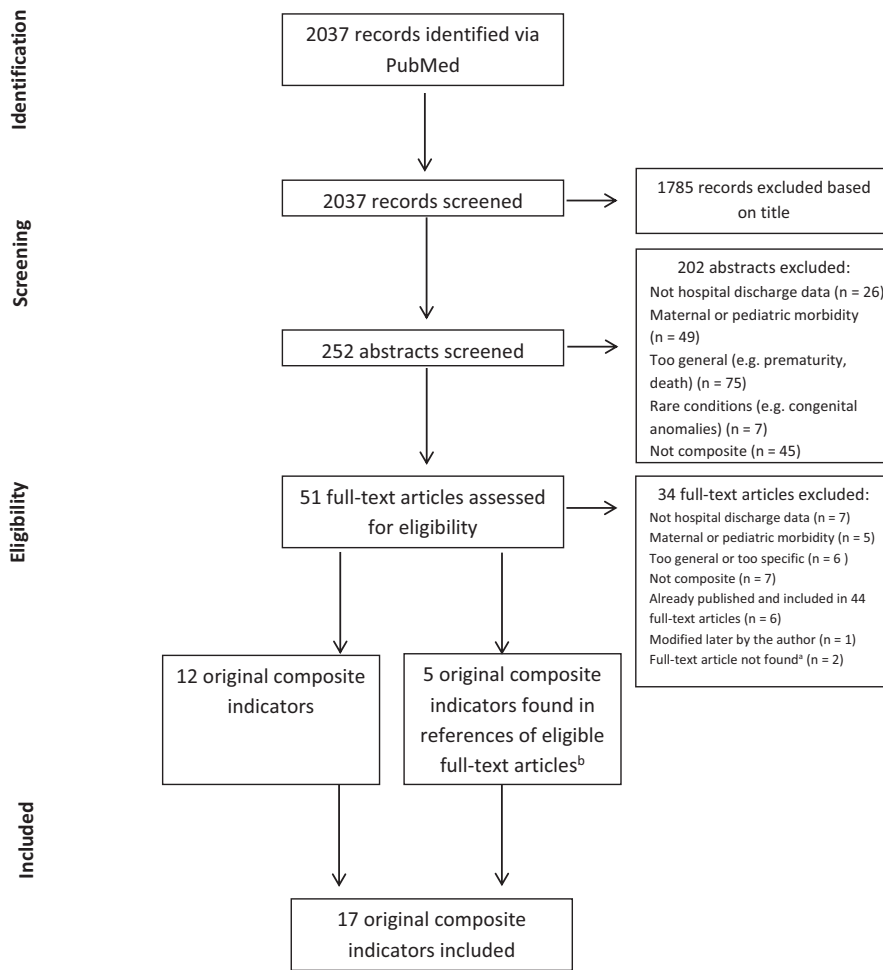
## 3.2 | Objectives and target populations

Indicators were used for a range of research questions with two principal purposes: to measure the burden of disease<sup>24-27,29-31,34,38</sup> and to evaluate quality of care,<sup>22,23,28,32,33,35-37</sup> in particular around delivery.<sup>22,33,35-37</sup> Indicators were developed for all newborns,<sup>23,24,27,29</sup> for low- or moderate-risk births—defined as term or moderately preterm births<sup>26,28,30,33-38</sup>—and for very preterm infants.<sup>22,25,31,32</sup> One indicator in the second group assessed morbidity among moderately preterm twins.<sup>33</sup> Among the indicators, eight measured morbidity in infants as well as mothers. In two cases, the indicators were intended solely to describe morbidity in the mother-child dyad. We retained these in the study, because although prevalence data were not provided on neonatal morbidity separately, the information used to define neonatal morbidity could be abstracted. For total and low- or moderate-risk populations, sample sizes ranged from 11 146 to 2 856 401, with 9 out of 13 including more than 200 000 infants; for very preterm infants, the range was from 1854 to 13 147. In 13 studies, analyses were risk-adjusted, for maternal sociodemographic characteristics (12), pre-existing health conditions or pregnancy complications (9), birthweight or gestational age (8), and mode of delivery (2).

The indicators proposed by Stevens,<sup>24</sup> Lain,<sup>29</sup> Homer<sup>41</sup> (used Birthplace in England<sup>35</sup>), Steurer<sup>25</sup> and Jeschke<sup>31</sup> specified that they analysed codes in birth admissions as well as subsequent admissions (transfer stays or rehospitalisations) ranging from those occurring one week after birth to one year of life. The CMQCC indicator,<sup>34</sup> Korst<sup>30</sup> and Shapiro-Mendoza<sup>26</sup> used “transfer to other acute care hospital,” but they did not use diagnostic codes from the hospital episode after transfer.

## 3.3 | Composition of the neonatal morbidity indicators

International Classification of Disease (ICD) codes were used to define diagnoses, either using the 9th version (7 indicators), the 10th version (9 indicators), or providing both (1 indicator), as shown in Table 2. Thirteen indicators also included procedure codes, either to restrict diagnoses to those accompanied by a procedure<sup>25,31,32</sup> or to include procedures reflecting morbidity which may not have been coded as a diagnosis.<sup>23,29,30,33-38</sup> Most indicators were binary and unweighted, meaning that a newborn was classified as having



**FIGURE 1** PRISMA flow chart of literature search (last updated on 12 October 2018). <sup>a</sup><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16265936> and <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9134516>. <sup>b</sup>Not published in PubMed,<sup>34</sup> not initially used with hospital discharge data,<sup>35</sup> and not included the idea of hospital discharge data in title or abstract<sup>28,29,37</sup>

morbidity if he or she had at least one of the component morbidities. The Mann indicator<sup>28</sup> weighted components according to their severity. CMQCC<sup>34</sup> produced two composite indicators: one for severe and the other for moderate morbidities.

To analyse the morbidities included in the indicators, we grouped diagnosis and procedure codes into component pathologies within 6 domains: birth trauma, shock and organ failure, neurological pathology, respiratory pathology, infection, and others, as shown in Table 2. The detail of the diagnostic codes for each component pathology is provided in Tables S3–S8. Overall, the most frequent domains were neurological pathology (17 of the indicators) and respiratory pathology (15) and birth trauma (11).

For indicators meant for all infants, some component pathologies were similar with at least 3 out of 4 indicators including intracranial haemorrhage due to birth injuries, convulsions/epilepsy, intraventricular haemorrhage (IVH), ischaemic encephalopathy, and sepsis. For low- and moderate-risk infants, at least 7 out of 10 indicators included birth injuries to nervous system, fractures, and ventilatory support. This latter set includes the Shapiro-Mendoza indicator<sup>26</sup> which counts all diagnoses codes with the exception of a specified list considered non-life-threatening and therefore is included in all domains but without defining specific components. For high-risk infants, specific pathologies were more similar, with at least 3 out of 4 indicators including necrotising enterocolitis (NEC),

IVH, bronchopulmonary dysplasia (BPD), and retinopathy of prematurity (ROP).

However, even when component pathologies were the same, there could be substantial diversity with respect to the choice and number of diagnosis and procedure codes used to define these components (Tables S3–S8). For instance, intracranial haemorrhage due to birth injuries based on ICD-10 codes was used in 7 indicators, but 3 defined this component using all P10 codes, while others used varying subsets of these codes: {P10.0–P10.3}, {P10.1–P10.3}, {P10.1, P10.2}, and {P10.0, P10.1, P10.4, P10.8, P10.9} (Table S3).

Most composite indicators included mortality in addition to morbidity (14 of 17), but the age cut-offs differed up to 28 days of life for low- or moderate-risk births, but longer (6 months or one year) for high-risk preterm infants. Three indicators did not include mortality, because mortality was presented separately (Tucker Edmonds<sup>22</sup>: until 6 months; Metcalfe<sup>27</sup>: perinatal mortality) or because mortality was not mentioned (Hartley<sup>33</sup>). Some indicators integrated whether the infants had a long length of stay (CMQCC,<sup>34</sup> Korst,<sup>30</sup> Shapiro-Mendoza,<sup>26</sup> Mann<sup>28</sup>) and low gestational age and birthweight were included in the indicator proposed by Lain et al<sup>29</sup> which classifies newborns with a birthweight <1500 g or a gestational age <32 weeks as having morbidity.



**TABLE 1** Composite indicators of morbidity for newborns used in different worldwide hospital discharge databases

Reference (year of publication)	Location	Objective(s) of the composite indicator	Maternal morbidity included? <sup>a</sup>	Inclusion criteria	Exclusion criteria	Number of newborns	Adjustment covariates
<b>All infants</b>							
Metcalfe (2017) <sup>27</sup>	Canada (except Quebec)	To compare adverse perinatal health outcomes in women with type 1, type 2, or gestational diabetes mellitus compared with a control population	Yes, but separated	22-43 wks	Congenital anomalies	2 856 401	Obstetric Comorbidity Index (including age, maternal co-morbidity obstetrical risk factors)
Stevens (2017) <sup>24</sup>	The United States (California)	To measure 8 types of maternal and 10 types of infant adverse events associated with preeclampsia and to estimate health care cost burden	Yes, but separated	All infants	None	1 987 691	Age, parity, prenatal care visit, BMI, insurance status, tobacco, alcohol, diabetes, multiple birth, sex
Lain (2012) <sup>29</sup>	Australia (New South Wales)	To measure severe neonatal morbidity and mortality in population health data sets by using previously validated diagnoses and procedure codes	No	≥24 wks Liveborn infants	For a subgroup analysis: excluding of severe congenital abnormalities	516 843	None
Thanh (2010) <sup>23</sup>	Canada (Alberta)	To evaluate the impact of the MORE (Managing Obstetrical Risk Efficiently) programme on neonatal and maternal health outcomes. MORE programme = "Learning together, working together and changing culture"	Yes, but separated	All infants	None	215 118	Geographic region, level of care, year, sex, birthweight, gestational age, breast feeding, NICU admission, ventilation
<b>Moderate- and low-risk infants</b>							
Young (2018) <sup>36</sup>	Canada (except Quebec)	To compare maternal and infant outcomes between attempted vaginal birth versus elective repeat caesarean delivery after a previous caesarean delivery	Yes, but separated	37-43 wks Singleton Parity = 1 Previous caesarean delivery	Congenital anomalies	197 540	Age, diabetes mellitus, hypertension, labour induction

(Continues)



TABLE 1 (Continued)

Reference (year of publication)	Location	Objective(s) of the composite indicator	Maternal morbidity included? <sup>a</sup>	Inclusion criteria	Exclusion criteria	Number of newborns	Adjustment covariates
Hartley (2017) <sup>33</sup>	The United States (Washington State)	To evaluate the effect of delivery mode on maternal and twin pair outcomes for pairs with twin A vertex	Yes and included	34-42 wks Liveborn infants Twin pair Twin A in the vertex presentation Birthweights within 20% of each other	With malformation reported in the birth certificate	11 146	Age, ethnicity, parity, marital status, pre-pregnancy weight, tobacco, education, diabetes, hypertension, gestational age, sex, birthweight, presentation
Muraca (2017) <sup>37</sup>	Canada (except Quebec)	To quantify severe perinatal and maternal morbidity and mortality associated with attempted midpelvic operative vaginal delivery compared to caesarean delivery with labour	Yes, but separated	37-41 wks Singleton Midpelvic operative vaginal delivery or caesarean delivery with labour With prolonged 2nd stage of labour	Congenital anomalies Maternal complications (including hypertensive disorder, diabetes mellitus, placental abnormality)	28 923	Age, parity, previous caesarean delivery, geographic region, year, birthweight, provider type (obstetrician/non-obstetrician), delivery volume
Liu (2017) <sup>38</sup>	Canada (except Quebec)	To evaluate the performance of 2 birthweight curves in terms of frequency distributions and rates of composite neonatal morbidity/mortality	No	33-42 wks Liveborn infants Singleton	None	2 753 817	None
CMQCC (2016) <sup>34</sup>	The United States (California)	To measure diverse outcomes resulting in severe or moderate morbidity in otherwise healthy term infants without pre-existing conditions	No	≥37 wks Liveborn infants Singleton ≥2500 g	Congenital malformations Genetic disorders Poor fetal growth Not born in hospital Other specified fetal and maternal conditions	389 741	None
Korst (2014) <sup>30</sup>	The United States (California)	To monitor the childbirth morbidity that occurs among high- and low-risk labouring women at both state and hospital levels	Yes, but separated	≥37 wks Liveborn infants Singleton Inborn Women in labour	None	377 869	Age, ethnicity, diabetes, severe hypertension, other maternal co-morbidities, tobacco, alcohol, presentation, fetal intrauterine growth restriction, fetal congenital anomalies

(Continues)



TABLE 1 (Continued)

Reference (year of publication)	Location	Objective(s) of the composite indicator	Maternal morbidity included? <sup>a</sup>	Inclusion criteria	Exclusion criteria	Number of newborns	Adjustment covariates
Birthplace in England Collaborative Group (2011) <sup>35</sup>	England	To capture outcomes that may be related to the quality of intrapartum care and to compare outcomes between planned places of birth	No	≥37 wks Singleton Healthy women with low-risk pregnancy Booked pregnancy	Stillbirths occurring before the start of care in labour Planned caesarean sections and caesarean sections before the onset of labour No antenatal care Unplanned home births	64 538	Age, ethnicity, understanding of English, index of multiple deprivation score, marital or partner status, BMI, parity, gestational age
Shapiro-Mendoza (2008) <sup>26</sup>	The United States (Massachusetts)	To define newborns with and without life-threatening conditions	No	34–41 wks Liveborn infants Singleton	None	403 808	Age, ethnicity, parity, education, sex, tobacco, payer at time of delivery
Mann (2006) <sup>28</sup>	The United States (sample)	To develop a nationally accepted set of quality indicators in obstetrics	Yes and included	Several subpopulations: (1) ≥2500 g and ≥37 wks (2) ≥2000 g	Congenital abnormalities	224 661	None
<b>High-risk infants</b>							
Howell (2018) <sup>32</sup>	The United States (New York City)	To examine differences in neonatal morbidity and mortality rates by race and ethnicity and to determine whether these differences are explained by site of delivery	No	24–31 wks	Congenital anomalies Born in a hospital with a low volume of VPTB infants	7177	Age, ethnicity, education, tobacco, alcohol, drug use, prenatal care visit, parity, BMI, co-morbidity, pregnancy complication, multiple birth, sex, birthweight, gestational age, Apgar 1 min, delivery mode
Steurer (2017) <sup>25</sup>	The United States (California)	To develop outcome prediction models in extremely preterm infants	No	22–28 wks Liveborn infants Within 4 SD of the mean GA by sex-specific growth curves	Chromosomal abnormalities Major birth defects	6009	Ethnicity, education, payer at time of delivery, sex, gestational age, z-score for birthweight, multiple birth, delivery mode
Jeschke (2016) <sup>31</sup>	Germany (sample)	To estimate survival and survival without major morbidity requiring surgery in very low birthweight babies	No	250–1499 g Liveborn infants Admitted to neonatal intensive care	Lethal malformations	13 147	Birthweight, severe and moderate malformations, small for gestational age, sex, multiple birth
Tucker Edmonds (2015) <sup>22</sup>	The United States (California, Missouri, and Pennsylvania)	To define major morbidity associated with mode of delivery for periviable infants	No	23–24 wks Liveborn infants or in-hospital fetal deaths Singleton Breech presentation	Fetal anomalies	1854	Age, ethnicity, diabetes, hypertension, insurance status, pregnancy complications, previous caesarean delivery, year

<sup>a</sup>Maternal morbidity included in the composite indicator.

TABLE 2 Morbidities and conditions included in the composite indicators (procedure codes presented in *italics* and the detail of diagnostic codes are provided in Tables S3–S8)

Reference (year) ICD version	Mortality	Birth trauma	Shock and organ failure	Neurological pathology	Respiratory pathology	Infection	Others
<b>All infants</b>							
Metcalfe (2017) <sup>27</sup> ICD-10	No	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture Other birth injuries		Convulsions/epilepsy IVH Ischaemic encephalopathy Cerebral oedema	Respiratory distress		Birth asphyxia Fetal asphyxia
Stevens (2017) <sup>24</sup> ICD-9	Within 1 y of life		NEC	Convulsions/epilepsy IVH Ischaemic encephalopathy Meningitis	Respiratory distress BPD	Sepsis	ROP, stage ≥ 3 Fetal distress
Lain (2012) <sup>29</sup> ICD-10	Within 28 d of life or before discharge home	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture	NEC Resuscitation Central venous or arterial catheter Transfusion Any intravenous fluids	Convulsions/epilepsy IVH Ischaemic encephalopathy Cerebral oedema Other neurological pathologies Shunt placement	Respiratory distress Pneumonia BPD Other respiratory pathologies Ventilatory support (mechanical ventilation or cPAP) Pneumothorax requiring an intercostal catheter	Sepsis Germ	<32 wks <1500 g Any body cavity surgical procedure
Thanh (2010) <sup>23</sup> ICD-10	Fetal mortality	Intracranial haemorrhage due to birth injuries	Resuscitation	IVH	Respiratory distress Ventilatory support Oxygenation Dilatation Drainage	Sepsis Local infection	Admission to NICU
<b>Moderate- and low-risk infants</b>							
Young (2018) <sup>36</sup> ICD-10	Within 28 d of life			Convulsions/epilepsy	Assisted ventilation (2 versions: including cPAP or excluding cPAP)		
Hartley (2017) <sup>33</sup> ICD-9	No	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture Other birth injuries		Convulsions/epilepsy IVH Ischaemic encephalopathy Cerebral oedema	Ventilatory support (non-invasive mechanical ventilation, Insertion of endotracheal tube, continuous mechanical ventilation, other oxygen enrichment)		Severe asphyxia
Muraca (2017) <sup>37</sup> ICD-10	Stillbirth and within 28 d of life	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture Other birth injuries		Convulsions/epilepsy	Ventilatory support (endotracheal intubation eg: cPAP, BiPAP)		

(Continues)



TABLE 2 (Continued)

Reference (year) ICD version	Mortality	Birth trauma	Shock and organ failure	Neurological pathology	Respiratory pathology	Infection	Others
Liu (2017) <sup>38</sup> ICD-10	Within 28 d of life			Convulsions/epilepsy	Assisted ventilation excluding cPAP		Asphyxia
CMQCC (2016) <sup>34</sup> Severe complications ICD-9 and ICD-10	Within 28 d of life	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture Other birth injuries	NEC Other organ failures and shock Resuscitation Arterial catheterisation Gastrostomy	Convulsions/epilepsy IVH Ischaemic encephalopathy Cerebral oedema Other neurological pathologies Electroencephalogram	Neonatal aspiration Pulmonary haemorrhage Ventilatory support (invasive mechanical ventilation) Inhaled nitric oxide Drainage	Sepsis Local infection	Hypoxia/asphyxia Transfer to other acute care hospital
CMQCC (2016) <sup>34</sup> Moderate complications ICD-9 and ICD-10	Within 28 d of life	Birth injuries to nervous system Fracture Other birth injuries	Non-mechanical methods of resuscitation	Computed tomography of head <sup>a</sup> MRI of the head <sup>a</sup>	Respiratory distress Neonatal aspiration Other respiratory pathologies Non-invasive respiratory support and other respiratory procedures <sup>a</sup>	Sepsis	
Korst (2014) <sup>30</sup> ICD-9	Within 28 d of life	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture Other birth injuries	NEC Other organ failures and shock Resuscitation Arterial catheterisation Umbilical venous catheterisation Gastrostomy	Convulsions/epilepsy IVH Ischaemic encephalopathy Cerebral oedema Other neurological pathologies Electroencephalogram Computed tomography of head Magnetic resonance imaging of the head	Respiratory distress Neonatal aspiration Pulmonary haemorrhage Other respiratory pathologies Chest tube Inhaled Nitric Oxide	Sepsis	Transfer to other acute care hospital LOS > 5 d Asphyxia Gavage feeding Parenteral feeding
Birthplace in England (2011) <sup>35</sup> and Homer (2014) <sup>41</sup> ICD-10	Stillbirth and early neonatal death	Birth injuries to nervous system Fracture		Ischaemic encephalopathy	Neonatal aspiration Oxygenation <sup>b</sup> Ventilatory support <sup>b</sup>		Tube feeding <sup>b</sup> Parenteral feeding <sup>b</sup>
Shapiro- Mendoza (2008) <sup>26</sup> ICD-9	Death before discharge home	All diagnosis—except scalp injury at birth—if LOS ≥ 5 d	All diagnosis if LOS ≥ 5 d	All diagnosis if LOS ≥ 5 d	All diagnosis if LOS ≥ 5 d	All diagnosis if LOS ≥ 5 d	All diagnosis— except those explicitly mentioned <sup>c</sup> if LOS ≥ 5 d or transfer to other acute care hospital < 5 d

(Continues)



TABLE 2 (Continued)

Reference (year) ICD version	Mortality	Birth trauma	Shock and organ failure	Neurological pathology	Respiratory pathology	Infection	Others
Mann (2006) <sup>28</sup> and report reference ICD-10	Intrapartum or neonatal death > 2500 g	Intracranial haemorrhage due to birth injuries Birth injuries to nervous system Fracture		IVH			Admission to NICU > 2500 g and for > 24 h Apgar 5m < 7
<b>High-risk infants</b>							
Howell (2018) <sup>32</sup> ICD-9	Within 27 d of life, or before discharge home (until one year of life)		NEC Laparotomy	IVH	BPD		ROP or ROP surgery
Steurer (2017) <sup>25</sup> ICD-9	Within 1 y of life		NEC	IVH Ischaemic encephalopathy	BPD		ROP surgery
Jeschke (2016) <sup>31</sup> ICD-10	Within 180 d of life	Intracranial haemorrhage due to birth injuries	NEC if laparotomy or drainage	IVH if shunt placement or endoscopic drainage			ROP if cryotherapy, laser treatment, or intravitreal injections Asphyxia
Tucker (2015) <sup>22</sup> ICD-9	No		NEC	IVH	BPD		

Abbreviations: BPD, bronchopulmonary dysplasia; IVH, intraventricular haemorrhage; LOS, length of stay; NEC, necrotising enterocolitis; NICU, neonatal intensive care unit; ROP, retinopathy of prematurity.

<sup>a</sup>IPPB, Respiratory medication administered by nebuliser, hyperbaric oxygenation, other oxygen enrichment, other control of atmospheric pressure and composition, other respiratory procedures.

<sup>b</sup>Absence of MAS, suspected or confirmed sepsis or other diagnosis consistent with feeding difficulties or need for respiratory support.

<sup>c</sup><2000 g, 34–36 wks, breast engorgement, birthmarks, lipomas of the skin, hemangioma of skin, nasolacrimal stenosis, teeth and periodontal conditions, redundant prepuce, leucorrhoea, dermatitis, undescended testicles, congenital anomalies of the integument (skin), polydactyly, hearing loss, factors influencing health status and contact with health services (all V codes except V71).

**TABLE 3** Development process to select components and internal and external validations described by authors

Reference (year)	Development process to select components	Internal validity	External validity
<b>All infants</b>			
Metcalfe (2017) <sup>27</sup>			
Stevens (2017) <sup>24</sup>	Based on reviews of the published literature: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Morbidities associated with preeclampsia</li> </ul>	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age	
Lain (2012) <sup>29</sup>	Based on reviews of the published literature: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prior studies have validated the diagnostic codes for some neonatal outcomes (Ford 2007,<sup>49</sup> Taylor 2005,<sup>57</sup> Joseph 2009<sup>58</sup>)</li> <li>• Procedures reported better than conditions (Lain 2012<sup>16</sup>)</li> </ul>	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age, by maternal and infant characteristics Association with outcome (LOS, readmission, death): rate of readmission and rate of death related to the composite indicator and by component, median length of stay by composite indicator	
Thanh (2010) <sup>23</sup>		Assessment of coding problem: hypoxic-ischaemic encephalopathy not included because of non-standardised coding	
<b>Moderate- and low-risk infants</b>			
Young (2018) <sup>36</sup>			
Hartley (2017) <sup>33</sup>			
Muraca (2017) <sup>37</sup>			
Liu (2017) <sup>38</sup>		Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age, by pregnancy complications	
California Maternal Quality Care Collaborative (2016) <sup>34</sup>	Used a consensus process with experts and users to select unexpected morbidities among low-risk newborns: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussion and feedback with obstetric and neonatal leaders around the nation</li> <li>• Discussion and feedback from patient user groups</li> </ul>	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age Range values by hospital (Min-max) or Q1/Q3: Min/Max, Q1/Q3, deciles Coding problem: using procedure codes and length of stay to overcome under-coding or over-coding	Expert feedback: endorsed by National Quality Forum (NQF) Validation tool: reliability assessed by a tutorial of Rand Corporation (2009)
Korst (2014) <sup>30</sup>		Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by pregnancy complications (low or high risk), by parity Range values by hospital (Min-max) or Q1/Q3: Q1/Q3	Validation tool: evaluation of the composite indicator by AHRQ criteria
Birthplace in England Collaborative Group (2011) <sup>35</sup>	Based on reviews of the published literature: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Morbidities associated with the place of birth in low-risk deliveries (at home, in midwifery units)</li> </ul>	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by pregnancy complications (only without), by parity	
Shapiro-Mendoza (2008) <sup>26</sup>	All diagnosis codes in the population were reviewed by a paediatrician in order to eliminate codes that would not be life-threatening	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age, by maternal medical conditions (separately), by parity, by gender, by ethnicity/race, by payer	
Mann (2006) <sup>28</sup>	Using a consensus process with experts or users: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Two consensus conferences included nursing, obstetric, and anaesthesia leaders to construct the composite indicator</li> </ul>	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age Range values by hospital (Min-max) or Q1/Q3: Min/Max	Validation tool: using 2 different data sources to validate the coding (standardised data collection and discharge coding information)

(Continues)



TABLE 3 (Continued)

Reference (year)	Development process to select components	Internal validity	External validity
<b>High-risk infants</b>			
Howell (2018) <sup>32</sup>	Based on reviews of the published literature to identify severe neonatal morbidities: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Components from Jensen 2015<sup>59</sup> but adapted for having more severe form</li> <li>• Components associated with increasing length of stay, risk for rehospitalisation and costs in the literature</li> </ul>	Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by gestational age, by birthweight, by ethnicity/race, by gender, by parity, by BMI, by maternal complications (separately) Range values by hospital (Min-max) or Q1/Q3: Min – Max, tertiles	
Steurer (2017) <sup>25</sup>	Based on reviews of the published literature: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Components from a previously constructed indicator (Anderson 2016<sup>60</sup>) but adapted because of inconsistent coding for severity of sepsis</li> </ul>	Coding problem: using procedure codes for capturing ROP (ICD-9-CM coding did not adequately capture ROP staging)	
Jeschke (2016) <sup>31</sup>		Differential prevalence by risk factor(s) <sup>a</sup> : by birthweight	Comparisons with other studies: comparison of mortality rate with another study in the same country
Tucker Edmonds (2015) <sup>22</sup>			

<sup>a</sup>“By” means that the differences in rates observed across a category (such as gestational age) are consistent with what would be expected from the literature.

### 3.4 | Development process of indicators and validation of data quality

Table 3 presents the methods used for indicator development and the assessment of internal and external validity of data results. Eight of 17 studies included information about the process for selecting the indicator's components. Four selected morbidities based on reviews of the published literature on the exposure being investigated (Stevens,<sup>24</sup> Howell,<sup>32</sup> Steurer,<sup>25</sup> Birthplace in England<sup>35</sup>). Another selection process involved choosing diagnostic and procedure codes which had been previously validated (Lain<sup>29</sup>). Two used a consensus process with experts or users to identify important morbidities (CMQCC,<sup>34</sup> Mann<sup>28</sup>). Other studies cited publications on the validity of using hospital discharge data for neonatal morbidities, but did not directly use the results to construct their indicators.

Twelve of the 17 studies used at least one method to address internal validity, with the most common being to confirm that the prevalence was affected by known risk factors (eg gestational age;  $n = 10$ ). Some studies examined the dispersion of their indicator by hospital (eg minimum, maximum value;  $n = 4$ ), identified coding problems which were taken into account in the construction of the indicator ( $n = 3$ ), or evaluated the association with outcomes, including length of stay, readmission, and death ( $n = 1$ ).

Four of the 17 studies carried out the external validity of their indicator. No study compared the morbidity composite with medical records using the same sample. One study (Mann<sup>28</sup>) abstracted morbidity data from medical records in 15 hospitals in 2005 and compared

results with hospital discharge data from 20 hospitals from 1999 to 2004, but no comparison for the same population was made. The CMQCC indicator<sup>34</sup> was approved by the National Quality Forum (NQF), and the reliability of the indicator—as estimated by the ability of the proposed measure to confidently and accurately distinguish the performance of one hospital from another—was tested as described by the RAND Corporation.<sup>43</sup> Korst<sup>30</sup> evaluated their indicator by Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) criteria.<sup>44</sup>

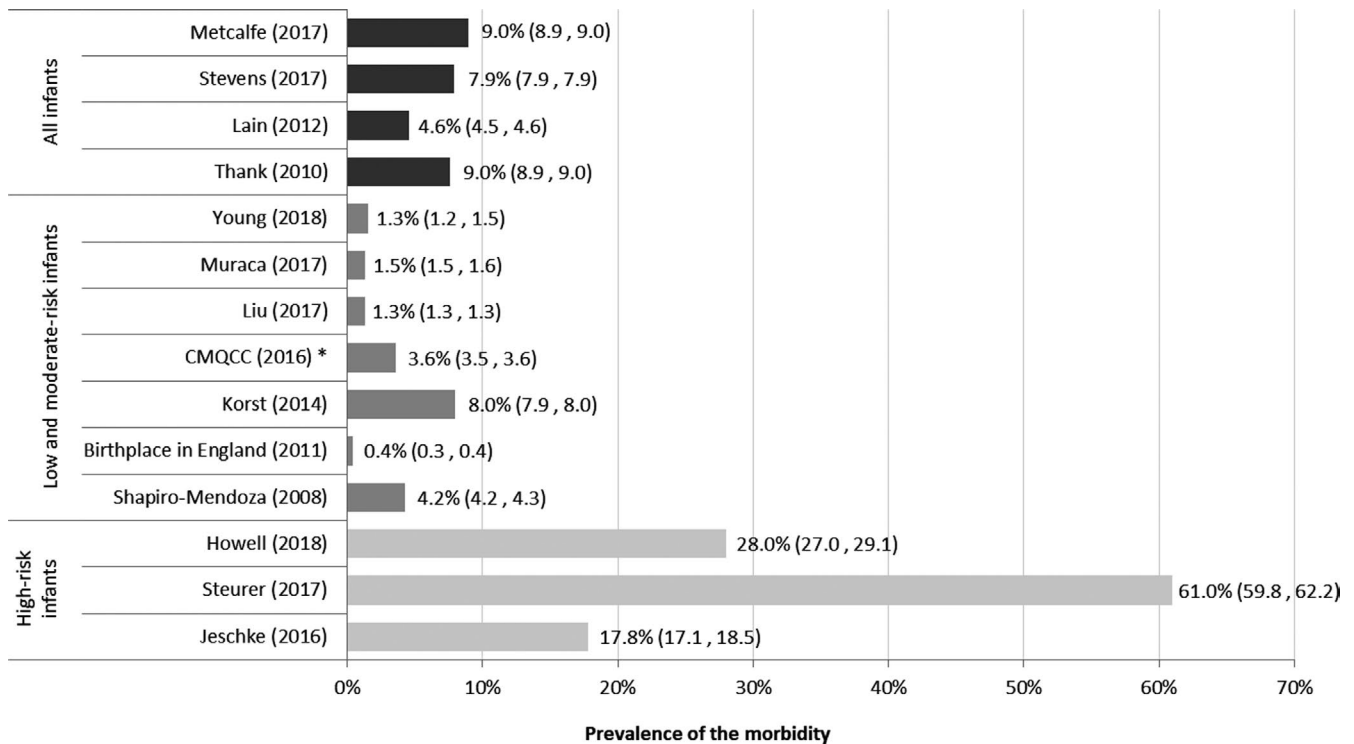
### 3.5 | Prevalence of neonatal morbidity

The prevalence of neonatal morbidity varied from 4.6% to 9.0% for indicators measuring morbidity in populations of all births, from 0.4% to 8.0% for low- or moderate-risk births, from 17.8% to 61.0% for very preterm infants (Figure 2). This information was not available for Tucker Edmonds' composite indicator<sup>22</sup> or those proposed by Mann<sup>28</sup> and Hartley<sup>33</sup> which included maternal morbidities in their prevalence estimates.

## 4 | COMMENT

### 4.1 | Principal findings

We identified 17 composite morbidity indicators constructed from hospital discharge data that were used to answer a range of research



**FIGURE 2** Prevalence of neonatal morbidity given by authors and 95% confidence interval (CI) calculated. Note. Indicators including maternal morbidities in the prevalence are excluded. \*Severe and moderate complications

questions about the care and health of newborns in large population-based samples. Indicators describing morbidity among very preterm births included similar components: NEC, IVH, BPD, and ROP. In contrast, there was only moderate overlap in domains for indicators intended for general and low-risk populations and the specific components and codes used to define them were highly diverse. Methods used to ascertain indicator validity and quality were generally weak. This review illustrates the value of using hospital discharge data for research on newborn health, but demonstrates how the differences between morbidity indicators limit their usefulness for benchmarking as well as comparing and synthesising study results.

## 4.2 | Strengths of the study

The strengths of this review are its extensive bibliographic search algorithm, abstraction and classification of components of the morbidity indicators in 6 domains, including provision of specific ICD codes used for each component, and review of development and validation methods in included studies.

## 4.3 | Limitations of the data

One weakness, common to all systematic reviews, is the risk of not being complete in the bibliographic search algorithm and of not identifying all relevant studies, especially, in this case, when the source of data may not always be well defined in the abstract or title.

## 4.4 | Interpretation

### 4.4.1 | Defining a composite indicator of neonatal morbidity

The studies in this review illustrate the feasibility and advantages of evaluating newborn health based on a composite indicator derived solely from hospital discharge data. Benefits include providing a global synthesis of all events of interest, allowing for the dichotomous classification of each newborn as being well or sick, and increasing statistical power when the population is limited in size (eg extremely preterm infants) or when the number of morbid events is low (eg term newborns).

However, a principal challenge is to decide which morbidities should be included. An external process for selecting pathologies is important to avoid “cherry picking”<sup>45</sup> or the a posteriori selection of components which are associated with the outcome. Our review found that only half of the studies explained the approach used to select indicator components, and in many cases, this primarily involved using previously validated diagnostic or procedure codes.

The wide heterogeneity in indicator components for the general and low-risk populations was in some cases attributed to the study objective, in particular, the selection of complications directly linked to the birth process for studies focused on labour and delivery.<sup>33,35,37</sup> However, in most studies, the morbidities were not specifically related to the objectives and some authors explicitly sought broad measures of morbidity.<sup>23,26,29,30,34</sup> For high-risk populations, pathologies were more similar, likely reflecting more extensive



comparative research on morbidity in this population.<sup>46,47</sup> Another difference between indicators was their consideration of the severity of the health problem which was managed by eliminating less severe morbidities,<sup>26</sup> assigning a severity weight to individual pathologies,<sup>28</sup> creating separate indicators for severe and moderate morbidities,<sup>34</sup> or adding length of stay requirements.<sup>26,28,34</sup>

Some heterogeneity was also due to the ICD version. There are many more codes in ICD-10 than in ICD-9:70 000 vs 14 000 diagnostic codes in the versions applied in the United States, respectively, with only 5% of ICD-9 codes directly matching to one ICD-10 code.<sup>48</sup> Since the United States switched to ICD-10 in 2016, most countries now use ICD-10, which represents an opportunity to specify a common international indicator. However, new versions are being prepared and the ability to transpose the indicator to new ICD versions is a strong argument for clearly defining the theoretical constructs underlying these indicators.

#### 4.4.2 | Using hospital discharge data for health research

Routine hospital data are not produced for research or epidemiological purposes, but for pricing and monitoring activity, and, therefore, the codes do not always permit an accurate description of morbidities and coding decisions can be based on their use for reimbursement.<sup>49,50</sup>

Steps to mitigate this limitation included the use of previously validated diagnostic codes and validation of individual components using information on population prevalence from the scientific literature. Associating procedure codes with diagnoses was used to address over-coding bias, as procedure codes are generally more accurate than diagnosis codes.<sup>16</sup> However, this latter approach may measure medical practices, known to vary across hospitals and countries, more than newborn health.<sup>51,52</sup>

None of the studies compared their results with medical records, considered to be the gold standard in validation studies, although previous studies have done this for individual diagnosis and procedure codes,<sup>16,49,53,54</sup> and these results were used for some composite indicators.<sup>29</sup> Only the Mann indicator<sup>28</sup> was tested, but during different periods on two data sources. This type of validation is time-consuming and may not be representative when tested in only a few institutions.

Some countries have integrated hospital discharge data into medical birth registers based on electronic medical records or other disease-specific or pharmaceutical registers, and this can broaden the scope of information available for measuring neonatal morbidity.<sup>55</sup> For instance, information on the Apgar score at 5 minutes or the cord pH, regularly used to assess neonatal morbidity and available in electronic medical records, cannot be ascertained from routine hospital data because ICD codes do not exist.<sup>56</sup>

While linking these data sources improves the quality and breadth of data on newborn health, our focus in this study was on

indicators that could be based solely on information in discharge summaries and used in the largest number of countries.

#### 4.4.3 | The burden of neonatal morbidity

As the base populations and the type of admissions (only birth admissions or including subsequent admissions) differed by inclusion criteria and also by time period and location, we were not able to assess how much the choice of components as well as diagnosis and procedure codes impacted on the measures of prevalence. For very preterm infants, Steurer's indicator<sup>25</sup> had the highest prevalence, but the population was at higher risk and the composite also included a larger number of complications. The lowest morbidity prevalence was for the Birthplace in England indicator<sup>35</sup> that examined outcomes for a very low-risk population, but also included a low number of complications. A next step for further research is to compare the capacity of these indicators to identify infants experiencing neonatal morbidity in similar populations.

## 5 | CONCLUSIONS

Our review identified 17 composite neonatal morbidity indicators constructed from routine hospital data that have been used to respond to multiple research questions about newborn health in large population-based samples. These indicators illustrate the benefits of using hospital discharge data to measure newborn morbidity and the high potential value added of defining common core outcomes for an indicator of newborn morbidity. This review provides baseline data and a framework for future work to select morbidities and relevant diagnosis and procedure codes as well as validation methods. A common and generalised approach across contexts would yield benefits for research on newborn health by enabling benchmarking between countries and units and enabling systematic reviews of research findings.

#### ACKNOWLEDGEMENTS

We thank Elizabeth Draper for her review and advice. NICHD by Award Number R01HD078565 (Elizabeth Howell).

#### ORCID

Elodie Lebreton  <https://orcid.org/0000-0003-2281-2942>

Catherine Crenn-Hébert  <https://orcid.org/0000-0002-8175-188X>

[org/0000-0002-8175-188X](https://orcid.org/0000-0002-8175-188X)

Jennifer Zeitlin  <https://orcid.org/0000-0002-9568-2969>

#### REFERENCES

1. Gage TB, Fang F, O'Neill E, Dirienzo G. Maternal education, birth weight, and infant mortality in the United States. *Demography*. 2013;50:615-635.

2. Howell EA, Zeitlin J, Hebert P, Balbierz A, Egorova N. Paradoxical trends and racial differences in obstetric quality and neonatal and maternal mortality. *Obstet Gynecol.* 2013;121:1201-1208.
3. Mohangoo AD, Buitendijk SE, Szamotulska K, et al. Gestational age patterns of fetal and neonatal mortality in Europe: results from the Euro-Peristat project. *PLoS ONE.* 2011;6:e24727.
4. Zeitlin J, Mortensen L, Cuttini M, et al. Declines in stillbirth and neonatal mortality rates in Europe between 2004 and 2010: results from the Euro-Peristat project. *J Epidemiol Community Health.* 2016;70:609-615.
5. Profit J, Gould JB, Bennett M, et al. Racial/ethnic disparity in NICU quality of care delivery. *Pediatrics.* 2017;140(3):e20170918.
6. Huang J, Zhu T, Qu Y, Mu D. Prenatal, perinatal and neonatal risk factors for intellectual disability: a systemic review and meta-analysis. *PLoS ONE.* 2016;11:e0153655.
7. Marret S, Marchand-Martin L, Picaud J-C, et al. Brain injury in very preterm children and neurosensory and cognitive disabilities during childhood: the EPIPAGE cohort study. *PLoS ONE.* 2013;8:e62683.
8. Stabile M, Allin S. The economic costs of childhood disability. *Future Child.* 2012;22:65-96.
9. Duffy J, Rolph R, Gale C, et al. Core outcome sets in women's and newborn health: a systematic review. *Br J Obstet Gynaecol.* 2017;124:1481-1489.
10. Mainz J, Hjulsgager M, Og MT, Burggaard J. National benchmarking between the Nordic countries on the quality of care. *J Surg Oncol.* 2009;99:505-507.
11. Ettorchi-Tardy A, Levif M, Michel P. Benchmarking: a method for continuous quality improvement in health. *Healthcare Policy.* 2012;7:e101-119.
12. Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. *Int J Qual Health Care.* 2006;18(Suppl 1):5-13.
13. Hussey PS, Burns RM, Weinick RM, Mayer L, Cerese J, Farley DO. Using a hospital quality improvement toolkit to improve performance on the AHRQ quality indicators. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2013;39:177-184.
14. Joseph KS, Liu S, Rouleau J, et al. Influence of definition based versus pragmatic birth registration on international comparisons of perinatal and infant mortality: population based retrospective study. *BMJ.* 2012;344:e746.
15. MacDorman MF, Matthews TJ, Mohangoo AD, Zeitlin J. International comparisons of infant mortality and related factors: United States and Europe, 2010. *Natl Vital Stat Rep.* 2014;63:1-6.
16. Lain SJ, Hadfield RM, Raynes-Greenow CH, et al. Quality of data in perinatal population health databases: a systematic review. *Med Care.* 2012;50:e7-e20.
17. Andrews RM. Statewide hospital discharge data: collection, use, limitations, and improvements. *Health Serv Res.* 2015;50(Suppl 1):1273-1299.
18. Tawfik DS, Gould JB, Profit J. Perinatal risk factors and outcome coding in clinical and administrative databases. *Pediatrics.* 2019;143(2):e20181487.
19. Maalouf FI, Cooper WO, Stratton SM, et al. Positive predictive value of administrative data for neonatal abstinence syndrome. *Pediatrics.* 2019;143(1):e20174183.
20. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *J Clin Epidemiol.* 2009;62:1006-1012.
21. Delnord M, Szamotulska K, Hindori-Mohangoo AD, et al. Linking databases on perinatal health: a review of the literature and current practices in Europe. *Eur J Pub Health.* 2016;26:422-430.
22. Tucker Edmonds B, McKenzie F, Macheras M, Srinivas SK, Lorch SA. Morbidity and mortality associated with mode of delivery for breech periviable deliveries. *Am J Obstet Gynecol.* 2015;213(1):70 e71-12.
23. Thanh NX, Jacobs P, Wanke MI, Hense A, Sauve R. Outcomes of the introduction of the MOREOB continuing education program in Alberta. *J Obstet Gynaecol Can.* 2010;32:749-755.
24. Stevens W, Shih T, Incerti D, et al. Short-term costs of preeclampsia to the United States health care system. *Am J Obstet Gynecol.* 2017;217(3):237-248 e216.
25. Steurer MA, Anderson J, Baer RJ, et al. Dynamic outcome prediction in a socio-demographically diverse population-based cohort of extremely preterm neonates. *J Perinatol.* 2017;37:709-715.
26. Shapiro-Mendoza CK, Tomashek KM, Kotelchuck M, et al. Effect of late-preterm birth and maternal medical conditions on newborn morbidity risk. *Pediatrics.* 2008;121:e223-e232.
27. Metcalfe A, Sabr Y, Hutcheon JA, et al. Trends in obstetric intervention and pregnancy outcomes of Canadian women with diabetes in pregnancy from 2004 to 2015. *J Endocr Soc.* 2017;1:1540-1549.
28. Mann S, Pratt S, Gluck P, et al. Assessing quality obstetrical care: development of standardized measures. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2006;32:497-505.
29. Lain SJ, Algert CS, Nassar N, Bowen JR, Roberts CL. Incidence of severe adverse neonatal outcomes: use of a composite indicator in a population cohort. *Matern Child Health J.* 2012;16:600-608.
30. Korst LM, Fridman M, Lu MC, et al. Monitoring childbirth morbidity using hospital discharge data: further development and application of a composite measure. *Am J Obstet Gynecol.* 2014;211(3):268.e1-268.e16.
31. Jeschke E, Biermann A, Günster C, et al. Mortality and major morbidity of very-low-birth-weight infants in Germany 2008-2012: a report based on administrative data. *Front Pediatr.* 2016;4:23.
32. Howell EA, Janevic T, Hebert PL, Egorova NN, Balbierz A, Zeitlin J. Differences in morbidity and mortality rates in black, white, and hispanic very preterm infants among New York City hospitals. *JAMA Pediatr.* 2018;172:269-277.
33. Hartley RS, Hitti J. Please exit safely: maternal and twin pair neonatal outcomes according to delivery mode when twin A is vertex. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017;30:54-59.
34. Collaborative CMQCC. Unexpected Complications in Term Newborns, 2016. Available from <https://www.cmqcc.org/focus-areas/quality-metrics/unexpected-complications-term-newborns>. Accessed February 24, 2020
35. Brocklehurst P, Hardy P, Hollowell J, et al. Perinatal and maternal outcomes by planned place of birth for healthy women with low risk pregnancies: the Birthplace in England national prospective cohort study. *BMJ.* 2011;343:d7400.
36. Young CB, Liu S, Muraca GM, et al. Mode of delivery after a previous cesarean birth, and associated maternal and neonatal morbidity. *Can Med Assoc J.* 2018;190:E556-E564.
37. Muraca GM, Sabr Y, Lisonkova S, et al. Perinatal and maternal morbidity and mortality after attempted operative vaginal delivery at midpelvic station. *Can Med Assoc J.* 2017;189:E764-E772.
38. Liu S, Metcalfe A, Leon JA, et al. Evaluation of the INTERGROWTH-21st project newborn standard for use in Canada. *PLoS ONE.* 2017;12:e0172910.
39. Walker S, Strandjord TP, Benedetti TJ. In search of perinatal quality outcome measures: 1 hospital's in-depth analysis of the Adverse Outcomes Index. *Am J Obstet Gynecol.* 2010;203(4):336 e331-337.
40. Sebastião YV, Womack LS, López Castillo H, et al. Hospital variations in unexpected complications among term newborns. *Pediatrics.* 2017;139(3):e20162364.
41. Homer CSE, Thornton C, Scarf VL, et al. Birthplace in New South Wales, Australia: an analysis of perinatal outcomes using routinely collected data. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2014;14:206.
42. Lain SJ, Nassar N, Bowen JR, Roberts CL. Risk factors and costs of hospital admissions in first year of life: a population-based study. *J Pediatr.* 2013;163:1014-1019.



43. Adams JL. *The Reliability of Provider Profiling: A Tutorial*. Santa Monica, CA: RAND Corporation, TR-653-NCQA; 2009. [https://www.rand.org/pubs/technical\\_reports/TR653.html](https://www.rand.org/pubs/technical_reports/TR653.html)
44. Quality AHRQ. Guidance for using the AHRQ quality indicators for public reporting or payment – appendix B: public reporting evaluation framework—comparison of recommended evaluation criteria in five existing national frameworks. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2004; Available from: [www.qualityindicators.ahrq.gov/Downloads/Modules/QI\\_Reporting/Model\\_Report\\_Appendix\\_B.pdf](http://www.qualityindicators.ahrq.gov/Downloads/Modules/QI_Reporting/Model_Report_Appendix_B.pdf). Accessed February 24, 2020
45. Cordoba G, Schwartz L, Woloshin S, Bae H, Gotsche PC. Definition, reporting, and interpretation of composite outcomes in clinical trials: systematic review. *BMJ*. 2010;341:c3920.
46. Edstedt Bonamy AK, Zeitlin J, Piedvache A, et al. Wide variation in severe neonatal morbidity among very preterm infants in European regions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2019;104(1):F36-F45.
47. Shah PS, Lui K, Sjors G, et al. Neonatal outcomes of very low birth weight and very preterm neonates: an international comparison. *J Pediatr*. 2016;177:144-152 e146.
48. Khera R, Dorsey KB, Krumholz HM. Transition to the ICD-10 in the United States: an emerging data chasm. *J Am Med Assoc*. 2018;320:133-134.
49. Ford JB, Roberts CL, Algert CS, Bowen JR, Bajuk B, Henderson-Smart DJ. Using hospital discharge data for determining neonatal morbidity and mortality: a validation study. *BMC Health Serv Res*. 2007;7:188.
50. O'Malley KJ, Cook KF, Price MD, Wildes KR, Hurdle JF, Ashton CM. Measuring diagnoses: ICD code accuracy. *Health Serv Res*. 2005;40:1620-1639.
51. Edstedt Bonamy A-K, Gudmundsdottir A, Maier RF, et al. Patent ductus arteriosus treatment in very preterm infants: a European population-based cohort study (EPICE) on variation and outcomes. *Neonatology*. 2017;111:367-375.
52. Beltempo M, Isayama T, Vento M, et al. Respiratory management of extremely preterm infants: an international survey. *Neonatology*. 2018;114:28-36.
53. DiGiuseppe DL, Aron DC, Ranbom L, Harper DL, Rosenthal GE. Reliability of birth certificate data: a multi-hospital comparison to medical records information. *Matern Child Health J*. 2002;6:169-179.
54. Yasmeen S, Romano PS, Schembri ME, Keyzer JM, Gilbert WM. Accuracy of obstetric diagnoses and procedures in hospital discharge data. *Am J Obstet Gynecol*. 2006;194:992-1001.
55. Langhoff-Roos J, Krebs L, Klungsøyr K, et al. The Nordic medical birth registers—a potential goldmine for clinical research. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2014;93:132-137.
56. Siddiqui A, Cuttini M, Wood R, et al. Can the Apgar score be used for international comparisons of newborn health? *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2017;31:338-345.
57. Taylor LK, Travis S, Pym M, Olive E, Henderson-Smart DJ. How useful are hospital morbidity data for monitoring conditions occurring in the perinatal period? *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2005;45:36-41.
58. Joseph KS, Fahey J. Validation of perinatal data in the discharge abstract database of the Canadian Institute for Health Information. *Chronic Dis Can*. 2009;29:96-100.
59. Jensen EA, Lorch SA. Effects of a birth hospital's neonatal intensive care unit level and annual volume of very low-birth-weight infant deliveries on morbidity and mortality. *JAMA Pediatr*. 2015;169:e151906.
60. Anderson JG, Baer RJ, Partridge JC, et al. Survival and major morbidity of extremely preterm infants: a population-based study. *Pediatrics*. 2016;138(1):e20154434.

## SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section.

**How to cite this article:** Lebreton E, Crenn-Hebert C, Menguy C, et al. Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: A systematic review. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2020;00:1–16. <https://doi.org/10.1111/ppe.12665>

# **Troisième partie : constitution d'une cohorte de nouveau-nés en France à partir de données du SNDS**

# Introduction

Les indicateurs composites de morbidité du nouveau-né cités dans cette revue de la littérature ont été décrits à partir de bases de données médico-économiques plus ou moins élaborées, et reliant les séjours hospitaliers de naissance à (parfois) plusieurs sources d'informations, comme :

- les données des certificats de décès (Lain, Algert et al. 2012, Korst, Fridman et al. 2014, Tucker Edmonds, McKenzie et al. 2015, Steurer, Anderson et al. 2017, Stevens, Shih et al. 2017), apportant une information fiable de la mortalité, en recueillant notamment les décès hors des établissements de soins sur une tranche d'âge donnée ;
- les certificats de naissance (Shapiro-Mendoza, Tomashek et al. 2008, Hartley and Hitti 2017, Sebastião, Womack et al. 2017, Steurer, Anderson et al. 2017, Stevens, Shih et al. 2017), disposant d'informations sur le suivi de grossesse et des données sociodémographiques ;
- les séjours hospitaliers jusqu'à un an après la naissance (Lain, Algert et al. 2012, Steurer, Anderson et al. 2017), recueillant des informations complémentaires sur l'état de santé de l'enfant grâce aux diagnostics, actes et mode de sortie des séjours de transfert et de ré-hospitalisation ;
- les séjours d'accouchement des mères (Korst, Fridman et al. 2014, Hartley and Hitti 2017, Metcalfe, Sabr et al. 2017, Stevens, Shih et al. 2017), disposant d'informations sur le déroulement de l'accouchement et quelques caractéristiques sociodémographiques de la mère ;
- ou les données d'assurance (Jeschke, Biermann et al. 2016, Stevens, Shih et al. 2017) pouvant fournir des indicateurs indirects sur l'état de santé des nouveau-nés à partir des soins consommés et/ou remboursés.

L'analyse et la surveillance des nouveau-nés à partir des bases des données médico-administratives reposent donc sur plusieurs enjeux, dont trois nous ont semblé primordiaux pour la constitution d'une cohorte de nouveau-nés à partir des données disponibles sur le SNDS en France :

- obtenir les informations sur l'accouchement et les caractéristiques de la mère en reliant les informations du séjour de naissance de l'enfant avec le séjour d'accouchement de sa mère,

- obtenir l'ensemble des informations hospitalières avant le retour à domicile, et donc jusqu'au moment où une équipe médicale considère que l'état de santé de l'enfant est suffisamment bon pour ne plus être hospitalisé, en reliant les informations des séjours de transfert (s'ils ont lieu) au séjour de naissance,
- obtenir l'ensemble des décès survenus avant 28 jours de vie ou jusqu'au décès si le nouveau-né a été hospitalisé en continu depuis sa naissance jusqu'à au moins J27, en reliant plusieurs sources de données SNDS sur le décès des nouveau-nés.

L'application de ces 3 enjeux dans le SNDS est décrite dans cette troisième partie du rapport de thèse. Les objectifs de ce chapitre sont de présenter les principes d'appariement, décrire les sources de données et les méthodes employées pour maximiser l'appariement entre ces sources et, enfin, d'évaluer la qualité des appariements pour la constitution d'une cohorte de naissances nationale et exhaustive permettant l'étude de la morbidité néonatale.

## Principes d'appariement utilisés

### Chainage direct par un identifiant commun et les identifiants SNDS utilisés

#### Principe

Ce type d'appariement est le plus simple. Il nécessite cependant d'avoir un identifiant commun aux sources de données à appairier.

L'identifiant commun peut être l'état civil d'une personne, le NIR (Numéro d'inscription au répertoire) de l'Insee, ou comme dans le SNDS, un identifiant crypté à partir d'informations identifiantes.

#### Identifiants SNDS communs utilisés pour la cohorte

Dans les bases du SNDS, trois identifiants sont à considérer lors de la constitution d'une cohorte de nouveau-nés :

- le numéro anonyme du patient
- le NIR anonymisé du patient
- le numéro anonyme mère-enfant.

#### *Numéro anonyme du patient*

Les données SNDS issues du PMSI pour un même individu peuvent être appariées à partir de ce numéro anonyme du patient comportant 17 caractères. Il est obtenu à partir du cryptage du NIR de l'assuré, de la date de naissance du bénéficiaire et du sexe du bénéficiaire.

Par sa constitution, ce numéro est parfois difficile à utiliser pour les appariements des enfants dans le SNDS, puisqu'ils ne sont pas leur propre ouvreuse de droits. En effet, les cas suivants sont problématiques :

- si le patient-enfant est enregistré comme ayant-droit de son père et de sa mère auprès de l'Assurance Maladie, les consommations liées au NIR du père ne sont pas appariables à celles liées au NIR de la mère, puisque le cryptage produit alors 2 numéros distincts selon le NIR utilisé.
- si le patient-enfant a un jumeau de même sexe, ce numéro sera identique pour les 2 jumeaux. Les consommations de soins d'un jumeau ne pourront pas être distinguées de

celles de l'autre jumeau de même sexe. Il en est de même pour les multiples (triplés...) de même sexe en général.

- si le patient-enfant a des parents de nationalité étrangère avec des NIR provisoires et que leurs situations se régularisent, le cryptage produira également des numéros distincts avant et après régularisation.
- quand l'ancien patient-enfant devient ouvrier de droit quand il commence à travailler, il utilise son propre NIR et un nouveau numéro anonyme est produit. Ce dernier ne peut être relié aux anciens numéros anonymes constitués à partir des NIR de ses parents. Cependant dans le cas de la population des nouveau-nés, cette problématique ne nous concerne pas directement.

Pour la période 2014-2015 de notre cohorte, les consignes pour apparier les séjours hospitaliers d'un même individu<sup>36</sup> sont de :

- s'assurer, au préalable, que les codes retour du numéro anonyme du patient aient comme valeur 0 - signifiant qu'aucune erreur n'a été détectée.
- s'assurer que les séjours reliés avec le même numéro anonyme soient cohérents sur le sexe et l'étendue de l'âge.

#### *NIR anonymisé du bénéficiaire*

Les données de la table des bénéficiaires, et plus généralement du DCIR, peuvent utiliser comme clé de jointure un NIR anonymisé et unique par personne, obtenu à partir du cryptage du NIR du bénéficiaire.

Contrairement au numéro anonyme du patient, cet identifiant est réellement unique par patient et un patient ne possède qu'un seul NIR anonymisé. En revanche, cet identifiant n'est disponible que si le NIR est certifié, dans le cas contraire, le numéro anonyme du patient lui est substitué.

#### *Numéro anonyme mère-enfant*

Les séjours hospitaliers des accouchements (côté mère) et les séjours des naissances vivantes et mort-nées (côté enfant) peuvent être reliés dans le PMSI-MCO à partir du numéro anonyme mère-enfant depuis 2012.

Le numéro anonyme mère-enfant est un identifiant sur 32 caractères. Avant 2018, il était obtenu à partir du cryptage du numéro anonyme de la mère. Depuis 2018, le cryptage est réalisé à partir du numéro administratif du séjour de la mère.

---

<sup>36</sup> Aide à l'utilisation des informations de chaînage. ATIH. <https://atih.sante.fr/aide-lutilisation-des-informations-de-chainage> (consulté le 07/04/2021)

Pour la période 2014-2015 de notre cohorte, les consignes pour réaliser le chaînage des séjours des mères avec les séjours des enfants<sup>37</sup> sont de :

- s'assurer, au préalable, que les codes retour du numéro anonyme de la mère aient comme valeur 0 (signifiant qu'aucune erreur n'a été détectée) ;
- s'assurer que le numéro anonyme mère-enfant est présent et différent de 'ABABABABABABABABABABABABABABABAB' ;
- de relier un séjour de mère à un séjour d'enfant si le numéro anonyme mère-enfant et l'établissement (Finess) sont identiques, et si les dates de séjours de la mère et de l'enfant se chevauchent (afin de dissocier les séjours d'accouchement d'une mère accouchant 2 fois dans la même année et dans le même établissement).

## Chaînage indirect et déterministe

### Principe

Ce type d'appariement est plutôt simple à réaliser, mais il nécessite d'avoir plusieurs types d'informations communes aux sources de données à appairier. L'ensemble de ces informations doit permettre de distinguer un individu d'un autre, et par conséquent l'ensemble des variables à utiliser doit avoir un pouvoir discriminant suffisant. Avant de réaliser l'appariement, il faut s'assurer que les informations des variables d'appariement soient uniques pour une observation d'une source à relier avec la deuxième source permettant d'avoir un « profil unique » (exemple : un séjour et un seul possède la même date de naissance, le même sexe...).

La difficulté réside dans le choix des variables communes à utiliser pour le chaînage, et d'éviter, si possible, de prendre des variables avec des taux de données manquantes ou d'informations erronées non négligeables.

Cette méthode d'appariement est d'ailleurs celle actuellement utilisée dans le SNDS pour relier les causes de décès du CépiDc aux données du SNIIRAM<sup>38</sup>.

### Utilisation pour la cohorte de naissance

---

<sup>37</sup> Chaînage Mère-enfant. Documentation SNDS du Health Data Hub. [https://documentation-snds.health-data-hub.fr/fiches/cha%C3%AEnage\\_m%C3%A8re\\_enfant.html#le-numero-anonyme-mere-enfant](https://documentation-snds.health-data-hub.fr/fiches/cha%C3%AEnage_m%C3%A8re_enfant.html#le-numero-anonyme-mere-enfant) (consulté le 07/04/2021)

<sup>38</sup> Gitlab. Guide CépiDc. Appariement indirect entre les informations des causes de décès et les données de santé. [https://gitlab.com/healthdatahub/documentation-snds/-/blob/master/formation\\_snds/documents\\_cnam/guide\\_cepidec/2-Chap2CausesDeces.md](https://gitlab.com/healthdatahub/documentation-snds/-/blob/master/formation_snds/documents_cnam/guide_cepidec/2-Chap2CausesDeces.md)

Ce type d'appariement a été utilisé sur les observations qui n'ont pas pu être reliées avec la méthode directe, soit en « première intention » pour relier les causes de décès aux séjours PMSI, soit en « deuxième intention » pour relier, par exemple, des séjours de naissance non reliés à un séjour de mère par le numéro anonyme mère - enfant.

## Chainage indirect et probabiliste

### Principe

Le principe de la méthode utilisée pour le chainage probabiliste (Jaro 1995, Meray, Reitsma et al. 2007) est décrit dans l'une de mes précédentes publications « Chaînage d'enregistrements de séjours PMSI aux premiers certificats de santé : un test dans le Val d'Oise » (Lebreton, Vincelet et al. 2014). Pour résumer la méthodologie, chaque observation d'une première source est reliée à toutes les observations de la deuxième source. Un score est calculé pour chaque lien : plus le score est élevé, plus la probabilité est importante que le lien soit vrai. En pratique, pour chaque variable commune utilisée un sous-score est calculé qui prend en compte le pouvoir discriminant et le taux d'erreur de remplissage de la variable.

Par exemple, la variable de l'âge gestationnel est moins discriminante que la variable de la date d'accouchement, car la première a seulement une vingtaine de modalités (allant de 22 SA à 42 SA), alors que la date d'accouchement a 365 possibilités par an. Dans le cas de l'appariement d'un séjour de nouveau-né avec celui de sa mère, le sous-score par variable prend en compte que d'avoir un enfant qui partage le même âge gestationnel qu'une mère est moins « puissant » qu'un enfant qui partage la même date de naissance / accouchement. De même, si le taux d'erreur est plus important pour l'âge gestationnel que pour la date d'accouchement, alors le sous-score le prendra en compte et attribuera un sous-score plus faible à la variable de l'âge gestationnel. L'idéal étant d'avoir une variable qui a beaucoup de valeurs possibles, et qui est très bien remplie (sans erreur).

Au final, un seuil minimum du score est fixé a posteriori pour ne conserver que les liens les plus probablement « vrais ». Pour nous aider à fixer ce seuil, nous ne conservons tout d'abord que le score le plus élevé pour chaque séjour que l'on cherche à appairer (en conservant les liens avec des scores identiques pour un même séjour à appairer). Puis nous nous servons du nombre de séjours concernés par un score au-dessus de chaque valeur possible pour avoir une première idée du taux de chainage pour chaque valeur, et conjointement, nous regardons aussi l'état du lien pour chaque variable d'appariement pour les valeurs autour du seuil que nous pensons fixer. Par exemple, si les scores vont entre -30 et +15, et que le taux de chainage

pressenti est de 90% représentant 10 000 observations, on regarde le seuil où 10 000 observations seraient reliées. Si ce seuil est, par exemple, de -2, nous allons ensuite étudier chaque profil de liens pour les variables d'appariement en dessus de -2 pour évaluer si cette situation peut être retenue, si oui, on teste un seuil inférieur, si non, on teste un seuil supérieur. Et cela jusqu'à trouver une situation d'équilibre entre « assez possible » et « peu possible » basée sur la connaissance de la qualité des données des variables d'appariement. Par exemple, si les liens avec un score de -2 représentent des cas où la date de naissance / d'accouchement est identique, l'établissement de soin est identique, l'âge gestationnel est identique, mais le code géographique de résidence est différent, est-ce que je considère que ces liens peuvent en majorité être la cause d'une erreur de code géographique et accepter ces cas comme de vrais liens, ou bien que la majorité de ces cas sont des observations différentes et doivent donc être considérées comme telles et ne pas les appairer ?

#### Utilisation pour la cohorte de naissance

Ce type d'appariement a été utilisé en dernier recours sur les observations qui n'ont pas pu être reliées ni avec le chainage direct par un identifiant, ni par le chainage indirect et déterministe.

## **Etape 1 : repérage des séjours de naissance et d'accouchement et chaînage mère-enfant**

L'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) diffuse des règles de codage pour l'ensemble des situations cliniques, dont les accouchements et les naissances (cf. Annexe 2). Puis, à la réception des séjours codés, l'ATIH utilise un algorithme de groupage des séjours pour définir des Groupes Homogènes de Malades (GHM) afin de classer les séjours et leur attribuer une tarification de base - qui peut être modulée par des forfaits supplémentaires ou par la durée de séjour.

Différents algorithmes existent et sont utilisés pour identifier les séjours d'accouchements, de naissances vivantes et de naissances mort-nées dans le PMSI, comme ceux disponibles sur ScanSanté<sup>39</sup> ou sur Périnat-ARS-IDF<sup>40</sup> (cf. Annexe 3). Les algorithmes portant sur les séjours d'accouchement identifient quasiment les mêmes séjours, alors que les algorithmes sur les séjours de naissance donnent des résultats plus disparates (cf. Annexe 4). L'algorithme des naissances vivantes utilisé dans ScanSanté surestime le nombre de naissances à cause d'erreurs de mode d'entrée sur des séjours de transfert de nouveau-nés à 0 jour, alors que l'algorithme utilisé par Périnat-ARS-IDF sous-estime le nombre de naissances à cause d'oubli du code de diagnostic « Enfants nés vivants, selon le lieu de naissance » (Z38.-) dans certains séjours. Cependant, Périnat-ARS-IDF utilise son algorithme sur une base PMSI corrigée (repris dans ce travail de thèse, voir plus bas), alors que ScanSanté travaille sur une base « brute ». A noter que depuis 2019 et pour simplifier le repérage des naissances, un mode d'entrée « Naissance » a été créé et doit se substituer au mode d'entrée « domicile » qui était utilisé jusqu'à présent par convention.

Le chaînage des séjours des mères au séjour de leur(s) enfant(s) par le numéro anonyme mère-enfant est d'environ 95% pour les années 2014 et 2015.

Les enjeux, ici, sont donc d'identifier au mieux les séjours de naissance, et de maximiser l'appariement de chaque séjour de naissance au séjour d'accouchement de la mère.

---

<sup>39</sup> ScanSanté - Indicateurs de santé périnatale - FFRSP - ATIH. [https://scansante.fr/sites/default/files/content/312/notice\\_indicateurs\\_de\\_sante\\_perinatale\\_20191100.pdf](https://scansante.fr/sites/default/files/content/312/notice_indicateurs_de_sante_perinatale_20191100.pdf) (consulté le 02/10/2021)

<sup>40</sup> Périnat-ARS-IDF. Rapport annuel du système d'information Périnat-ARS-IDF - PMSI 2017. <https://www.perinat-ars-idf.org/downloads/Rapport%202017%20P%C3%A9rinat-ARS-IDF.pdf> (consulté le 02/10/2021)

## Sélections « élargies » des séjours de naissance et d'accouchement potentiels

La démarche consiste à prendre l'ensemble des séjours potentiels d'accouchements et de naissances, et ensuite de relier le séjour d'une mère au(x) séjour(s) de son(ses) enfant(s). L'utilisation des requêtes élargies dans ce processus permet de récupérer potentiellement des séjours « mal codés » de naissances vivantes, voire d'accouchements. Les étapes suivantes, concernant le chaînage des séjours des mères et des enfants puis la correction de certains de ces séjours, permettront plus tard de conserver seulement les séjours identifiés comme de véritables naissances et accouchements.

Tableau 1 : requêtes de la sélection « élargie » des séjours de naissance et d'accouchement potentiels

Séjours ciblés	Requêtes (pour les diagnostics : quel que soit leur position en DP, DA ou DP de RUM)
Accouchements	(un des diagnostics CIM-10 suivants : Z37.- ou O80.- ou O81.- ou O82.- ou O83.- ou O84.- ou Z39.00 ou un acte CCAM d'accouchement) ET âge gestationnel $\geq$ 22 SA ET âge compris entre 11 et 59 ans
Naissances vivantes et mort-nées	âge à l'entrée de 0 ou 1 jour

La sélection « élargie » des naissances inclut, en plus de vrais séjours de naissance, des séjours de transfert immédiat vers un autre établissement que celui de la naissance.

Les définitions « élargies » des potentiels séjours d'accouchements et de naissances (vivantes ou mort-nées) sélectionnent en 2014 et 2015 pour la France métropolitaine :

- 1 520 799 accouchements possibles sortis en 2014 ou 2015.
- 1 558 026 naissances possibles entrées en 2014 ou 2015 (exclusion des enfants nés en 2013 et sortis en 2014).

## Chainage des séjours de naissance possible aux séjours d'accouchement possible

L'enjeu ici est d'obtenir une base reliant au mieux les séjours potentiels d'accouchements et de naissances pour comparer le séjour de la mère avec le séjour de l'enfant. Cette base permettra de vérifier qu'un code diagnostic Z37.- « Résultat de l'accouchement » est présent sur le séjour de la mère (cf. Annexe 2 « Règles de codage des séjours d'accouchements et de naissances définies par l'ATIH ») quand un séjour identifié comme naissance y est relié, et ce qui nous intéresse en particulier est l'inverse, c'est-à-dire de vérifier qu'un code diagnostic Z38.- « Enfants nés vivants, selon le lieu de naissance » ou P95 « Mort fœtale » est présent sur le séjour du nouveau-né quand un séjour identifié comme accouchement y est relié. Elle permettra aussi de vérifier qu'il n'y ait pas d'incohérences entre le code d'accouchement et le code de naissance.

### Chainage par identifiant

Dans un premier temps, les séjours de mère sont reliés avec les séjours de nouveau-né, lorsque le numéro anonyme mère – enfant est valide (cf plus haut « Principes d'appariement utilisés »). Un séjour de mère est apparié lorsque le numéro anonyme mère – enfant et l'établissement de soins sont identiques à ceux d'un séjour de nouveau-né. Les liens où les dates d'entrée et de sortie ne se chevauchent pas entre la mère et l'enfant (avec une marge « d'erreur » d'un jour) sont retirés.

Dans un second temps, on conserve les potentiels séjours d'accouchements et de naissances qui n'ont pas été reliés à l'étape précédente. Puis, côté mère, les séjours dont le numéro anonyme mère-enfant n'est pas valide mais qui est retrouvé une seule fois parmi l'ensemble des séjours de mère non reliés, sont reliés à un séjour de nouveau-né selon les mêmes critères que dans le paragraphe précédent.

A ce stade, 1 442 049 séjours potentiels d'accouchements ont été reliés à au moins un séjour de nouveau-né (dont 99,6% par un identifiant valide) et 1 466 360 séjours potentiels de naissances uniques et multiples ont été reliés à un seul séjour d'accouchement.

### Chainage déterministe par des variables communes

Les séjours potentiels d'accouchements et de naissances non chaînés à l'étape précédente par le numéro anonyme mère-enfant sont ensuite utilisés pour réaliser un appariement déterministe

par des variables communes. A la différence des étapes précédentes, seuls les séjours spécifiquement codés avec un diagnostic de naissance sont conservés pour le chainage par variable commune, c'est-à-dire avec un code Z38.- (Enfants nés vivants, selon le lieu de naissance) ou P95 (Mort fœtale) afin de s'assurer que seuls les véritables séjours de naissance soient reliés lors de cette étape moins robuste.

Les quatre variables communes utilisées pour le chainage déterministe sont l'établissement de soins, l'âge gestationnel, le code géographique de résidence et la date d'accouchement / de naissance. Le chainage déterministe est réalisé seulement pour les séjours de femme qui ont un « profil unique » pour ces 4 variables. Le chainage avec un séjour de naissance est ensuite réalisé si l'établissement, l'âge gestationnel, le lieu de résidence et la date d'accouchement sont en tout point identiques entre le séjour de la femme et de l'enfant.

Lors de cet appariement, 57 091 naissances potentielles uniques ou multiples ont été reliées à un séjour potentiel d'accouchement et 54 936 séjours d'accouchement ont été reliés à au moins un séjour de naissance.

#### Chainage probabiliste par des variables communes

Les séjours potentiels d'accouchement et de naissance non chaînés aux étapes précédentes par le numéro anonyme mère-enfant et le chainage déterministe sont utilisés lors de cette étape d'appariement probabiliste. Les variables communes utilisées pour le chainage probabiliste incluent celles du chainage déterministe, ainsi que le nombre de fœtus, l'état vital à la naissance, la notion de césarienne, la notion de voie basse instrumentale, la présentation fœtale en siège, la présentation fœtale anormale, la notion d'addiction de la mère, la notion de rupture prématurée des membranes (RPM) et la notion d'hypertension artérielle (HTA) de la mère. De plus, les variables bloquantes sont l'établissement de soins et les dates d'accouchement / naissance afin de relier seulement les séjours de mère et d'enfant avec le même établissement de soins, et lorsque la date de naissance était identique à la date d'accouchement (plus ou moins un jour) ou la date de naissance était incluse dans les dates de séjours d'une mère.

Lors de cet appariement, 7 332 naissances uniques ou multiples ont été reliées à un séjour d'accouchement et 6 688 séjours d'accouchement ont été reliés à au moins un séjour de naissance.

#### Table de liens mère - enfant

A la fin des différentes étapes de chaînage des séjours potentiels d'accouchements et de naissances, nous créons une table de liens mère - enfant avec le Finess, le numéro de Résumé de Sortie Anonyme (RSA) du séjour de la mère et de l'enfant et la date de sortie du séjour de la mère et de l'enfant.

Elle inclut 1 530 783 séjours de nouveau-né unique ou multiple et 1 503 673 séjours de mère appariés.

Tableau 2 : statut de chaînage des séjours de naissance et d'accouchement

Statut de chaînage	Séjours de naissance		Séjours d'accouchement	
	Nombre (%)	Dont nombre avec un code Z38.- ou P95	Nombre (%)	Dont nombre avec un code Z37.-
<b>Total des séjours chaînés</b>	1 526 862 (98,0%)	1 500 181	1 499 939 (98,6%)	1 499 930
Dont par le numéro anonyme mère-enfant valide	1 461 121 (93,8%)	1 434 522	1 436 893 (94,5%)	1 436 886
Dont par le numéro anonyme mère-enfant non valide	5 239 (0,3%)	5 157	5 156 (0,3%)	5 156
Dont par les variables communes - déterministes	53 170 (3,4%)	53 170	51 202 (3,3%)	51 200
Dont par les variables communes - probabilistes	7332 (0,5%)	7 332	6688 (0,4%)	6688
<b>Total des séjours non chaînés</b>	31 164 (2,0%)	8 528	20 860 (1,4%)	20 854
<b>Total des séjours « élargis »</b>	1 558 026 (100%)	1 508 709	1 520 799 (100%)	1520784

\* 100% des liens déterministes et probabilistes ont un code spécifique de naissance (Z38.- ou P95), puisque, pour rappel, à cette étape du chaînage, nous avons conservé seulement les séjours non liés ayant un code spécifique de naissance.

Ces résultats montrent que les séjours d'accouchements sont très bien codés, puisque seulement 10 séjours sans code spécifique d'accouchement ont été reliés à un séjour de potentiel naissance. En revanche, plus de 26 000 séjours de nouveau-né sans code spécifique de naissance ont été reliés à un séjour d'accouchement. Ces séjours seront requalifiés dans l'étape suivante pour leur attribuer un code spécifique de naissance en fonction du codage sur le séjour de la mère.

Notons, par ailleurs, que nous n'avons pas pu relier à leur mère tous les séjours de nouveau-né avec un code spécifique de naissance (n=8 528), et de l'autre côté, nous n'avons pas pu relier tous les séjours d'accouchements à un séjour de nouveau-né (n=20 854).

## Corrections des séjours de mère et de nouveau-né

Cette étape consiste à requalifier certains séjours, soit parce que le code de naissance ou d'accouchement étaient absents, soit parce qu'il y avait une incohérence entre le code de naissance et le code d'accouchement pour un « couple » mère-enfant, soit parce un même enfant avait deux séjours de naissance, ou une même mère avait deux séjours d'accouchement. Ces 3 situations sont à l'origine de problèmes de codage : oubli d'un code, erreur dans le choix du digit du code, utilisation erronée d'un code.

A partir de la table des liens mère-enfant

Grâce aux informations conjointes du séjour de la mère avec le(s) séjour(s) de son(ses) nouveau-né(s), des corrections ont été apportées sur les séjours de naissance et d'accouchement. Ces corrections ont été réalisées de manière itérative, c'est-à-dire, que chaque étape de correction a été appliquée sur la base corrigée des étapes précédentes. Voici les corrections effectuées dans leur ordre de réalisation :

- Ajout d'un code Z37.- lorsqu'un séjour de mère (sans Z37.-) est relié à un séjour de naissance (n= 1)
- Ajout d'un code Z38.- ou P95 lorsqu'un séjour de nouveau-né (sans Z38.- ou P95) est relié à un séjour d'accouchement (n= 26 675)

- Ajout d'un code P96.4 (naissance issue d'une IMG) lorsqu'un séjour de mort-né (sans P96.4) est relié à un séjour d'accouchement avec IMG (n= 1 114)
- Ajout d'un code P01.5 (naissance multiple) lorsqu'un séjour de mort-né (sans P01.5) est relié à un séjour d'accouchement multiple (n=730)
- Correction des séjours d'accouchement avec plusieurs Z37.- (n= 79)
- Correction des séjours de naissance avec plusieurs Z38.- (n= 671)
- Correction des séjours de naissance avec un code Z38.- « né à l'hôpital » reliés à un séjour d'accouchement hors d'un hôpital (n= 786)
- Correction des séjours de naissance avec un code Z38.- et un code P95 (n= 306)
- Correction des modes d'entrée « transfert » pour des séjours de naissance – cas particulier de l'établissement du CH Gonesse (n= 657)
- Correction des codes Z38.- qui ne correspondent pas au séjour d'accouchement relié (n= 1 518)
- Compléter des termes manquants (n= 68).

Nous constatons que l'utilisation d'une sélection « élargie » des naissances est une étape antérieure importante puisque nous récupérons 26 675 séjours recodés comme naissance, alors que la sélection « élargie » des accouchements est une étape que l'on pourrait abandonner, puisque nous récupérons un seul séjour recodé comme accouchement.

#### A partir du chaînage inter-établissement

Grâce aux informations obtenues à partir du chaînage inter-établissement afin de constituer le parcours hospitalier d'un patient, des corrections sont apportées sur les séjours dans les situations suivantes :

- Suppression de séjours d'accouchement en doublon (n =13)
- Suppression de séjours de transfert post-partum avec un code Z37.- (n= 310)
- Suppression de séjours de transfert post-natal avec un code Z38.- « hors d'un hôpital » (n= 321)

### Bases apurées des naissances et des accouchements

L'étape 1 permet de constituer deux bases de bonne qualité concernant la qualification des séjours. Elles sont constituées de 1 534 236 naissances vivantes et mort-nés et de 1 520 461 accouchements en utilisant les requêtes de dénombrement de Périnat-ARS-IDF sur les bases

PMSI 2014 et 2015 (cf. Annexe 3). Les données suivantes ont été conservées pour les séjours de naissance et les séjours d'accouchement : les identifiants, le Finess de l'établissement, la date d'entrée, la date de sortie, l'âge à l'entrée, l'âge gestationnel, les diagnostics et les actes. Pour les séjours de naissance, nous avons également retenu le mode de sortie, le poids de naissance et le sexe. Pour les séjours d'accouchement, nous avons également conservé les données d'assurance issues de la facturation : la CMU-C et l'AME. Notons que les données de CMU-C et d'AME ne sont pas disponibles dans les résumés de séjour des établissements privés, et que les données de CMU-C ne sont pas exhaustives dans les résumés de séjours des établissements publics.

Parmi les 1 534 236 séjours de naissance vivante et mort-née, 1 526 520 séjours (99,5%) ont été reliés à un séjour de mère grâce à la table des liens mère – enfant. La comparaison de ces 2 groupes de nouveau-nés est décrite dans le tableau ci-dessous. Les nouveau-nés qui n'ont pas pu être reliés à un séjour de mère étaient plus souvent des prématurés (15,5% versus 7,6%) et étaient plus souvent transférés vers un autre établissement ou décédés (9,1% versus 3,0%). Par ailleurs, 50% des nouveau-nés non reliés à leur mère étaient concentrés sur 17 maternités des 511 établissements de France sur cette période, car l'on constate un taux élevé de numéro anonyme mère – enfant manquant de 34,5% dans ces établissements (versus 1,8% dans les autres établissements).

Tableau 3 : comparaison des nouveau-nés selon leur statut d'appariement aux séjours de leur mère

	<b>Nouveau-nés reliés à leur mère (n=1 534 236) Prévalence (%)</b>	<b>Nouveau-nés non reliés à leur mère (n=7 716) Prévalence (%)</b>	<b>p-value Chi<sup>2</sup></b>
<b>Age gestationnel</b>			<0,001
manquant	0%	0,5%	
< 32 SA	1,5%	5,3%	
32 – 36 SA	6,1%	10,2%	
≥ 37 SA	92,5%	84,0%	
<b>Mode de sortie</b>			<0,001
Domicile	96,1%	90,0%	
HAD, SSR ou PSY	1,0%	0,8%	
Transfert	2,0%	5,9%	
Décès	1,0%	3,2%	

## Etape 2 : parcours hospitalier des nouveau-nés

L'objectif, ici, était de suivre les nouveau-nés de la naissance jusqu'à leur retour à domicile ou leur décès - le cas échéant. Par conséquent, nous recherchions à identifier et à relier les séjours de transfert après une naissance afin de reconstituer le parcours hospitalier.

Plusieurs stratégies « classiques » peuvent être mises en œuvre facilement. Une des stratégies qui respecte les recommandations actuelles de chaînage inter-établissement<sup>41</sup> et qui utilise les modes d'entrée et de sortie des séjours serait :

- de sélectionner les séjours de singleton ou de jumeaux de sexe différents (puisque les jumeaux de même sexe ont le même numéro anonyme patient, et ne peuvent pas être distingués), nés vivants et avec un mode de sortie « transfert »,
- puis de sélectionner les séjours post-natals d'enfant entrés entre 0 et 27 jours de vie et avec un mode d'entrée « transfert »,
- d'apparier les éventuels séjours post-natals au séjour de naissance à partir du numéro anonyme du patient, à condition que la date de sortie du séjour de naissance soit équivalente à la date d'entrée du séjour post-natal.

Cependant, cette stratégie ne prend pas en compte plusieurs écueils liés au PMSI. En effet, (1) les modes d'entrée et de sortie sont inégalement correctement renseignés selon les établissements, (2) les jumeaux de même sexe ont le même numéro anonyme patient et sont, par conséquent, souvent écartés du chaînage inter-établissement, (3) et pour finir, un enfant-patient peut avoir jusqu'à deux numéros anonymes patients distincts quand il est associé au NIR de son père et au NIR de sa mère (ne permettant pas de les relier).

Pour tenir compte de ces écueils du PMSI, il est donc nécessaire de mettre en place d'autres stratégies pour identifier les enfants transférés en s'appuyant notamment sur les appariements indirects. Nous décrivons dans cette étape la méthode que nous avons élaborée pour constituer le parcours hospitalier des nouveau-nés avant leur retour à domicile.

### Sélection des séjours de naissance et des séjours post-natals

Au préalable, il faut constituer les deux bases à appairer, c'est-à-dire la base des naissances vivantes et celle des séjours post-natals.

---

<sup>41</sup> Aide à l'utilisation des informations de chaînage. ATIH. <https://atih.sante.fr/aide-lutilisation-des-informations-de-chainage> (consulté le 07/04/2021)

La base des naissances est issue de la base nettoyée lors de l'étape précédente, en utilisant la requête des séjours de naissance vivante de Périnat-ARS-IDF (Cf Annexe 2) avec une date d'entrée sur l'année 2014 ou 2015, et en retirant les enfants décédés pendant le séjour de naissance. Cette base de naissances est ainsi constituée de 1 517 905 naissances.

La base des séjours post-natals est issue d'une sélection des séjours des nouveau-nés entrant entre 0 et 27 jours de vie, et n'étant pas des séjours de naissance vivante ou mort-née. Après calcul de la date de naissance (date d'entrée – âge à l'entrée en jours), les séjours correspondants à des naissances antérieures à 2014 sont exclus. La base des séjours post-natals est ainsi constituée de 105 476 séjours pour 2014 et 2015. Ces séjours incluent des enfants transférés, des enfants ré-hospitalisés après leur retour à domicile, voire des séjours de naissance mal codés. Dans notre cas, seul le premier type de séjours nous intéresse, mais nous ne pouvons pas nettement les distinguer à ce stade.

## Chainage des singletons et des jumeaux de sexe différents avec un numéro anonyme patient valide

La première étape de l'appariement des séjours post-natals avec les séjours de naissance est réalisée à partir du numéro anonyme du patient valide, et seulement pour les singletons, les jumeaux de sexe différent ou les jumeaux seuls survivants de l'accouchement.

Nous écartons de cette étape les jumeaux / triplés vivants de même sexe, puisqu'ils partagent le même numéro. Par conséquent, dans la base de naissance, les séjours avec un numéro anonyme patient valide et unique sont sélectionnées et appariés à la base des séjours post-natals quand un numéro est identique.

Lors de cet appariement, 74 558 séjours post-natals ont été reliés à un séjour de naissance, soit 70,7% des séjours de la base post-natale.

Note : sur ces appariements sont calculés les prises/pertes de poids selon l'âge à l'entrée et le poids de naissance pour les utiliser dans les prochaines étapes de l'appariement des séjours post-natals comme référence.

## Chainage des jumeaux de même sexe avec un numéro anonyme patient valide

La deuxième étape consiste à apparier les séjours des jumeaux et triplés de même sexe, en sélectionnant à présent les numéros anonymes valides présents 2 ou 3 fois dans la base des naissances.

Pour ces séjours de naissance, 28 variables sont créées : une par jour entre J0 et J27, en signalant par variable, si pour cet âge, l'enfant était hospitalisé ou non. Cette table sera mise à jour de manière itérative à chaque fois qu'un séjour post-natal sera lié à ce séjour de naissance.

Ensuite, les séjours post-natals ayant les numéros anonymes de ces jumeaux / triplés de même sexe sont sélectionnés et triés par l'âge à l'entrée (si plusieurs séjours post-natals existent pour un même numéro anonyme), afin de réaliser un processus itératif d'appariement et mettre à jour la table des hospitalisations par jour pour chaque séjour de naissance.

Ensuite, chaque séjour post-natal va être testé avec les 2 ou 3 séjours de naissance ayant le même numéro anonyme de patient, de la manière suivante et dans l'ordre suivant, afin de l'apparier au séjour de naissance, mais à condition que les informations soient différentes entre les jumeaux d'une même paire :

- si la date de sortie du séjour précédent (ou de naissance) est égale à la date d'entrée du séjour post-natal à apparier
  - si le poids de naissance est identique au poids sur le séjour de transfert (normalement, le poids sur le séjour post-natal devrait être le poids d'entrée, mais l'erreur est fréquente de mettre le poids de naissance)
  - si les jumeaux sont sortis le même jour, mais l'un avec un mode de sortie transfert
  - si la prise de poids entre le dernier séjour et le séjour post-natal à chainer est possible
  - si le nombre de codes CIM-10 identiques entre l'un des séjours de naissance d'un jumeau et le séjour post-natal à chainer est supérieur au nombre de codes CIM-10 identiques entre le séjour de naissance de l'autre jumeau et le séjour post-natal à chainer.
- Au préalable, les codes suivants sont retirés puisqu'ils sont fréquents et que la plupart décrivent l'accouchement (informations partagées par une même paire de jumeaux) et non les caractéristiques spécifiques d'un des jumeaux : P01.5 « Fœtus et nouveau-né affectés par une grossesse multiple » , P03.4 « Fœtus et nouveau-né affectés par un

accouchement par césarienne », P07.2 « Immaturité extrême », P07.3 « Autres enfants nés avant terme » et Z38.- « Enfants nés vivants, selon le lieu de naissance ».

- si le séjour post-natal n'a pas pu être apparié à un séjour de naissance à ce stade, alors le séjour est attribué au hasard à l'un des jumeaux.

Lors de cette partie de l'appariement, 4 579 séjours post-natals ont été appariés aux séjours de naissances de jumeaux / triplés de même sexe, dont 40% des séjours reliés à l'un ou l'autre des jumeaux au hasard. Cette étape permet de relier 4,3% des séjours post-natals à un séjour de naissance, soit en cumulant avec l'étape précédente : 75,0%.

## Chainage pour les nouveau-nés avec un numéro anonyme patient invalide ou non présent dans la base des naissances

La troisième étape consiste à appairer les séjours post-natals avec un numéro anonyme invalide ou avec un numéro valide mais non retrouvé dans la base des naissances, soit un total de 26 339 séjours post-natals, dont « seulement » 3068 avec un numéro invalide.

A noter que 23 271 séjours post-natals ont un numéro anonyme valide, mais n'ont aucune correspondance avec la table des naissances, ce qui représente 22% de l'ensemble des séjours « post-natals ». Ces cas peuvent survenir si :

- l'enfant a été hospitalisé durant le séjour de naissance à partir du NIR d'un de ses parents (en général le NIR de la mère), et pour le séjour post-natal à partir du NIR de son autre parent,
- une erreur de saisie dans les informations constituant le numéro anonyme (NIR, date de naissance de l'enfant, sexe de l'enfant),
- l'enfant est né à l'étranger et hospitalisé ensuite en France,
- le séjour dans la base « post-natale » était en fait mal codé et ne comportait ni Z38.- « Enfants nés vivants, selon le lieu de naissance », ni numéro anonyme mère - enfant valide, alors que c'était un séjour de naissance,
- les accouchements programmés à domicile qui initialement ne demandaient pas d'hospitalisation, mais dont l'enfant aurait secondairement été hospitalisé.

Comme pour l'étape précédente des jumeaux de même sexe, 28 variables sont créées, une par jour entre J0 et J27, en signalant par variable, si pour cet âge l'enfant était hospitalisé ou non à partir du séjour de naissance et des séjours post-natals appariés. Cette table sera mise à jour de manière itérative à chaque fois qu'un séjour post-natal sera lié à ce séjour de naissance, et

permet de retirer a posteriori des appariements impossibles car chevauchant des dates d'hospitalisation déjà présentes pour cet enfant.

Pour commencer, deux appariements déterministes sont réalisés successivement :

- si la combinaison de la date de naissance, le sexe, le code géographique de résidence et l'âge gestationnel est unique dans la base de naissance
- si la combinaison de la date de naissance, le sexe et le code géographique de résidence est unique dans la base de naissance (puisque l'âge gestationnel est souvent manquant dans les séjours post-natals)

A ce stade, 10 484 séjours post-natals ont été reliés à un séjour de naissance à partir de la méthode d'appariement déterministe, soit 9,9% des séjours post-natals et permet d'atteindre à ce stade un taux d'appariement global de 84,9%.

Pour finir, nous avons réalisé un chaînage probabiliste. Ce chaînage probabiliste a relié tous les séjours post-natals non reliés à la base des naissances, si la date de naissance, le sexe étaient identiques et si la date d'entrée du séjour post-natal était supérieure à la date de sortie du séjour de naissance. Puis, les scores pour chaque lien ont été calculé à partir des 4 variables : l'âge gestationnel, le code géographique de domicile, la prise de poids possible et le nombre de fœtus.

Si le score du lien est élevé et qu'un seul séjour de naissance est relié au séjour post-natal, alors on considère que le lien est « vrai » (n=7031). Par ailleurs, si le score du lien est élevé, mais que plus d'un séjour de naissance est relié au séjour post-natal, alors le processus utilisé pour les jumeaux de même sexe est appliqué pour ne relier le séjour post-natal qu'à un séjour de naissance (n=1788). L'appariement probabiliste a donc relié 8 819 séjours post-natals à un séjour de naissance, soit 8,3% et permet d'atteindre un taux d'appariement final de 93,3%.

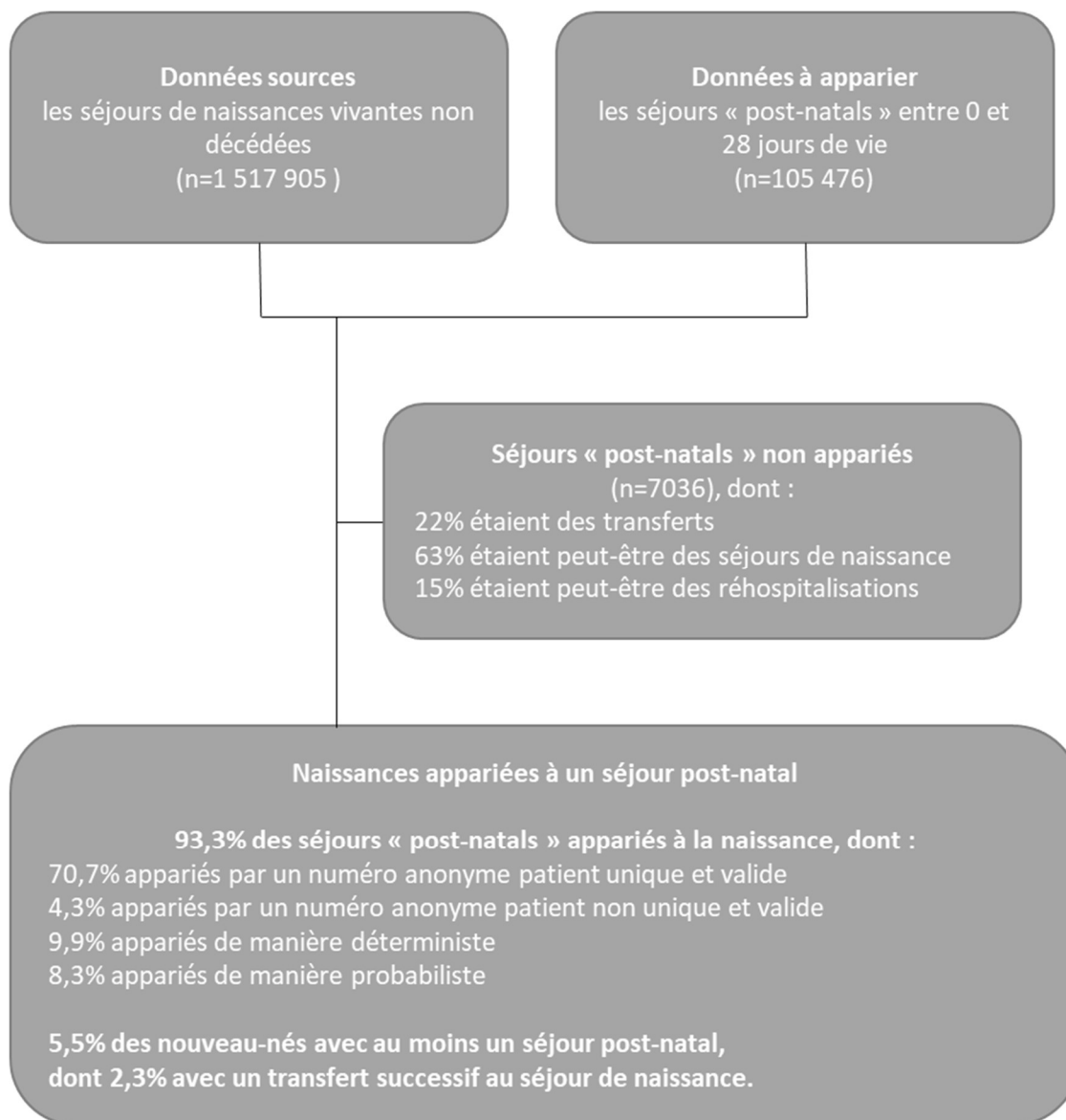
Parmi les séjours post-natals non appariés (n=7036), 22% avait un mode d'entrée transfert (n=1527). Ces séjours représentent 0,12% des naissances totales de 2014 et 2015, pour lesquels nous n'avons pas pu établir le parcours hospitalier avant le retour à domicile. Ces séjours étaient majoritairement d'enfants entrés par transfert à 0 jour de vie (n=882), d'enfants nés plus souvent prématurément (9,7% versus 7,6%) et dont la durée médiane du séjour post-natal était de 7 nuitées [Q1 = 3 nuitées ; Q3 = 15 nuitées).

Par ailleurs, 63% des séjours non appariés étaient des séjours avec un mode d'entrée « domicile » et un âge à l'entrée de 0 jour (n=4464) suggérant peut-être des séjours de naissance, et non des séjours post-natals immédiats. Le reste des séjours non appariés pourrait être assimilé à des ré-hospitalisations (n=1045 ; 15%).

En retirant les 1527 séjours post-natals non appariés avec un mode d'entrée transfert, on peut estimer que le parcours hospitalier jusqu'au 27 jours de vie est obtenu pour 99,9% des naissances.

A partir de cet appariement, nous obtenons que 5,5% des nouveau-nés ont eu au moins un séjour post-natal, dont 2,3% des nouveau-nés ont eu un transfert successif au séjour de naissance et 3,2% des nouveau-nés ont été ré-hospitalisés. Pour information, selon les données de l'Enquête Nationale Périnatale, le taux d'enfants transférés en 2016 auraient été de 1,6%, puisque 9,9% des enfants étaient hospitalisés en néonatalogie, dont 16% en dehors de l'établissement de naissance. Cependant, la fiabilité de cette estimation reste à démontrer puisque ce dernier pourcentage est calculé sur une variable où le taux de données manquantes était de 50%.

Graphique 4 : Schéma synthétique constituant la base de données du parcours hospitalier du nouveau-né



## Sélection des séjours post-natals avant retour à domicile

Pour la suite des analyses, seuls les séjours post-natals consécutifs au séjour de naissance ont été conservés, afin de reconstituer le parcours hospitalier du nouveau-né avant son retour à domicile, et ainsi écarter les séjours pour ré-hospitalisation.

## Etape 3 : statut vital des nouveau-nés

L'objectif, ici, était d'avoir une connaissance la plus exhaustive et fiable des décès survenus pendant les 28 premiers jours de vie des nouveau-nés, ou avant le retour à domicile pour les enfants toujours hospitalisés à J27. Nous avons détaillé notre méthodologie dans cette étape 3 qui inclut les informations du SNDS issues :

- des séjours hospitaliers (issues des 2 étapes précédentes),
- de la table « référentiel des bénéficiaires » de l'Assurance Maladie (table IR\_BEN\_R),
- et de la table de la cause initiale de décès du CépiDc (table KI\_CCI\_R).

### Sélection des décès dans le SNDS

La sélection des décès dans les 3 sources qui suivent n'a pas pu être faite selon la même définition, car dans la table des bénéficiaires nous ne disposons pas de l'information sur les lieux de naissance et de décès (mais seulement le dernier lieu de résidence).

Par ailleurs, nous ne nous sommes pas limités à l'appariement des décès < 29 jours de vie, car il n'est pas possible de connaître cette information de manière précise dans la table des bénéficiaires et dans les certificats de décès disponibles dans le SNDS en raison de l'absence du jour précis de naissance dans le SNDS.

#### PMSI

Le statut vital dans le PMSI était récupéré à partir du mode de sortie « décès » dans notre cohorte de nouveau-nés incluant les ré-hospitalisations, c'est-à-dire les naissances  $\geq 500g$  ou  $\geq 22SA$  de 2014 et 2015 ayant eu lieu en France métropolitaine (n=3607).

L'identifiant dans les séjours PMSI est le numéro anonyme du patient.

#### Table des bénéficiaires

Les décès dans la table des bénéficiaires ont été récupérés en sélectionnant les bénéficiaires nés en 2014 ou 2015 et décédés en 2014 et 2015 et résidant en France métropolitaine (n=2879). Selon la formation SNDS de l'Institut 4.10, seuls les patients ayant déjà consultés en ville ou hospitalisés dans un établissement privé sont présents dans cette table. Par conséquent, le nouveau-nés nés et décédés dans un hôpital public ne sont pas présents normalement. En réalité, nous retrouvons pourtant des enfants nés et décédés dans un établissement public, une des

explications seraient que certains régimes d'assurance remontent tout de même cette information, comme le Régime Général par exemple.

Les identifiants dans la table des bénéficiaires sont le numéro anonyme du patient et le pseudo-NIR. Un même enfant peut avoir 2 numéros anonymes de patient différents s'il est assuré avec sa mère et avec son père, mais un seul NIR anonymisé (à condition qu'il soit certifié).

#### Table de la cause initiale de décès

Les décès dans la table des causes initiales de décès ont été récupérés en sélectionnant les enfants nés en 2014 ou 2015, et décédés en 2014 ou 2015 en France métropolitaine (n=4444). Nous avons retiré les certificats avec un poids compris entre 1 et 499g et un âge gestationnel compris entre 1 et 21 SA (n=11), puisque ces enfants ne font pas partie de la définition d'une naissance selon la CIM-10 et l'OMS, car leur survie est impossible (Lawn, Blencowe et al. 2016).

Cette table dispose de l'identifiant NIR anonymisé qui est implémenté au moyen d'un appariement indirect réalisé par le CépiDc à partir des informations de la table de la cause initiale de décès à la table des bénéficiaires à partir des variables communes suivantes : date de décès, sexe, année et mois de naissance, commune de résidence et département du lieu de décès (si le décès a eu lieu à l'hôpital). Cependant tous les décès du CépiDc ne peuvent pas être appariés, et par conséquent ceux-ci n'ont pas d'identifiant. En effet, parmi les nouveau-nés nés en 2014 et 2015 et décédés en 2014 et 2015 en France métropolitaine, seuls 2712 enfants sur 4444 décès disponibles par le CépiDc ont reçu un NIR anonymisé (61%) suite à cet appariement indirect.

Cette méthode d'appariement ne nous semble pas optimale pour les nouveau-nés, car beaucoup de nouveau-nés décédés naissent et décèdent dans un hôpital public, et ne sont donc pas présents normalement dans la table des bénéficiaires. Par conséquent, beaucoup de décès de la table du CépiDc ne pourront pas être reliés à la table des bénéficiaires. De plus, quand certains sont reliés, ils peuvent l'être à tort, puisque cet appariement est réalisé si la combinaison des variables communes est « unique », mais comme la table des bénéficiaires n'est pas exhaustive pour les nouveau-nés décédés, un autre nouveau-né pourrait partager la même combinaison, mais ne pas être dans la table des bénéficiaires. Pour ces deux raisons, nous avons décidé de ne pas utiliser l'identifiant implémenté dans la table de la cause initiale de décès pour notre cohorte de nouveau-nés.

## Chainage des décès de la table des bénéficiaires à la cohorte de nouveau-nés

La table des bénéficiaires et les données du PMSI partagent un identifiant commun : le numéro anonyme du patient.

Par conséquent, nous avons apparié les séjours avec un numéro anonyme patient valide avec la table des bénéficiaires :

- si la date de décès dans la table des bénéficiaires était supérieure ou égale à la date de dernière hospitalisation dans le PMSI,
- s'il y avait une correspondance unique avec un individu de la cohorte.

En cas de correspondance avec plusieurs individus de la cohorte (pour les jumeaux de même sexe), l'appariement est réalisé selon le processus suivant :

- si le décès est connu dans le PMSI, et que la date de décès est unique et correspond à la date de décès de la table des bénéficiaires (ex : date de décès PMSI différentes dans une paire de jumeaux)
- si non, attribution du décès au jumeau ayant eu la date d'hospitalisation la plus longue,
- si les dates d'hospitalisation sont identiques, l'attribution du décès de la table des bénéficiaires est aléatoire.

Lors de cet appariement, 2779 sur 2879 décès de nouveau-nés nés en 2014 et 2015 et décédés en 2014 et 2015 en France métropolitaine ont été reliés à la cohorte, soit 96,5% des décès de notre sélection de la table des bénéficiaires qui ont été reliés à un individu de la cohorte de naissance (après retrait des lignes en doublons correspondant à un même individu dans la table des bénéficiaires). Pour 1887 observations, l'information du décès post-natal était déjà connue dans le PMSI. Si on se limite aux décès survenus avant 29 jours de vie, 1689 décès de la table des bénéficiaires ont été appariés à la cohorte, dont 78 n'étaient pas connus dans le PMSI (4,6%). Par ailleurs, pour 43 observations, l'information du contexte du décès était différente dans le PMSI, puisque des séjours codés comme mort-né ont été reliés à la table des bénéficiaires. Nous avons donc requalifié ces derniers cas, comme des décès post-natals et non des mort-nés.

La date de décès issue de la table des bénéficiaires est conservée dans les données de la cohorte, et l'âge au décès est calculé à partir de la date de naissance présumée dans le PMSI (date d'entrée du séjour de naissance – âge en jour à l'entrée).

## Chainage des décès de la table de la cause initiale de décès à la cohorte de nouveau-nés

Pour la table des causes initiales de décès, n'ayant pas initialement un identifiant commun aux tables PMSI et bénéficiaires, l'appariement est réalisé à partir de méthodes indirectes.

Les variables communes utilisées pour cet appariement sont à peu près les mêmes que celles utilisées par le CépiDc pour constituer un lien dans le SNDS à partir de la table des bénéficiaires (date de décès, sexe, année et mois de naissance, commune de résidence et département du lieu de décès), mais en prenant en compte la particularité des nouveau-nés : un certificat de décès néonatal incluant des informations supplémentaires (poids de naissance, âge gestationnel, présentation, âge maternel...).

Cependant, ces informations n'étant pas exhaustives dans les certificats et pour pallier à une moindre qualité de certains types d'informations, l'appariement a été réalisé en utilisant successivement différentes variables communes avec la sous-population des naissances vivantes puis décédées selon le PMSI ou la table des bénéficiaires :

- 1- les mêmes variables qu'utilisées par le CépiDc en y ajoutant le poids de naissance
- 2- les mêmes variables qu'utilisées par le CépiDc
- 3- les mêmes variables que (1), mais en remplaçant la commune de domicile par le département de domicile
- 4- les mêmes variables que (2), mais en remplaçant la commune de domicile par le département de domicile.

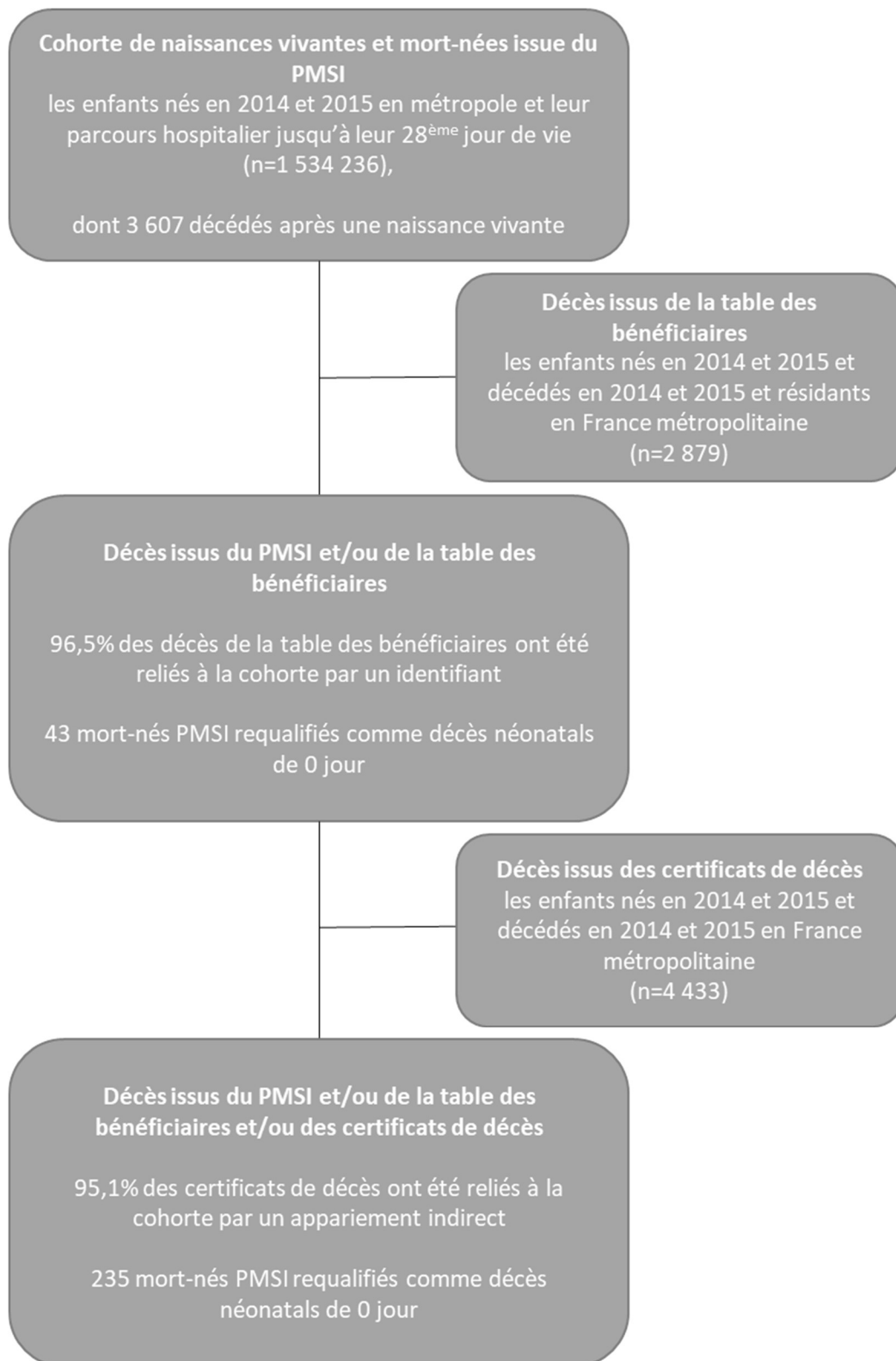
A chacune de ces 4 étapes, le lien était établi si une correspondance exacte existait entre la cohorte et la table des causes initiales de décès. Lorsqu'une observation du CépiDc pouvait être reliée à plus d'un décès de la cohorte, des variables complémentaires ont été utilisées : type de naissance, âge gestationnel, présentation, âge de la mère, mode d'accouchement. Les effectifs d'appariement étaient de 1435 à la 1<sup>ère</sup> étape, 2196 à la 2<sup>ème</sup>, 65 à la 3<sup>ème</sup> étape et 116 à la 4<sup>ème</sup> étape, soit au total 3792 liens de décès du CépiDc reliés à la cohorte à partir de la date de décès obtenu par le PMSI et / ou la table des bénéficiaires sur les 4433 décès du CépiDc sélectionnés (85,5%).

Le même processus a été réalisé avec la sous-population des mort-nés et a relié en tout 237 mort-nés à un décès post-natal du CépiDc.

Puis l'étape 1 a été reproduite avec la sous-population des naissances vivantes non-décédées, mais en remplaçant la date de décès par la date de la dernière hospitalisation dans la cohorte, et à relier « seulement » 4 naissances vivantes non décédées à un décès post-natal du CépiDc.

Pour finir, la méthode probabiliste a été mise en œuvre avec les variables communes suivantes : date de décès, sexe, année et mois de naissance, commune de résidence et département du lieu de décès, poids de naissance, type de naissance, âge gestationnel, présentation, âge de la mère, mode d'accouchement. Cette étape a permis de relier 167 certificats de décès supplémentaires. Au total, 4217 décès sur 4433 issus du CépiDc ont été appariés à la cohorte de nouveau-nés (95,1%).

Graphique 5 : Schéma synthétique de l'appariement des décès issus de la table des bénéficiaires et des certificats de décès à la cohorte de nouveau-nés



Nous conservons 12 685 mort-nés parmi les 12 963 séjours PMSI codés comme mort-né (97,9%). Le tableau ci-dessous montre les autres sources de données des décès de notre cohorte. Nous avons recensé 3 568 décès néonataux : 3 251 étaient présents dans le PMSI (91,1%) (dont 1559 dans les 3 sources), 278 étaient notés comme mort-né dans le PMSI et ont été requalifiés comme décès néonataux (7,8%) et 39 n'étaient pas du tout présents dans le PMSI (1,1%).

Tableau 4 : sources des données des décès de la cohorte de naissance

Sources d'information sur les décès	Tous les décès		Décès < 28 jours	
	Effectif	%	Effectif	%
<b>PMSI, CépiDc, table des bénéficiaires</b>	1835	38,7%	1559	43,7%
<b>PMSI (mort-nés), CépiDc, table des bénéficiaires</b>	235	5,0%	235	6,6%
<b>PMSI, table des bénéficiaires</b>	52	1,1%	37	1,0%
<b>PMSI, CépiDc</b>	1303	27,5%	1293	36,2%
<b>PMSI (mort-nés), CépiDc</b>	43	0,9%	43	1,2%
<b>CépiDc, table des bénéficiaires</b>	797	16,8%	32	0,9%
<b>PMSI</b>	417	8,8%	362	10,1%
<b>Table des bénéficiaires</b>	52	1,1%	3	0,1%
<b>CépiDc</b>	4	0,1%	4	0,1%
<b>TOTAL DES DECES</b>	<b>4738</b>	<b>100,0%</b>	<b>3568</b>	<b>100,0%</b>
<i>Dont nouveaux décès néonataux par rapport au PMSI</i>	<i>853</i>	<i>18,0%</i>	<i>39</i>	<i>1,1%</i>
<i>Dont nouveaux décès néonataux qui étaient mort-nés dans le PMSI</i>	<i>278</i>	<i>5,9%</i>	<i>278</i>	<i>7,8%</i>

## Conclusion

Les étapes effectuées pour constituer notre cohorte de nouveau-nés ont permis de :

- nettoyer la base PMSI des séjours 2014 et 2015 des naissances vivantes et mort-nées ;
- relier un maximum de ces séjours avec les informations d'accouchement de leur mère (99,5%) ;
- reconstituer le parcours hospitalier des nouveau-nés avant retour à domicile jusqu'aux 27 jours de vie pour au moins 99,9% des naissances, et que 2,3% des enfants ont été transférés à la naissance ;

- améliorer la connaissance du statut vital des nouveau-nés entre 0 et 27 jours de vie, puisque 8,9% des décès néonataux de notre cohorte n'étaient pas présents dans le PMSI comme décès néonataux (vivants ou mort-nés) et que 2,1% des séjours mort-nés PMSI ont été requalifiés comme décès néonataux à 0 jour.

Cette cohorte des naissances de 2014 et 2015 est la source de données utilisée dans les analyses produites dans le chapitre suivant pour la publication de « *Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France* », à laquelle nous avons retiré les naissances de décembre 2015 puisque nous n'avons pas l'exhaustivité des naissances et des décès sur ce mois pour les enfants nés en fin d'année 2015 et sortis en 2016.

Cependant, *a posteriori*, nous avons identifié certains points d'amélioration dans ces étapes, puisqu'ils semblent que tous les séjours potentiels de naissance n'ont pas été requalifiés avec un code spécifique de naissance. Nous avons estimé que jusqu'à 4467 séjours pourraient être requalifiés en naissance et ajoutés à la cohorte, alors que nous les avons comptés comme des séjours post-nataux. De plus, les recommandations SNDS pour récupérer les données d'assurance (CMU-C et AME) sont de les obtenir à partir d'une table de consommations de soins EXTRACTION\_PATIENSaaaaTR<sup>42</sup>, que nous n'avions pas à notre disposition lors de l'extraction des données pour notre projet. Cette table permettrait de récupérer les informations CMU-C et AME pour les femmes ayant accouché dans les établissements privés.

De manière générale, pour améliorer l'appariement des séjours de naissance au séjour de leur mère, un travail ciblé sur quelques maternités seulement pourrait augmenter le taux de chainage de manière importante dans les années à venir. Nous avons aussi constaté lors de cet appariement, que les nouveau-nés non reliés à leur mère étaient plus souvent des nouveau-nés à risque, montrant ainsi l'intérêt de ne pas écarter ces enfants des analyses. Une autre possibilité serait d'attribuer une incitation financière à la qualité des données dans le PMSI pour certaines données jugées indispensables comme le mode d'entrée, le mode de sortie (transfert et décès), le NIR, le chainage mère-enfant, puisqu'actuellement ces informations n'ont pas de conséquence sur le financement des séjours par l'Assurance Maladie. De plus, pour améliorer le chainage des informations d'un même enfant dans le SNDS, il faudrait l'attribution du NIR à la naissance et son utilisation dans les bases médico-administratives. D'autre part, la date de naissance complète dans les certificats de décès néonataux devrait être autorisée par la CNIL

---

<sup>42</sup> Health Data Hub. SNDS, ce qu'il faut savoir. [https://documentation-snds.health-data-hub.fr/formation\\_snds/Sante\\_publique\\_France.html#snds-ce-qu-il-faut-savoir](https://documentation-snds.health-data-hub.fr/formation_snds/Sante_publique_France.html#snds-ce-qu-il-faut-savoir) (consulté le 07/10/2021)

dans le SNDS, afin de calculer l'âge au décès exact. Cela permettrait aussi d'améliorer l'appariement avec les données des séjours de naissance du PMSI.

# **Quatrième partie : mesurer la morbidité néonatale en France**

## Synthèse de l'article

Ce deuxième manuscrit explore l'utilisation en France de l'un des indicateurs retenus lors de la revue systématique de la littérature : le *Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI)*. Cet indicateur, publié par une équipe de recherche australienne et repris en Angleterre et au Canada, utilise les données hospitalières de routine, couvre toutes les morbidités néonatales sévères (18 morbidités / composants) et cible toutes les naissances vivantes viables.

Ce deuxième manuscrit avait pour objectif principal d'étudier la qualité de cet indicateur au sein de données françaises disponibles en routine via le SNDS (voir chapitre 3). Pour l'évaluer, nous avons :

- analysé les décès néonataux selon la présence ou l'absence du NAOI,
- analysé les variations de codage de cet indicateur entre les établissements,
- comparé les prévalences des différentes pathologies et composants du NAOI par groupe d'âge gestationnel en France, avec celles de l'Australie et de l'Angleterre,
- décrit les facteurs de risque connus associés à la morbidité néonatale en France.

Nos résultats montraient que le NAOI était bien constitué des principales morbidités néonatales sévères, puisque 89% des enfants décédés étaient identifiés par le NAOI en 2014-2015 (Supplément eTable2 – Suppléments en Annexe 5 de ce rapport). Les 11% restants avaient plus souvent comme causes de décès des malformations ou des causes inconnues, étaient plus souvent des décès à 0 jour et les principaux autres diagnostics de morbidité retrouvés lors des séjours hospitaliers étaient les hypoxies intra-utérines et les asphyxies obstétricales.

Après ajustement sur des facteurs de risque connus de morbidité néonatale, nous avons détecté qu'environ 5% des établissements avaient des nombres de cas de NAOI significativement plus élevés que ceux attendus pour leur type de maternité, après prise en compte de la sur-dispersion. Globalement, ces établissements avaient des taux plus élevés pour les infections, les détresses respiratoires et l'administration de liquide intraveineux, suggérant un problème de surcodage pour ces composants dans ces établissements. Cette hypothèse de surcodage est renforcée par un faible taux de mortalité pour les enfants de ces établissements qui ont un code de NAOI par rapport aux autres établissements de même type. Des éléments complémentaires sur la méthodologie utilisée pour détecter les établissements sont fournis après l'article.

La prévalence du NAOI était globalement la même en France (4,9%) que dans les autres pays (4,6 en Australie et 5,4% en Angleterre). Les différences les plus notables par composant étaient

retrouvées pour les prévalences de support ventilatoire, d'administration de liquide intraveineux, de dysplasie broncho-pulmonaire et des infections.

La présence du NAOI était associée aux facteurs de risque connus, tels qu'un âge maternel élevé, un faible âge gestationnel, d'avoir un petit poids pour l'âge gestationnel, d'être de sexe masculin et d'avoir une malformation congénitale.

Ces résultats montrent que le NAOI peut être utilisé en France et qu'il semble comparable aux autres pays l'ayant déjà utilisé. Des précautions doivent tout de même être prises pour prendre en compte des problèmes de codage au sein des établissements. Par ailleurs, les précédents travaux sur le NAOI ont à peine évoqué les malformations congénitales, alors que nos résultats, tant sur l'analyse de la mortalité que sur les facteurs de risque, montraient que les malformations sévères ne devraient pas être ignorées dans l'analyse de la morbidité néonatale sévère.

## **Article**

Titre : Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France

Auteurs : Elodie Lebreton, Claudie Menguy, Jeanne Fresson, Natalia N. Egorova, Catherine Crenn Hebert, Jennifer Zeitlin

Etat : publié

Nom de la revue : Paediatric and Perinatal Epidemiology

Date de publication : 19/11/2021



# Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France

Elodie Lebreton<sup>1,2,3</sup> | Claudie Menguy<sup>2,3</sup> | Jeanne Fresson<sup>1,4</sup> | Natalia N. Egorova<sup>5</sup> | Catherine Crenn Hebert<sup>3,6</sup> | Jennifer Zeitlin<sup>1</sup>

<sup>1</sup>INSERM UMR 1153, Obstetrical, Perinatal and Pediatric Epidemiology Research Team (Epopé), Center for Epidemiology and Statistics Sorbonne Paris Cité, DHU Risks in Pregnancy, Paris Descartes University, Paris, France

<sup>2</sup>Non Communicable Diseases and Trauma Division, Santé publique France, The National Public Health Agency, Saint-Maurice, France

<sup>3</sup>Perinat-ARS-IDF, Regional Health Agency of Ile-de-France (ARS-IDF), Saint-Denis, France

<sup>4</sup>Department of Medical Information, Maternity of University Hospital – CHRU Nancy, Nancy, France

<sup>5</sup>Department of Population Health Science and Policy, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA

<sup>6</sup>Maternity Unit, University Hospital (APHP), Hôpital Louis Mourier, Colombes, France

## Correspondence

Elodie Lebreton, Obstetrical, Perinatal and Pediatric Epidemiology Research Team (Epopé), Inserm UMR 1153, Paris Descartes University, Paris, Ile-de-France, France.

Email: elodie.lebreton@santepubliquefrance.fr

## Abstract

**Background:** Measuring infant health at birth is key for surveillance and research in obstetrics and neonatology, but there is no international consensus on morbidity indicators. The Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) is a composite indicator, developed in Australia, which measures the burden of severe neonatal morbidity using hospital discharge data.

**Objective:** To evaluate the applicability of the NAOI in France for surveillance and research.

**Methods:** We constituted a cohort of live births  $\geq 24$  weeks' gestational age in Metropolitan France from 2014 to 2015 using hospital discharge, insurance claims and cause of death data. Outlier hospitals were identified using funnel plots of standardised morbidity ratios (SMR), and their coding patterns were assessed. We compared the NAOI and its component codes with published Australian and English data and estimated unadjusted and adjusted risk ratios for known risk factors for neonatal morbidity.

**Results:** We included 1,459,123 births (511 hospitals). Twenty-eight hospitals had SMR above funnel plot control limits. Newborns with NAOI morbidities in these hospitals had lower mortality and shorter stays than in other hospitals. Amongst within-limit hospitals, NAOI prevalence was 4.8%, comparable to Australia (4.6%) and England (5.4%). Most individual components had a similar prevalence, with the exception of respiratory support, intravenous fluid procedures and infection. NAOI was lowest at 39 weeks (2.2%) with higher risks for maternal age  $\geq 40$  (relative risks (RR) 1.47, 95% Confidence intervals (CI) 1.42, 1.51), state medical insurance (RR 1.60, 95% CI 1.52, 1.68), male sex (RR 1.21, 95% CI 1.19, 1.23) and birthweight  $< 3^{\text{rd}}$  percentile (RR 4.60, 95% CI 4.51, 4.69).

**Conclusions:** The NAOI provides valuable information on population prevalence of severe neonatal morbidity and its risk factors. Whilst the prevalence was similar in high-income countries with comparable neonatal mortality levels, ensuring valid comparisons between countries and hospitals will require further work to harmonize coding procedures, especially for infection and respiratory morbidity.

## KEYWORDS

diseases, evidence-based practise, infant, infant health, morbidity, newborn

## 1 | INTRODUCTION

Measuring the mortality and morbidity of newborns is key for surveillance and evaluation of obstetric and neonatal care and child health. More than twofold differences in neonatal and infant mortality rates exist between European countries,<sup>1,2</sup> and variations in risk-adjusted mortality across hospitals and marked social inequalities in mortality illustrate the need for improvement.<sup>3</sup> Mortality is a readily available indicator and represents the most severe adverse outcome, but its relative rarity limits its use in studies exploring causes of between-hospital variation, especially in some groups, such as term births. Moderate-to-severe morbidity amongst newborns occurs more frequently and is associated with risks of death and long-term child health,<sup>4,5</sup> but its measurement is challenging. Studies focus primarily on risk factors for morbidity, such as low birthweight, gestational age or Apgar scores.<sup>6</sup>

Hospital discharge data are increasingly used to monitor newborn health, especially given widespread innovations to link data across hospital episodes and to improve discharge data quality by standardising coding practises.<sup>7,8</sup> A recent review, comparing existing morbidity indicators based on International Classification of Diseases (ICD) diagnosis and procedure codes, showed that some were narrowly defined, covering only specific morbidities (i.e. respiratory complications) or focussed only on specific populations, such as very preterm births or uncomplicated term births.<sup>9</sup> In contrast, the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI), developed by Lain and colleagues using Australian data, aimed to cover all major severe neonatal morbidities and is intended to apply to the total population of viable live births.<sup>10,11</sup> Its objective is to measure mortality and severe morbidity at birth in population health datasets. Each component of the NAOI was shown to be associated with risks of death and rehospitalisation during the first year of life in Australia. A recent study also found similar results in England.<sup>12</sup> However, the authors had to slightly adapt the NAOI codes to the English context because of the poor quality of coding for some diagnoses and procedures.

In this study, we aimed to evaluate the use of the NAOI measure for surveillance and research in France by adapting the NAOI to French hospital discharge codes, analysing variation in coding between hospitals, comparing prevalence with English and Australian results and assessing associations with risk factors for severe neonatal morbidity.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Data sources

The data came from hospital discharge summaries as well as health insurance claims data and medical death certificates in the National Health Data System (*Système national des données de santé* or SNDS) for the years 2014 and 2015.<sup>13</sup> In France, a specific neonatal death certificate for deaths before 28 days of life includes information about perinatal factors (such as gestational age and birthweight),<sup>14</sup>

### Synopsis

#### Study question

Is the composite Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) applicable using hospital discharge data in France?

#### What's already known

Neonatal mortality data are insufficient to understand the causes of mortality variations between countries and hospitals, but there are few validated and consensual measures of newborn morbidity.

A composite NAOI, developed in Australia, measures severe neonatal morbidity using hospital discharge data and was adapted and validated in England.

#### What this study adds

As measured by the NAOI, 4.8% of French newborns experienced severe neonatal morbidity, similar to the prevalence in Australia (4.6%) and England (5.4%).

Our analysis of outlier hospitals showed that over-coding can be a problem; methods to identify outliers should be applied in future research to improve data comparability.

in accordance with the WHO model.<sup>15</sup> Birth certificates, which do not contain clinical information on the birth, were not used as these have not been included in the SNDS.

To create a cohort of babies from birth to discharge home or death, including information about the mother's delivery, we linked hospital discharge summaries for deliveries, births and neonatal admissions (within 28 days after birth), deaths recorded in health insurance claims data and death certificates. Linkage was based on unique identification numbers and then by applying deterministic and probabilistic linkage using common variables,<sup>16,17</sup> such as residential postal code, maternal age, gestational age, birthweight and date of birth.

Of all birth hospitalisations, 99.5% could be linked to the mother's hospitalisation and 93.3% of neonatal admissions were linked to a birth hospitalisation. Most of the non-linked neonatal admissions were rehospitalisations, with non-linked stays resulting from a transfer representing only 0.12% of births. Of deaths in insurance data and death certificates, 96.5% and 95.2%, respectively, were linked to a birth hospitalisation.

### 2.2 | Study population

We included live births from January 2014 to November 2015 in Metropolitan France in order to capture neonatal deaths for the full cohort. We excluded births in very small maternity hospitals (<100

deliveries per year) or births in hospitals without maternity units ( $n = 105$ ) or out-of-hospital births ( $n = 6310$ ) in order to compare between hospitals. Finally, we excluded births <24 weeks' gestational age ( $n = 611$ ) as done in previous studies<sup>10,12</sup> (Figure S1).

## 2.3 | Data

Information from the maternal hospitalisation record included maternal age, multiplicity and insurance type (regular insurance schemes, insurance for uninsured low-income women and state medical assistance for undocumented migrants). Data from newborn records were diagnostic and procedure codes from the birth hospitalisation and subsequent transfers, gestational age, birthweight, sex, death and the hospital of birth. Birthweight percentiles were determined using French intrauterine growth references.<sup>18</sup> Severe congenital anomalies were coded according to EUROCAT network guidelines,<sup>19</sup> whilst minor anomalies included all other ICD10 congenital anomaly codes. Death was considered to occur whether it was noted in any of the three data sources.

## 2.4 | Neonatal adverse outcome indicator

The NAOI is based on 18 morbidities/complications derived from ICD10 diagnostic and procedure codes. It also includes neonatal deaths <28 days and deaths  $\geq 28$  days occurring during the neonatal hospitalisation as well as newborns born <32 weeks' gestational age or with a birthweight <1500. A neonatologist with coding expertise (CM) adapted the original NAOI codes to French discharge data with review by an obstetrician (CCH) and paediatrician (JF) specialised in analysis of hospital discharge data.

## 2.5 | Statistical analysis

We first verified completeness of the diagnostic and procedure codes for severe morbidity included in the NAOI by assessing concordance of NAOI morbidities with neonatal or in-hospital death and describing patient characteristics and causes of death for deaths without NAOI morbidity codes. The aim was to identify diagnostic or procedure codes that are used to describe high health risks in France, but which may not be included in the NAOI composite.

Second, we identified hospitals that were outliers by comparing standardised morbidity ratios (SMR, observed NAOI cases/expected NAOI cases<sup>20</sup>) and examined their coding and morbidity patterns. The objective was to detect hospitals that under- or over-coded neonatal diagnoses or procedures. We excluded births <32 weeks' gestational age or <1500 g, because birthweight and gestational age have been found to be well-coded in hospital discharge data<sup>21</sup> and these variables are used in the risk adjustment models. To derive the SMR, we adjusted for gestational age, SGA, sex, presence of congenital anomalies, multiplicity, maternal age and insurance type (used

to characterise the mother's socio-economic status) using logistic regression models. We did not use mixed-effects models because random effects were not normally distributed.<sup>22</sup> Outlier hospitals were detected using a funnel plot with control limits taking into account over-dispersion; 98% control limits are the convention in studies which take into account over-dispersion,<sup>20,23,24</sup> but we also compared results using 95% control limits in sensitivity analyses.

These analyses were stratified by level of neonatal care to account for referral patterns and expected higher rates of severe morbidity in more specialised hospitals. In France, levels of care are defined as follows: 1 (care for low-risk newborns, no neonatal unit), 2A and 2B (intermediate special care units) and 3 (neonatal intensive care).<sup>25</sup>

We then compared lethality and length of hospital stay (LOS) amongst births with NAOI morbidity codes in outlier versus other hospitals to test whether over-coding might explain outlying values, as done in previous research to explore regional differences in Medicare diagnostic codes.<sup>26</sup> We also compared individual NAOI components to identify morbidities which might be particularly affected by coding variability.

After removing outliers, we compared the NAOI in France with published values from Australia and England.<sup>10,12</sup> Both England and Australia have infant mortality rates similar to those in France, and we hypothesised that severe neonatal morbidity would be broadly comparable. We also compared the individual components of the NAOI to identify areas where coding diverged, as national ICD10 and procedure nomenclatures differ.

In a final analysis to assess internal validity, we used modified Poisson regression analysis to estimate unadjusted and adjusted relative risks (RR) for maternal and infant characteristics associated with NAOI in France.<sup>27,28</sup> These models included maternal and neonatal characteristics known to be risk factors for neonatal morbidity and which were used in the risk adjustment models for the outlier analyses, as described above.

## 2.6 | Missing data

Gestational age, birthweight, sex and hospital are obligatory items, and there are no missing data. For birth records that could not be linked to maternal records (0.36%), multiplicity was taken from the diagnostic codes on the neonatal record whilst maternal age and insurance type were imputed (50 imputations) by multiple imputation with monotone missing data (*monotone discrim function with the MI procedure in SAS*). Variables used for the imputation model included gestational age, sex, multiplicity, birthweight percentiles, congenital anomalies and birth hospital.

## 2.7 | Ethics approval

The Expert Committee for Health Research, Studies and Evaluations (CEREEES, TPS-503273) and the French Data Protection Authority (CNIL, DR-2019-245) approved the study.

### 3 | RESULTS

There were 1,466,149 live births over the study period, and 1,459,123 fulfilled inclusion criteria in 511 hospitals (Figure S2). In the study population, 3129 newborns died before 28 days of life ( $n = 2808$ , rate: 2.32 per 1000) or after 28 days, but before discharge home ( $n = 321$ ).

Most codes from the original Australian NAOI could be used (Table S1), with several differences: we used the diagnosis-related group for identifying surgical procedures, which was considered more reliable. The code 'P91.81' for 'Neonatal encephalopathy' does not exist in France, and no other code corresponds exactly to this diagnosis. We omitted the code P36.9 'Bacterial sepsis of newborn, unspecified', because of a large variability in coding across maternity hospitals, as was also done in the study in England.

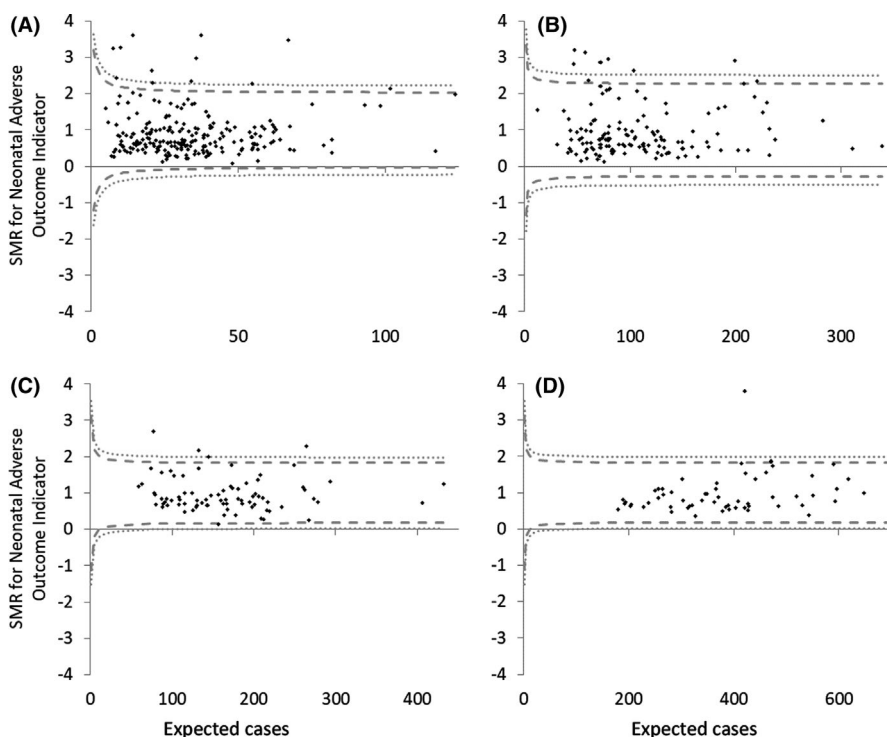
Eleven per cent of deaths ( $n = 341$ ) did not include a NAOI morbidity code (Table S2). For deaths due to perinatal conditions, 5% did not have a NAOI code, whereas this proportion was 22% and 34% for deaths due to congenital anomalies and unknown causes, respectively. Ninety-three per cent of deaths after the first day had an NAOI code, whilst this was only 76% for deaths on the first day of life. This analysis also showed that unlinked and linked deaths had similar proportions of NAOI codes. For deaths without a NAOI code and a perinatal or other cause of death or that could not be linked to a death certificate ( $n = 142$ ), two-thirds had a non-NAOI ICD10 code indicative of severe morbidity including 33 with birth asphyxia (P21.\*), 28 with intrauterine hypoxia (P20.\*) and 26 with congenital anomalies (Q\*) (Table S3).

Figure 1 illustrates the variation of SMR between hospitals by level of care. Twenty-eight hospitals were outside the 98% control

limits of funnel plots. All outliers were above expected rates and were mainly level 1 and 2 hospitals. These outliers comprised 4.6% of births and 11.0% of the NAOI cases. As shown in Table 1, the case fatality rates and LOS for newborns with NAOI morbidity codes were lower in outlier versus non-outlier hospitals. Table 1 also illustrates that NAOI prevalence, lethality and LOS associated with NAOI morbidity codes increased by level of care in within-limit hospitals. Births without NAOI had a median LOS of 4 days regardless of level of care. When comparing individual component codes by gestational age group, outlier hospitals had much higher rates of infection, any intravenous fluids and respiratory distress syndrome (Table 2).

Sensitivity analyses, using 95% control limits, identified nine further hospitals (2.5% of births and 4.7% of the NAOI cases) as outliers (Table S4). One of these was below the control limits. Outlier hospitals with higher rates also had lower mortality, but differences were less marked than when 98% control limits were used. Furthermore, the level 3 hospitals considered outliers using 95% control limits had neonatal surgery departments and higher rates might be expected. Removing these hospitals yielded a similar prevalence of severe morbidity overall (4.8% vs. 4.9%) and by gestational age: 85.1% for <34 weeks, 18.6% for 34–36 weeks and 2.5% for  $\geq 37$  weeks, versus 85.3%, 19.0% and 2.6%, respectively (Table S5).

Table 3 compares French data without outliers using 98% control limits to Australian and English data: NAOI prevalence was 4.8% in France, 4.6% in Australia and 5.4% in England.<sup>10,12</sup> Amongst term newborns, the prevalence of the NAOI indicator was around 2% in all three countries and these cases represented about 50% of all NAOI cases (49% in France and Australia and 54% in England). Many NAOI components had similar prevalence, but there were some differences: for instance, the proportion of infants with respiratory



**FIGURE 1** Standard morbidity ratios for the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) for hospitals by level of neonatal care with 95% and 98% funnel plot control limits, adjusted for overdispersion (Winsorization:  $q = 0.05$ ). (A) Level 1's hospital. (B) Level 2A's hospital. (C) Level 2B's hospital. (D) Level 3's hospital. Abbreviation: SMR: standardised morbidity ratios (observed NAOI cases / expected NAOI cases)

**TABLE 1** Prevalence of the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) and its association with neonatal and in-hospital mortality and length of stay in hospitals by level of care and outlier status

	Level I units		Level 2a units		Level 2b units		Level III units	
	Within limits	Outlier	Within limits	Outlier	Within limits	Outlier	Within limits	Outlier
Number of hospitals	215	13	132	9	76	5	60	1
Number of births	329,595	19,241	397,093	20,550	293,596	19,768	372,354	6,926
Prevalence NAOI (%)	2.0	8.4	3.5	12.8	4.4	12.2	9.4	25.4
Births with NAOI morbidity codes <sup>a</sup>								
Mortality rate (%)	2.4	0.8	1.9	0.6	2.9	0.9	5.5	1.5
Length of stay, median (Q1–Q3)	6 (4–12)	4 (3–6)	7 (5–14)	5 (4–8)	10 (5–26)	5 (3–9)	22 (7–43)	4 (4–9)
Births without NAOI morbidity codes <sup>a</sup>								
Length of stay, median (Q1–Q3)	4 (3–5)	4 (3–4)	4 (3–5)	4 (3–5)	4 (3–4)	4 (3–4)	4 (3–5)	4 (4–5)

<sup>a</sup>All parts of the composite indicator without the death component.

support was lower in Australia compared with France and England. This component in all the countries contributed the most to the overall rate. Other notable differences were for any intravenous fluid procedures and to a lesser extent bronchopulmonary dysplasia and infection.

Table 4 presents maternal and neonatal characteristics associated with severe neonatal morbidity as measured by the NAOI. These included low gestational age and birthweight percentile, multiple birth, male sex and maternal demographic and social characteristics, such as younger and older maternal age and more precarious insurance status (Table 4). Gestational age was most strongly related to NAOI, and it was lowest at 39 weeks (2.2%). Risk was higher for maternal age  $\geq 40$  (RR 1.47, 95% confidence intervals (CI) 1.42, 1.51), state medical insurance (RR 1.60, 95% CI 1.52, 1.68), male sex (RR 1.21, 95% CI 1.19, 1.23) and birthweight  $< 3$ rd percentile (RR 4.60, 95% CI 4.51, 4.69). After adjustment, all characteristics remained significantly associated with morbidity, with the exception of multiple birth.

## 4 | COMMENT

### 4.1 | Principal findings

The NAOI is a composite indicator including a wide range of severe neonatal morbidities that can be computed using hospital data on all births in France. The prevalence of 4.8% overall and by gestational age group was similar to findings from Australia and England. Respiratory morbidities contributed most to the NAOI, and about half of all NAOI cases occurred at term in the three countries. The NAOI reflected known risks associated with maternal sociodemographic characteristics and neonatal factors. However, about 5% of hospitals were identified as outliers and an analysis of coding, NAOI case-lethality and length of stay, suggested that the high prevalence resulted from over-coding, especially for infection,

RDS and any intravenous fluid. These were also the codes that differed most in the comparison with published data from Australia and England.

### 4.2 | Strengths of the study

Our study's strengths are its comprehensive population coverage, the use of multiple sources to identify deaths and low rates of missing data, including no missing data for gestational age or birthweight, which are mandatory in discharge abstracts. This contrasts with England where gestational age was missing for 10% of all births, with over 30% in some hospitals.<sup>12</sup>

We were able to link death certificates to birth hospitalisations which improved the quality of information on deaths and allowed us to compare missing NAOI codes by cause of death, which has not been done in previous studies.

We also used SMR to detect hospitals that were outliers and assessed coding using methods to investigate over-coding which have not previously been applied to birth data.<sup>20,24</sup> Other studies have not explicitly excluded outliers or used one cut-off ( $\pm 5$  standard deviation).

### 4.3 | Limitations of the data

Limitations were not having linked data up to one year, meaning that we could not calculate a rehospitalisation rate or a one-year death rate as done in Australia and England. However, previous studies have already shown that the pathologies included in the composite are serious. There is no reason to believe that the results would differ in France.

We also did not have data on parity (available from 2019)—and other maternal risk factors, such as body mass index or smoking, which are not included systematically in hospital discharge data.

TABLE 2 Prevalence of the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) and its components by outlier status (procedures in italics)

Composite indicator and its components	France—within limits (483 hospitals)			France—outlier (28 hospitals)			France—total (511 hospitals)		
	24–33 weeks <i>n</i> = 25,080	34–36 weeks <i>n</i> = 71,848	≥37 weeks <i>n</i> = 1,295,710	24–33 weeks <i>n</i> = 699	34–36 weeks <i>n</i> = 3058	≥37 weeks <i>n</i> = 62,728	24–33 weeks <i>n</i> = 25,779	34–36 weeks <i>n</i> = 74,906	≥37 weeks <i>n</i> = 1,358,438
Any NAOI (composite indicator)	85.3	19.0	2.6	87.7	34.9	10.7	85.4	19.6	3.0
Neonatal or in-hospital death	7.2	0.5	0.1	6.6	0.2	0.1	7.2	0.5	0.1
Birth Trauma	0.2	0.1	0.0	0.1	0.1	0.0	0.2	0.1	0.0
Shock and organ failure									
Necrotising enterocolitis	3.1	0.2	0.0	3.2	0.4	0.0	3.1	0.3	0.0
Resuscitation	31.2	2.5	0.3	34.2	3.4	0.3	31.3	2.5	0.3
Central venous or arterial catheter	52.6	4.2	0.3	48.5	7.0	0.5	52.5	4.3	0.3
Any intravenous fluid	18.9	4.2	0.6	35.9	16.1	2.1	19.4	4.7	0.7
Transfusion of blood or blood products	16.1	0.9	0.1	12.9	0.9	0.1	16.0	0.9	0.1
Neurological pathology									
Seizure	0.6	0.2	0.1	0.3	0.1	0.1	0.6	0.2	0.1
IVH (2, 3 and 4)	5.6	0.2	0.0	3.4	0.1	0.0	5.5	0.2	0.0
Cerebral infarction	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Periventricular leukomalacia	1.8	0.1	0.0	0.9	0.0	0.0	1.8	0.1	0.0
Hypoxic ischaemic encephalopathy	0.4	0.2	0.1	0.9	0.1	0.1	0.4	0.2	0.1
Respiratory pathology									
Respiratory distress syndrome	50.9	6.5	0.5	56.9	10.5	1.4	51.1	6.7	0.5
Bronchopulmonary dysplasia	14.6	0.1	0.0	10.0	0.1	0.0	14.4	0.1	0.0
Pneumonia	1.7	0.1	0.0	2.3	0.4	0.1	1.7	0.1	0.0
Other respiratory	5.3	0.8	0.1	2.2	0.9	0.1	5.2	0.8	0.1
Ventilatory support	71.6	12.0	1.1	67.7	14.9	1.6	71.6	12.1	1.2
Pneumothorax + intercostal catheter	1.1	0.3	0.0	1.0	0.2	0.0	1.1	0.3	0.0

(Continues)

TABLE 2 (Continued)

Composite indicator and its components	France—within limits (483 hospitals)			France—outlier (28 hospitals)			France—total (511 hospitals)		
	24–33 weeks n = 25,080	34–36 weeks n = 71,848	≥37 weeks n = 1,295,710	24–33 weeks n = 699	34–36 weeks n = 3058	≥37 weeks n = 62,728	24–33 weeks n = 25,779	34–36 weeks n = 74,906	≥37 weeks n = 1,358,438
Infection	10.7	1.6	0.7	12.3	8.3	6.9	10.8	1.8	0.9
Others									
Birthweight <1500 g	47.7	1.3	0.0	34.9	0.9	0.0	47.3	1.3	0.0
Gestational age < 32 completed weeks	52.3			38.9			52.0		
Any body cavity surgical procedure	4.6	0.9	0.2	1.7	0.3	0.1	4.5	0.9	0.2

We used less recent data (2014–2015) in order to link death certificates, which we considered key for validating data quality. They are available with a lag of three years and, because this was the first time that neonatal death certificates have been linked to French hospital discharge data using determinist and probabilistic approaches, further time was required to develop and validate linkage algorithms. As infant and neonatal mortality have stayed stable in France,<sup>1</sup> our results likely apply to later years. Finally, the English data were for the same period, which allows for greater comparability.

#### 4.4 | Interpretation

The prevalence, as well as associations with maternal and neonatal risk factors, of the NAOI in France corroborates research in other countries. For instance, our results showing lowest morbidity at 39 weeks echo those found elsewhere.<sup>29,30</sup> SGA, male sex, low gestational age, multiple birth and the presence of a congenital anomaly are well-described risk factors for adverse neonatal outcomes. Further, in addition to being comparable with the two countries included in our study, the use of the NAOI in Canadian studies yielded a similar population prevalence of 5.2%.<sup>31,32</sup> We found some differences in individual components, which may result from coding practises, but may also reflect medical practises, such as mechanical ventilation which can differ across units.<sup>33</sup> These results caution against comparison of individual components of the NAOI in cross-national research and, more generally, the need for validation studies on international coding practises, as done for severe maternal morbidity.<sup>34–37</sup> However, as suggested by the similar prevalence estimates across countries, a composite indicator may attenuate some of the problems linked to differential coding by combining all possible codes used for serious pathology. Using both diagnostic and procedure codes may also increase the probability that an infant with a severe morbidity will be captured in the composite score.

Our study raises several avenues for further work to refine the NAOI, including whether adding some morbidity codes to the NAOI would make it more comprehensive. We identified some codes (birth asphyxia) which were related to neonatal deaths, but which had not been retained in the Australian or English versions of the composite. This may be due, in part, to variability in low Apgar scores between countries and hospitals reflecting differences in scoring which constrain its use for international and national comparisons.<sup>38</sup> Unlike the English version of the NAOI, but similar to the Australian version, we could not identify cases of therapeutic hypothermia because of the absence of a specific procedure code. Our mortality analysis also underscored the fact that morbidity related to congenital anomalies, in the absence of other NAOI morbidity codes, was not reflected in this indicator. Finally, we found that early deaths at 0 days of life tended to have few accompanying diagnostic codes or procedures indicating severe morbidity.

More work is needed to standardise coding practises across hospitals, especially for conditions which varied most in hospitals



**TABLE 3** Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) and its components by gestational age group in France, Australia and England (procedures in italics)

Composite indicator and its components	France (2014–2015)			Australia (2001–2006)			England (2014–2015)		
	24–33 weeks <i>n</i> = 25,080	34–36 weeks <i>n</i> = 71,848	≥37 weeks <i>n</i> = 1,295,710	24–33 weeks <i>n</i> = 9352	34–36 weeks <i>n</i> = 24,934	≥37 weeks <i>n</i> = 482,489	24–33 weeks <i>n</i> = 8280	34–36 weeks <i>n</i> = 25,272	≥37 weeks <i>n</i> = 450,455
Any NAOI (composite indicator)	85.3	19.0	2.6	81.9	18.3	2.4	84.6	20.1	3.1
Neonatal or in-hospital death	7.2	0.5	0.1	7.5	0.5	0.1	5.4	0.4	0.1
Birth trauma	0.2	0.1	0.0	0.3	0.1	0.1	0.3	0.1	0.1
Shock and organ failure									
Necrotising enterocolitis	3.1	0.2	0.0	2.9	0.1	0.0	5.4	0.2	0.0
Resuscitation	31.2	2.5	0.3	21.1	1.5	0.5	14.9	1.1	0.3
Central venous or arterial catheter	52.6	4.2	0.3	34.1	3.8	0.3	30.3	2.5	0.4
Any intravenous fluid	18.9	4.2	0.6	46.6	8.9	1.0	2.1	1.4	0.3
Transfusion of blood/blood products	16.1	0.9	0.1	18.1	0.9	0.1	0.5	0.1	0.0
Neurological pathology									
Seizure	0.6	0.2	0.1	1.5	0.4	0.2	1.0	0.3	0.1
IVH (2, 3 and 4)	5.6	0.2	0.0	2.7	0.1	0.0			
IVH (3 and 4)							2.2	0.0	0.0
Cerebral infarction	0.0	0.0	0.0	N/A			0.1	0.0	0.0
Periventricular leukomalacia	1.8	0.1	0.0	N/A			0.8	0.0	0.0
Hypoxic ischaemic encephalopathy	0.4	0.2	0.1	0.4	0.2	0.1	1.2	0.3	0.2
Bacterial meningitis							0.7	0.1	0.0
Therapeutic hypothermia							0.0	0.2	0.1
Respiratory pathology									
Respiratory distress syndrome	50.9	6.5	0.5	49.0	7.6	0.5	55.7	8.8	0.6
Bronchopulmonary dysplasia	14.6	0.1	0.0	6.1	0.0	0.0			
Chronic respiratory disease originating							7.9	0.0	0.0

(Continues)

TABLE 3 (Continued)

Composite indicator and its components	France (2014–2015)			Australia (2001–2006)			England (2014–2015)		
	24–33 weeks	34–36 weeks	≥37 weeks	24–33 weeks	34–36 weeks	≥37 weeks	24–33 weeks	34–36 weeks	≥37 weeks
	n = 25,080	n = 71,848	n = 1,295,710	n = 9352	n = 24,934	n = 482,489	n = 8280	n = 25,272	n = 450,455
Pneumonia	1.7	0.1	0.0	2.2	0.4	0.1	2.5	0.6	0.2
Other respiratory	5.3	0.8	0.1	N/A			2.4	0.2	0.1
Ventilatory support	71.7	12.0	1.1	57.0	7.1	0.7	70.5	14.0	1.8
Pneumothorax +intercostal catheter	1.1	0.3	0.0	1.9	0.3	0.0	3.6	0.7	0.2
Infection	10.7	1.6	0.7	10.9	1.5	0.3	10.1	0.9	0.2
Others									
Birthweight <1500 g	47.7	1.3	0.0	43.7	0.9	0.0	44.2	0.9	0.0
Gestational age <32 completed weeks	52.3			N/A			51.9		
Any body cavity surgical procedure	4.6	0.9	0.2	4.6	1.0	0.2	7.9	1.5	0.2

with outlying values. Unstandardised coding practises are a major concern in studies comparing perinatal outcomes between hospitals<sup>11</sup> and good solutions to detect and to account for this do not exist. Hospital coding indices have been proposed based on a count of the number of codes used for each birth, but this approach does not differentiate between hospitals that over-code and those with at-risk patient populations.<sup>39</sup> In contrast, our analysis assessed over-coding by showing that newborns with NAOI in outlier hospitals had lower mortality and shorter stays than in other hospitals and this approach could be applied in future studies. We used the 98% control limits as this is the convention when over-dispersion is present. Sensitivity analyses using 95% control limits showed that over-coding likely occurs as a continuum, but 98% control limits identified most cases and avoided excluding some hospitals expected to have higher rates, for example, those providing neonatal surgery.

Outliers were more common amongst level 1 and 2 hospitals, possibly reflecting more limited coding training for serious neonatal conditions linked to the relative rarity of these events in these hospitals. Some variation may also reflect differences in the use of procedures or in the way that procedure codes are used. Studies comparing the diagnostic and procedure codes for severe neonatal morbidity with medical records, as has been done with maternal morbidity in France,<sup>40</sup> could make it possible to understand unusual coding patterns and develop guidelines for most common coding errors. Adding a minimum length of stay to some diagnostic codes vulnerable to over-coding, as others have proposed,<sup>41</sup> may reduce its impact.

Finally, comparing the NAOI with other morbidity indicators based on ICD codes could identify other areas where harmonisation may be needed. In particular, the Unexpected Complications in Term Newborns (UCTN) indicator<sup>41</sup> has been endorsed in the United States by the Joint Commission as a national quality measure<sup>42</sup> and is increasingly used in research.<sup>43–45</sup> Although this indicator applies to the more restricted population of term, low-risk newborns, severe morbidity measured with this indicator should logically be a sub-set of a broader composite. In California, severe morbidity amongst low-risk newborns based on UCTN was estimated at 1.8%, which is slightly lower than our estimate of 2.6% in the general population of term newborns, as would be expected.

## 5 | CONCLUSIONS

We applied the NAOI composite indicator at the national level in France and confirmed results of previous Australian and English studies showing that around 5% of newborns, including over 2% of term infants, experience severe morbidity. Improving the validity and international comparability of indicators derived from routine population data is an essential prerequisite for research on healthcare quality and prevention strategies to reduce severe morbidity at birth and its long-term health and development consequences.

**TABLE 4** Prevalence and relative risks (RR) of severe neonatal morbidity in France, as measured by the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI), by maternal and newborn characteristics

	Frequency N = 1,392,638	Prevalence (%)	Unadjusted RR (95% CI)	Adjusted RR (95% CI)
<b>Maternal age (years)</b>				
<24	205,258	5.2	1.12 (1.10, 1.14)	1.04 (1.02, 1.06)
25–34	905,792	4.6	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
35–39	224,039	5.3	1.15 (1.12, 1.17)	1.05 (1.03, 1.06)
≥ 40	57,549	6.8	1.47 (1.42, 1.51)	1.14 (1.11, 1.17)
<b>Insurance</b>				
Supplementary for uninsured low-income populations	239,498	5.8	1.23 (1.21, 1.25)	1.06 (1.05, 1.08)
State medical aid for undocumented migrants	20,955	7.5	1.60 (1.52, 1.68)	1.39 (1.33, 1.45)
Regular schemes	1,132,185	4.7	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
<b>Multiple pregnancy</b>				
Singleton	1,345,234	4.3	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
Multiple	47,404	23.1	5.41 (5.31, 5.51)	1.03 (1.01, 1.04)
<b>Sex</b>				
Male	711,930	5.4	1.21 (1.19, 1.23)	1.15 (1.14, 1.16)
Female	680,708	4.4	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
<b>Gestational age (weeks)</b>				
24–31	13,123	100.0	45.7 (44.7, 46.7)	29.8 (29.1, 30.5)
32	4,939	80.5	36.8 (35.9, 37.7)	25.6 (24.9, 26.3)
33	7,018	61.1	27.9 (27.1, 28.7)	20.1 (19.5, 20.6)
34	12,388	41.6	19.0 (18.5, 19.6)	14.4 (14.0, 14.8)
35	20,095	22.3	10.2 (9.86, 10.5)	8.18 (7.92, 8.45)
36	39,365	10.1	4.61 (4.45, 4.78)	3.87 (3.74, 4.00)
37	86,800	4.7	2.16 (2.08, 2.24)	1.90 (1.84, 1.97)
38	212,287	2.7	1.24 (1.20, 1.28)	1.17 (1.14, 1.21)
39	374,206	2.2	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
40	369,935	2.3	1.05 (1.01, 1.08)	1.07 (1.04, 1.09)
41	241,119	2.7	1.24 (1.20, 1.28)	1.24 (1.20, 1.27)
42 and more	11,363	3.6	1.64 (1.49, 1.81)	1.55 (1.42, 1.70)
<b>Intrauterine growth (percentile)</b>				
<3	56,785	18.7	4.60 (4.51, 4.69)	1.39 (1.37, 1.41)
3–10	105,482	6.2	1.53 (1.49, 1.57)	1.10 (1.08, 1.12)
10–90	1,079,485	4.1	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
90–97	91,303	4.1	1.01 (0.98, 1.04)	1.09 (1.06, 1.12)
>97	59,583	6.0	1.48 (1.43, 1.53)	1.24 (1.21, 1.28)
<b>Congenital anomaly</b>				
None	1,317,464	4.2	1.00 (Reference)	1.00 (Reference)
Minor	37,997	10.8	2.58 (2.50, 2.65)	1.26 (1.24, 1.29)
Major	37,177	25.3	6.07 (5.95, 6.19)	2.48 (2.43, 2.53)

Note: All births <32 weeks have NAOI, by definition.

Abbreviations: CI, Confidence intervals; RR, relative risks.



## AUTHOR CONTRIBUTIONS

EL and JZ designed the study, analysed and interpreted the data, produced the first and subsequent drafts and approved the final version. CM, JF, NNE and CCH contributed to the study design and data interpretation and revised the work critically for important intellectual content and approved the final version. All authors agree to be accountable for questions related to the accuracy and integrity of the work.

## DATA AVAILABILITY STATEMENT

Data access cannot be granted by the authors. Access to these data requires permission from the French Data Protection Authority (CNIL).

## ORCID

Elodie Lebreton  <https://orcid.org/0000-0003-2281-2942>

Jeanne Fresson  <https://orcid.org/0000-0003-0972-2416>

Catherine Crenn Hebert  <https://orcid.org/0000-0002-8175-188X>

Jennifer Zeitlin  <https://orcid.org/0000-0002-9568-2969>

## REFERENCES

- Blondel B, Durox M, Zeitlin J. How perinatal health in France compared with other European countries in 2015: some progress but also some concerns about newborn health. *Arch Pédiatr*. 2019;26(5):249-251.
- Zeitlin J, Alexander S, Barros H, et al. Perinatal health monitoring through a European lens: eight lessons from the Euro-Peristat report on 2015 births. *BJOG: An Int J Obstet Gynaecol*. 2019;126(13):1518-1522.
- Howell EA, Janevic T, Hebert PL, Egorova NN, Balbierz A, Zeitlin J. Differences in morbidity and mortality rates in black, white, and hispanic very preterm infants among New York city hospitals. *JAMA Pediatr*. 2018;172(3):269-277.
- Bentley JP, Schneuer FJ, Lain SJ, Martin AJ, Gordon A, Nassar N. Neonatal morbidity at term, early child development, and school performance: A population study. *Pediatrics*. 2018;141(2):e20171726.
- Stephens AS, Lain SJ, Roberts CL, Bowen JR, Nassar N. Association of gestational age and severe neonatal morbidity with mortality in early childhood. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2016;30(6):583-593.
- Persson M, Razaz N, Tedroff K, Joseph KS, Cnattingius S. Five and 10 minute Apgar scores and risks of cerebral palsy and epilepsy: population based cohort study in Sweden. *BMJ*. 2018;360:k207.
- Piffaretti C, Looten V, Rey S, Fresson J, Fagot-Campagna A, Tuppin P. Management of pregnancy based on healthcare consumption of women who delivered in France in 2015: Contribution of the national health data system (SNDS). *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2018;47(7):299-307.
- Tawfik DS, Gould JB, Profit J. Perinatal risk factors and outcome coding in clinical and administrative databases. *Pediatrics*. 2019;143(2):e20181487.
- Lebreton E, Crenn-Hébert C, Menguy C, et al. Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: A systematic review. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2020;34(3):350-365.
- Lain SJ, Algert CS, Nassar N, Bowen JR, Roberts CL. Incidence of severe adverse neonatal outcomes: use of a composite indicator in a population cohort. *Matern Child Health J*. 2012;16(3):600-608.
- Lain SJ, Hadfield RM, Raynes-Greenow CH, et al. Quality of data in perinatal population health databases: a systematic review. *Med Care*. 2012;50(4):e7-e20.
- Knight HE, Oddie SJ, Harron KL, et al. Establishing a composite neonatal adverse outcome indicator using English hospital administrative data. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2019;104(5):F502-F509.
- Tuppin P, Rudant J, Constantinou P, et al. Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information interregimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France. *Rev Épidémiol Santé Publique*. 2017;65(Suppl 4):S149-S167.
- Pilkington H, Blondel B, Drewniak N, Zeitlin J. Where does distance matter? Distance to the closest maternity unit and risk of foetal and neonatal mortality in France. *Eur J Pub Health*. 2014;24(6):905-910.
- Allanson ER, Tuncalp Ö, Gardosi J, et al. Giving a voice to millions: developing the WHO application of ICD-10 to deaths during the perinatal period: ICD-PM. *BJOG: An Int J Obstet Gynaecol*. 2016;123(12):1896-1899.
- Lebreton E, Vincelet C, Chagnoux E, et al. Record linkage of hospital discharge data and first health certificates: a test in the Val d'Oise. *Rev Épidémiol Santé Publique*. 2014;62(4):257-266.
- Meray N, Reitsma JB, Ravelli AC, Bonsel GJ. Probabilistic record linkage is a valid and transparent tool to combine databases without a patient identification number. *J Clin Epidemiol*. 2007;60(9):883-891.
- Ego A, Prunet C, Lebreton E, et al. Customized and non-customized French intrauterine growth curves. I - Methodology. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*. 2016;45(2):155-164.
- EUROCAT. *EUROCAT Guide 1.4: Instruction for the registration of congenital anomalies*. EUROCAT Central Registry, University of Ulster; 2013. [https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Full\\_Guide\\_1\\_4\\_version\\_28\\_DEC2018.pdf](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Full_Guide_1_4_version_28_DEC2018.pdf).
- Ieva F, Paganoni AM. Detecting and visualizing outliers in provider profiling via funnel plots and mixed effect models. *Health Care Manag Sci*. 2015;18(2):166-172.
- Quantin C, Cottenet J, Vuagnat A, et al. Quality of perinatal statistics from hospital discharge data: comparison with civil registration and the 2010 National Perinatal Survey. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*. 2014;43(9):680-690.
- Mohammed MA, Manktelow BN, Hofer TP. Comparison of four methods for deriving hospital standardised mortality ratios from a single hierarchical logistic regression model. *Stat Methods Med Res*. 2016;25(2):706-715.
- Jones HE, Spiegelhalter DJ. The identification of "unusual" health-care providers from a hierarchical model. *Am Stat*. 2011;65(3):154-163.
- Spiegelhalter DJ. Handling over-dispersion of performance indicators. *Qual Saf Health Care*. 2005;14(5):347-351.
- Desplanches T, Morgan AS, Jones P, et al. Risk factors for very preterm delivery out of a level III maternity unit: The EPIPAGE-2 cohort study. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 2021. <http://dx.doi.org/10.1111/ppe.12770>
- Welch HG. Geographic variation in diagnosis frequency and risk of death among medicare beneficiaries. *JAMA*. 2011;305(11):1113.
- Zou G. A modified poisson regression approach to prospective studies with binary data. *Am J Epidemiol*. 2004;159(7):702-706.
- Zou G, Donner A. Extension of the modified Poisson regression model to prospective studies with correlated binary data. *Stat Methods Med Res*. 2013;22(6):661-670.
- Berman Y, Ibiebele I, Randall D, et al. Rates of neonatal morbidity by maternal region of birth and gestational age in New South Wales, Australia 2003-2016. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2021;100(2):331-338.
- Page JM, Snowden JM, Cheng YW, Doss AE, Rosenstein MG, Caughey AB. The risk of stillbirth and infant death by each additional week of expectant management stratified by maternal age. *Am J Obstet Gynecol*. 2013;209(4):375 e1-7.
- Ramage K, Grabowska K, Silversides C, Quan H, Metcalfe A. Association of Adult Congenital Heart Disease With Pregnancy,

- Maternal, and Neonatal Outcomes. *JAMA Network Open*. 2019;2(5):e193667.
32. Ramage K, Grabowska K, Silversides C, Quan H, Metcalfe A. Maternal, pregnancy, and neonatal outcomes for women with Turner syndrome. *Birth Defects Res*. 2020;112(14):1067-1073.
  33. Pierrat V, Burguet A, Marchand-Martin L, et al. Variations in patterns of care across neonatal units and their associations with outcomes in very preterm infants: the French EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ Open*. 2020;10(6):e035075.
  34. Chantry AA, Berrut S, Donati S, et al. Monitoring severe acute maternal morbidity across Europe: A feasibility study. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2020;34(4):416-426.
  35. Lutomski JE, Greene RA, Byrne BM. Severe maternal morbidity during childbirth hospitalisation: a comparative analysis between the Republic of Ireland and Australia. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2012;163(2):148-153.
  36. Sigakis MJ, Leffert LR, Mirzakhani H, et al. The validity of discharge billing codes reflecting severe maternal morbidity. *Anest Analg*. 2016;123(3):731-738.
  37. Chantry AA, Deneux-Tharoux C, Cans C, et al. Hospital discharge data can be used for monitoring procedures and intensive care related to severe maternal morbidity. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(9):1014-1022.
  38. Siddiqui A, Cuttini M, Wood R, et al. Can the apgar score be used for international comparisons of newborn health? *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2017;31(4):338-345.
  39. Guglielminotti J, Deneux-Tharoux C, Wong CA, Li G. Hospital-level factors associated with anesthesia-related adverse events in cesarean deliveries, New York state, 2009-2011. *Anest Analg*. 2016;122(6):1947-1956.
  40. Chantry AA, Deneux-Tharoux C, Bal G, et al. French hospital discharge database: data production, validity, and origins of errors in the field of severe maternal morbidity. *Rev Épidémiol Santé Publique*. 2012;60(3):177-188.
  41. CMQCC Unexpected Complications in Term Newborns. <https://www.cmqcc.org/focus-areas/quality-metrics/unexpected-complications-term-newborns>
  42. Joint Commission. Specifications Manual for Joint Commission National Quality Measures (v2018B), PC-06 <https://manual.jointcommission.org/releases/TJC2018B/MIF0393.html>.
  43. Clapp MA, James KE, Bates SV, Kaimal AJ. 393: Unexpected complications in term newborns as an obstetric quality metric. *Am J Obstet Gynecol*. 2020;222(1):S260-S261.
  44. Gould JB, Abreo AM, Chang SC, Main EK. Time of birth and the risk of severe unexpected complications in term singleton neonates. *Obstet Gynecol*. 2020;136(2):377-385.
  45. Sebastião YV, Womack LS, López Castillo H, et al. Hospital variations in unexpected complications among term newborns. *Pediatrics*. 2017;139(3):e20162364.

## SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section.

**How to cite this article:** Lebreton E, Menguy C, Fresson J, Egorova NN, Crenn Hebert C, Zeitlin J. Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2021;00:1-12. <https://doi.org/10.1111/ppe.12816>

## Compléments sur la méthode utilisée pour détecter les établissements *outliers*

En raison des limites de mots dans l'article publié sur le NAOI, nous n'avons pas pu détailler toutes les étapes de la méthodologie utilisée pour détecter les établissements outliers. Les prévalences observées de NAOI étaient très différentes d'un établissement à un autre, avec des variations de taux bruts de 0,2% à 13,2% pour les établissements de type 1 (sans service de néonatalogie), de 0,5% à 16,3% dans les types 2A (néonatalogie), de 0,7% à 18,2% dans les types 2B (néonatalogie avec soins intensifs) et de 2,0% à 23,6% dans les types 3 (réanimation néonatale). Ces variations entre les établissements pourraient être expliquées par une variabilité aléatoire, une vraie différence de risque de morbidité néonatale et/ou des différences de codage. Notre hypothèse, au vu des écarts très importants pour certains établissements, était qu'elles étaient dues aux problèmes de codage pour les codes diagnostics et/ou d'actes utilisés dans le NAOI au sein de certains établissements.

Dans les autres études sur l'indicateur NAOI, l'équipe australienne avait conservé l'ensemble de ses établissements, tandis que l'équipe anglaise avait retiré les établissements ayant une incidence au-dessous ou au-dessus de 5 déviations standards de la moyenne nationale. Cette dernière méthode avait l'inconvénient de ne prendre en compte ni les caractéristiques des établissements, ni les caractéristiques des patients.

Le SMR (*standardised mortality ratios*) est une approche couramment utilisée qui permet de prendre en compte les caractéristiques des patients en calculant un ratio de nombre de cas observés (O) sur un nombre de cas attendus (E) pour un hôpital donné. Il existe quelques méthodes pour calculer le SMR, comme celle du Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) citée dans le rapport *Statistical issues in assessing hospital performance*<sup>43</sup> utilisant un modèle hiérarchique pour calculer le nombre de cas attendus et dont la validité dépend de la forme de la distribution des effets aléatoires qui doit être gaussienne au niveau hôpital. Les premières méthodes de calcul que nous avons testés utilisaient aussi des modèles hiérarchiques (Mohammed, Manktelow et al. 2016). Nos résultats sur ces modèles n'étaient pas satisfaisants, car les nombres de cas attendus, quelle que soit la méthode de calcul, étaient diminués par rapport aux nombres de cas réels sur l'ensemble des établissements, et avaient pour

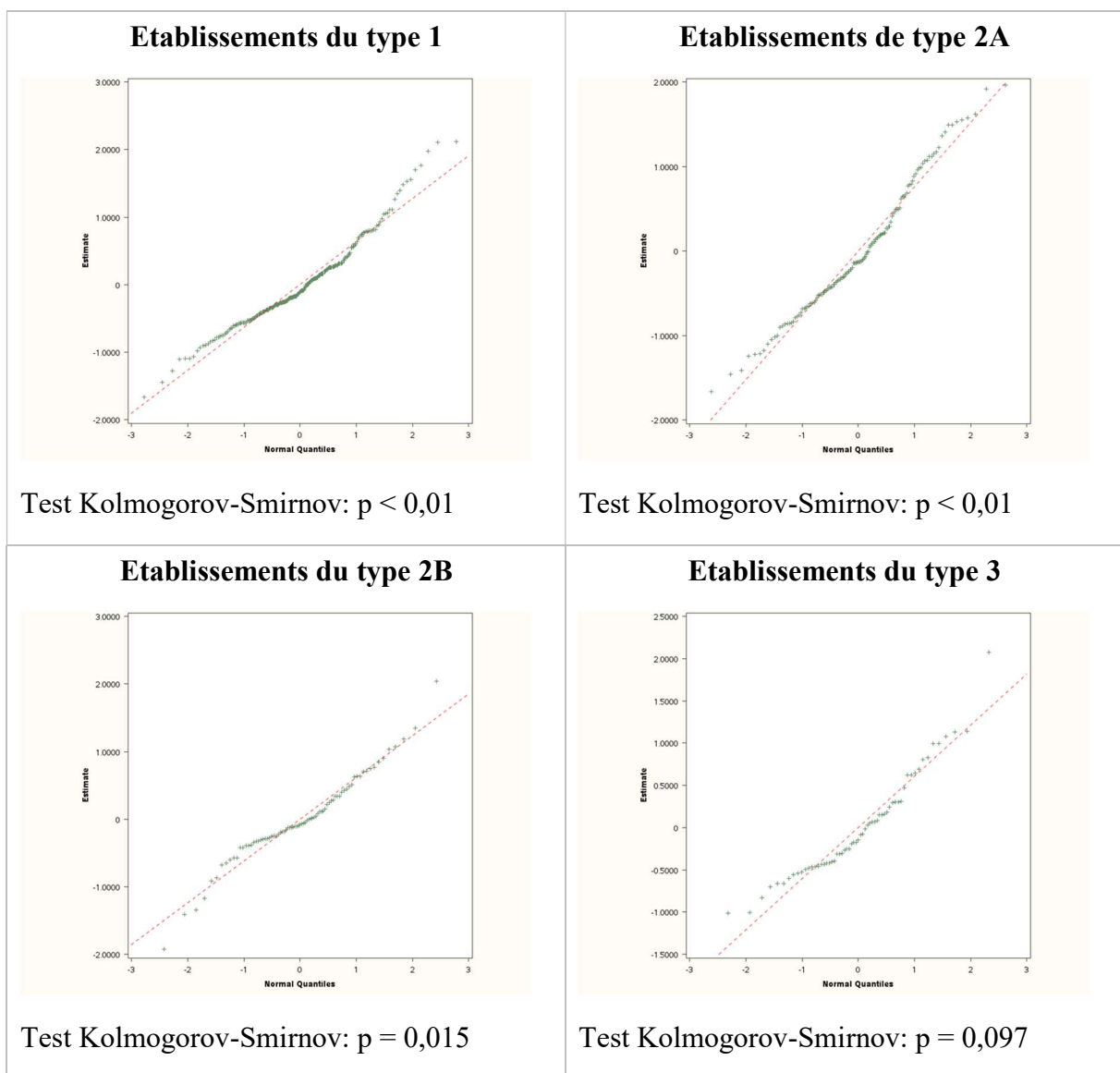
---

<sup>43</sup> Centers for Medicare & Medicaid Services. Statistical issues in assessing hospital performance <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/HospitalQualityInits/Downloads/Statistical-Issues-in-Assessing-Hospital-Performance.pdf> (consulté le 13/11/2021)

conséquence d'aboutir à des SMR plus élevés qu'en utilisant une régression logistique dans un modèle non hiérarchique.

Après investigation, la distribution des effets aléatoires (*random intercept*) ne suivait pas une loi normale pour les établissements de type 1, 2A et 2B (voir Graphique 6), alors que cette condition doit être remplie pour utiliser un modèle hiérarchique.<sup>44</sup> De plus, la deuxième condition correspondant à l'indépendance des résidus au niveau des patients par rapport à l'effet aléatoire n'était pas respectée également ( $p < 0.0001$  pour les 4 types d'établissement).

Graphique 6 : diagrammes Quantile-Quantile des effets aléatoires par type d'établissement et tests de la normalité



<sup>44</sup> Hierarchical Logistic Regression Modeling with SAS GLIMMIX. <https://lexjansen.com/wuss/2006/analytics/ANL-Dai.pdf> (consulté de 20/11/2021)

Nous avons supposé que les conditions de l'utilisation d'une régression logistique hiérarchique n'étaient pas respectées en raison, justement, d'importants problèmes de codage ciblés dans quelques établissements.

Au vu de ces résultats, nous avons opté pour un calcul du SMR à partir d'une régression logistique réalisée pour chacun des 4 types d'établissements.

Après avoir calculé le taux de morbidité attendu par établissement, et par prolongement le SMR, nous avons cherché à déterminer quels SMR étaient en dehors de la norme. Pour cela, nous avons opté pour l'utilisation de *funnel plots* qui ont l'avantage, par rapport aux *forest plots* de pouvoir positionner les établissements selon plusieurs seuils de risque alpha (le plus fréquemment utilisé : 5%), et aussi de visualiser les limites selon le volume de patients (Spiegelhalter 2005, Seaton and Manktelow 2012). Plusieurs méthodes existent pour calculer les limites des *funnel plots* (Seaton and Manktelow 2012), mais elles ne prennent pas en compte la variabilité très importante du ratio SMR qui est bien supérieure à celle que l'on pourrait attendre au hasard, puisque les problèmes de codage ne sont pas qu'aléatoires, mais peuvent être récurrents dans un établissement.

Par conséquent, nous avons opté pour un calcul de limites de *funnel plots* qui prend en compte la sur-dispersion du SMR, en y introduisant un facteur d'ajustement additif (Ieva and Paganoni 2015). Les limites ont été calculées ainsi :

$$\theta_0 \pm z_p \sqrt{\frac{\theta_0}{E} + \hat{\tau}^2}$$

Où  $\theta_0$  est la cible du SMR, soit 1 (Observé = Attendu) ;  $z_p$  est la valeur limite de la loi normale centrée réduite correspondant au risque choisi (1,96 pour un risque alpha de 5%) ;  $E$  le nombre de cas attendu ;  $\hat{\tau}^2$  le facteur d'ajustement additif (voir l'article de Ieva).

Les limites des *funnel plots* ont été calculées pour un risque alpha de 5% et de 2%, comme cela a été fait par Ieva (2015). Dans notre article, nous avons comparé les résultats de ces 2 limites (eTable 4 et eTable 5). Nous avons choisi de considérer les établissements comme *outliers* s'ils étaient en dehors de la limite calculée pour un risque alpha de 2%, car les différences de taux de morbidité et de taux de mortalité étaient moins marquées pour les établissements situés entre les bornes 95 et 98% que pour ceux situés au-delà de 98%, et qu'un établissement de type 3 avec un service de chirurgie néonatale aurait été écarté. Cependant les bornes inférieures du risque alpha de 98% étaient inférieures à 0, et par conséquent, les établissements avec un taux anormalement bas ne pouvaient donc pas être détectés.

# **Synthèse – Perspectives – Conclusion**

# Synthèse

## Principaux résultats

La littérature sur le développement et l'utilisation d'indicateurs composites de morbidité néonatale basés sur les données hospitalières de routine sont en expansion. Plusieurs indicateurs ont été élaborés, mais aucun ne semble actuellement faire figure de consensus. Les travaux de cette thèse s'inscrivent dans le cadre de la comparaison et de l'évaluation de ces indicateurs composites déjà existants, dans l'objectif de comparer les composants inclus dans ces indicateurs, de donner des pistes pour choisir / créer un « bon » indicateur de morbidité néonatale et de faire l'inventaire des méthodes utilisées pour les valider. La deuxième partie de cette thèse aborde notre processus pour tester l'applicabilité d'un de ces indicateurs dans le contexte français.

L'utilisation d'un indicateur composite de morbidité a en effet plusieurs avantages : (1) avoir un seul indicateur mesurant l'état de santé permet de faciliter les analyses en classant chaque nouveau-né en 2 états possibles : malade ou non-malade, (2) d'augmenter la puissance des tests statistiques en regroupant des pathologies sévères, et (3) de diminuer le risque de faux-négatifs (un enfant ayant au moins deux pathologies de l'indicateur aura plus de chance d'avoir au moins l'une d'elles de coder dans le séjour).

Notre revue de la littérature recensait 17 indicateurs composites de morbidité néonatale utilisant les données hospitalières de routine. L'origine du développement de ces indicateurs était motivée soit par l'évaluation de la qualité des soins, soit par la mesure de l'état de santé des nouveau-nés.

Cependant, la majorité de ces indicateurs nous ont paru faibles dans leur processus de création et dans les analyses mises en œuvre pour vérifier leur validité, puisque, par exemple, neuf d'entre eux n'avaient mentionné aucune information sur le processus de sélection des composants de leur indicateur. Ce manque de transparence peut être révélateur d'un piège à éviter : le phénomène de « *cherry picking* », c'est-à-dire la sélection a posteriori de composants qui seraient associés à la variable à expliquer (Cordoba, Schwartz et al. 2010). A l'inverse, certaines méthodologies de sélection de composants nous ont semblé intéressantes : une revue de la littérature des morbidités associées à la pré-éclampsie (Stevens, Shih et al. 2017) ou aux lieux de naissance peu médicalisés (Birthplace in England Collaborative, Brocklehurst et al.

2011), une revue de la littérature (Lain, Hadfield et al. 2012) sur des codes de diagnostic de morbidité déjà validés (Lain, Algert et al. 2012) et des consultations d'experts menant à un consensus ((CMQCC) , Mann, Pratt et al. 2006).

De plus, un autre point de vigilance lors de la construction ou le choix d'un indicateur composite est la différence de sévérité des composants dans un même indicateur. Le risque est d'obtenir une prévalence essentiellement alimentée par des pathologies peu graves mais très fréquentes, écrasant ainsi de leur poids les pathologies sévères. Parmi les 17 indicateurs, quelques initiatives pour contrer ce problème méritent d'être citées : attribuer un poids de sévérité à chaque composant de l'indicateur et qui soit défini par un groupe d'expert (Mann, Pratt et al. 2006), et mesurer et comparer le taux de ré-hospitalisation et le taux de mortalité à un an pour chaque pathologie (Lain, Algert et al. 2012).

Concernant le contenu en lui-même de ces indicateurs, cette revue de la littérature a également montré que les pathologies incluses pour une population de grands prématurés étaient plutôt similaires (l'entérococolite nécrosante, l'hémorragie intraventriculaire, la dysplasie broncho-pulmonaire et la rétinopathie du prématuré). Mais en revanche, les indicateurs ciblant la population entière des nouveau-nés ou une population de prématurés modérés ou à terme avaient un chevauchement partiel de leurs composants. Ces différences étaient parfois justifiées par l'objectif de l'étude, en particulier lors de la sélection de complications liées à l'accouchement pour les études axées sur le travail et l'accouchement. Cependant, dans la plupart des études, les morbidités n'étaient pas spécifiquement liées aux objectifs, et certains auteurs recherchaient explicitement des mesures larges de la morbidité.

A l'issue de cette revue de la littérature, deux indicateurs nous ont semblé intéressants à reproduire en France, tant par leur méthodologie dans la sélection des composants, que par le large éventail de pathologies incluses allant des traumatismes obstétricaux, aux pathologies neurologiques et respiratoires, en passant par les infections.

L'un de ces 2 indicateurs est le « *Neonatal Adverse Outcome Indicator* » (Lain, Algert et al. 2012) qui permet d'étudier la morbidité dans la population générale des nouveau-nés. Cet indicateur a en plus l'avantage d'avoir été déjà utilisé dans plusieurs pays : Australie (Baldwin, Patterson et al. 2017, Abdel-Latif, Nowak et al. 2018), Angleterre (Knight, Oddie et al. 2019), Canada (Ramage, Grabowska et al. 2019), Taiwan (Lee, Kim et al. 2018) et la Chine (Su, Yuan et al. 2016).

L'autre indicateur est le « *Unexpected Complications in Term Newborns* » ((CMQCC)) qui permet d'étudier la morbidité parmi une population sensée être à bas risque. Cet indicateur a de plus été développé par un groupe d'expert et a été approuvé par le *National Quality Forum* (NQF) aux Etats-Unis.

Parce que le NAOI s'appliquait à tous les nouveau-nés, nous avons choisi de tester l'applicabilité de cet indicateur dans les données françaises disponibles à partir du SNDS.

Notre application du « *Neonatal Adverse Outcome Indicator* » (NAOI) aux données françaises ont montré que cet indicateur était bien constitué des principales morbidités néonatales, puisque 89% des enfants décédés avaient été identifiés par un des composants de l'indicateur (hormis la composante décès). Les 11% restants avaient plus souvent comme causes de décès des malformations ou des causes inconnues, et étaient pour une grande part des décès survenus à 0 jour.

Cependant, le codage des morbidités incluses dans le NAOI était hétérogène, et nous avons détecté qu'environ 5% des établissements avaient des nombres de cas de NAOI significativement plus élevés que ceux attendus pour leur type de maternité et selon les caractéristiques de leurs patients. Ces établissements avaient un faible taux de mortalité parmi les enfants repérés par le NAOI, suggérant des problèmes de surcodage, en particulier pour les infections, les détresses respiratoires et l'administration de liquide intraveineux.

La comparaison de nos résultats avec ceux de l'Australie et de l'Angleterre (seuls pays actuellement à proposer une démarche de validation de l'indicateur NAOI sur leur territoire), montrent que la prévalence est globalement similaire en France (4,9% en France, 4,6% pour l'Australie et 5,4% pour l'Angleterre). Les différences les plus notables par composant étaient retrouvées pour les prévalences de support ventilatoire, d'administration de liquide intraveineux, de dysplasie broncho-pulmonaire et des infections. Ces différences pourraient être à l'origine d'autres problèmes de codage, de différences réelles de survenue de pathologies ou de pratiques médicales différentes.

Notre étude sur les facteurs de risque de morbidité néonatale est cohérente avec la littérature. Les caractéristiques associées à une morbidité néonatale sévère étaient : le faible âge gestationnel, les faibles et hauts percentiles de poids de naissance, le sexe masculin, l'âge maternel élevé et l'affiliation à l'Aide Médicale Etat (AME). Notons que le poids de la morbidité néonatale sévère est loin d'être négligeable chez les nouveau-nés à terme, puisque la prévalence y est supérieure à 2%, et que la morbidité est la plus faible pour les enfants nés à 39

SA (et non 40 SA) que ce soit en Australie, Angleterre et France. De plus, les enfants nés à 37 SA, et donc considérés comme « à terme », ont environ 2 fois plus souvent de morbidités (4,7%) que les enfants nés entre 38 et 41 SA (entre 2,2 et 2,7%), en lien avec les résultats de la littérature sur leur risque de mortalité (Matthews, MacDorman et al. 2015).

## Forces

La réalisation d'une revue systématique de la littérature nous a permis d'avoir une vue d'ensemble sur la construction, la validation et l'étendue des pathologies des indicateurs composites de morbidité néonatale utilisant les données hospitalières. Ce regard extérieur et critique a été essentiel pour comprendre ce qui fait un bon indicateur composite, et nous a orienté sur quelques indicateurs intéressants à reproduire.

La méthodologie utilisée pour constituer la cohorte de nouveau-nés dans le SNDS a repoussé les limites liées uniquement à l'appariement des tables à partir d'un identifiant de l'individu. Nous avons ainsi complété la méthode d'appariement des causes de décès au reste du SNDS utilisée par le CépiDc, en l'adaptant à la population des nouveau-nés. Ainsi au lieu de relier les causes de décès à la table des bénéficiaires par des variables communes (date de décès, sexe, année et mois de naissance, commune de résidence et département du lieu de décès), nous les avons reliés directement au séjour de naissance afin : (1) d'avoir l'exhaustivité des naissances, et (2) de compléter la liste des variables communes en ajoutant principalement le poids de naissance, et dans une moindre mesure et pour départager des profils similaires : l'âge gestationnel, la présentation fœtale, l'âge maternel et le mode d'accouchement.

Lors de l'exploration de l'utilisation du NAOI sur les données françaises, nous avons effectué des recherches sur la détection des établissements « *outliers* », qui nous ont amené à prendre en compte la sur-dispersion des taux de morbidité par établissement, présente même après ajustement sur des caractéristiques individuelles. Nous avons ainsi écarté les établissements « *outliers* » de nos résultats finaux, afin d'améliorer la qualité de nos analyses.

## Limites

Une limite de notre travail était l'absence d'un référent externe pour mesurer la validité des indicateurs. A défaut, nous avons classé les différentes démarches constatées en 3 catégories : le processus de sélection des composantes, les démarches de validité interne des données et les démarches de validité externe des données. Une option de validation externe, qui n'a d'ailleurs pas été réalisée parmi les 17 indicateurs recensés ou par nous-même, est de mesurer la qualité

du codage en comparant les codes inscrits dans les séjours hospitaliers aux dossiers médicaux des établissements. En effet, les informations issues de ces dossiers peuvent-être considérées comme le « gold standard ». Cette démarche a été réalisée en France pour la morbidité maternelle sévère dans 4 établissements (Chantry, Deneux-Tharoux et al. 2012). Cette démarche permet d'identifier des problèmes de codage, mais l'étude de quelques établissements uniquement ne peut pas être représentative, puisque, comme nous l'avons vu, les problèmes de codages ne sont pas du tout homogènes entre les établissements.

Lors de la traduction du NAOI aux nomenclatures mises en place en France, et bien que les diagnostics suivent globalement une nomenclature internationale (Classification Internationale des Maladies, CIM), les actes suivent, eux, des nomenclatures nationales ou régionales ne permettant pas de transposer exactement les actes d'un pays à l'autre. Cependant, même si les diagnostics suivent une nomenclature internationale par le CIM 10, celle-ci évolue, et l'arrivée future de la CIM-11 devra transposer les codes de diagnostics dans cette nouvelle version. A noter d'ailleurs qu'une mise à jour du NAOI a été publiée en août 2020 (Todd, Bowen et al. 2020) puisque le codage des actes en Australie a été actualisé. Ainsi la quasi-totalité des différences entre la version originale et la mise à jour sont liées à des remplacements de codes de procédures. Cependant, une autre différence est issue d'une modification des séjours pris en compte. Initialement les séjours de transfert avant retour à domicile étaient pris en compte. Dans la version mise à jour, seuls les séjours de naissance le sont, et par conséquent, le mode de sortie transfert vers un autre établissement dans les 24 heures a été ajouté comme composant dans l'indicateur. Ce changement, qui peut être nécessaire quand les séjours de naissance ne sont pas appariés aux transferts, ne nous semble pas souhaitable car il n'est pas possible d'inclure des diagnostics et des actes du séjour d'hospitalisation après transfert, appauvrissant ainsi le niveau de détails disponibles sur l'état de santé de l'enfant. La prévalence du NAOI est ici de 5,4% pour les années 2002 à 2014 avec une augmentation du taux de 4,7% en 2002 et 6,8% en 2014 (précédemment dans la version originale : 4,6% pour les années 2001 à 2006). Les 2 composants ayant le plus augmentés entre 2002 et 2014 sont : la ventilation non-invasive (de 1,5 à 3,6%) et l'administration de fluide intraveineux (de 2,1 à 3,9%). L'augmentation de la ventilation non-invasive serait due aux changements de codage, mais peut-être aussi à une augmentation réelle (avec en parallèle une diminution des ventilations invasives).

Concernant la qualité des informations relatives aux décès des nouveau-nés, nous n'avons pas pu appairer tous les décès du CépiDc survenus en 2014 et 2015 d'enfants nés pendant la période de notre population d'étude aux séjours de naissance (un peu moins de 5% des certificats non

appariés), et à l'inverse, environ 11% des décès du PMSI n'ont pas pu être appariés aux causes de décès. Malgré ces difficultés d'appariement, notre taux de mortalité néonatale était très proche du taux publié par l'Insee sur la même période (2,32% versus 2,36%).

De plus, nous pensons *a posteriori* que nous aurions pu aller plus loin dans l'appariement des séjours des mères avec les séjours potentiels de naissance - et augmenter ainsi la requalification du nombre de séjours par un code spécifique de naissance - en réalisant les appariements indirects (déterministe et probabiliste) sur les séjours des nouveau-nés de la CMD 15, en complément des séjours ayant déjà un code spécifique de naissance. Cette démarche supplémentaire pourrait augmenter le nombre de naissances jusqu'à +0,3%.

D'autre part, nos recherches sur la détection des établissements « *outliers* » n'ont pas permis de trouver une méthode qui fasse référence en la matière. La complexité vient en partie de la difficulté de différencier un établissement avec des problèmes de codage et un établissement avec des problèmes de résultats de santé (ou à l'opposé, de très bons résultats de santé). Une façon d'approfondir cette analyse (ou distinguer entre ces deux situations) aurait été de regarder les écarts pour chaque composant, et non seulement sur l'indicateur NAOI dans sa globalité dans les établissements « *outliers* ». Cependant, nous aurions ainsi multiplié les tests et augmenté le risque de détecter à tort un sur- ou sous-codage, et nous aurions aussi fait face à un problème de puissance.

## Perspectives

### Améliorer l'indicateur NAOI en France

Dans sa construction

Lors des analyses des causes de décès réalisées pour le papier « *Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France* », il est apparu que l'indicateur pourrait être complété d'un 19<sup>ème</sup> composant qui serait relatif à la présence d'anomalie congénitale grave, en utilisant, par exemple, la classification d'EUROCAT<sup>45</sup>. Au préalable, une étude portant sur le taux de ré-hospitalisation à 1 an de vie et un taux de mortalité infantile peut être conduite pour les comparer aux 18 composants actuels du NAOI disponibles pour l'Angleterre et l'Australie.

---

<sup>45</sup> EUROCAT Guide 1.4 and Reference Documents [https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Full\\_Guide\\_1\\_4\\_version\\_28\\_DEC2018.pdf](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Full_Guide_1_4_version_28_DEC2018.pdf) (consulté le 05/09/2021)

La mesure de la mortalité infantile (avant 1 an de vie) dans une cohorte de naissance issue du PMSI sera d'ailleurs facilitée à l'avenir, car il est prévu que les causes médicales de décès du SNDS soient, à terme, complétées par le NIR pseudonymisé des personnes décédées disponible à l'Insee pour effectuer un appariement direct avec les autres données du SNDS. Cette évolution, très attendue, permettrait ainsi d'envisager plus sereinement l'appariement des décès survenus entre 28 jours et un an de vie aux séjours de naissance, puisque les certificats de ces décès sont sous le format « adulte » et ne contiennent pas les informations complémentaires du certificat néonatal (poids à la naissance, terme...) qui nous ont permis d'avoir un bon taux d'appariement avec les séjours de naissance.

Des travaux plus poussés sur l'évaluation de la qualité du codage pourrait servir à adapter les composants « mal » codés de l'indicateur NAOI, soit en les retirant de l'indicateur (au risque de ne pas repérer certains enfants malades), soit en y ajoutant des conditions comme par exemple, une durée de séjour « longue », un transfert / mutation ou l'association d'un diagnostic avec un acte. Cette méthodologie a d'ailleurs été appliquée dans quelques indicateurs de notre revue systématique ((CMQCC) , Mann, Pratt et al. 2006, Shapiro-Mendoza, Tomashek et al. 2008, Korst, Fridman et al. 2014).

Des travaux comparant le NAOI avec le *Unexpected Complications in Term Newborns* pourraient être menés sur la sous-population des nouveau-nés à terme et sans retard de croissance afin d'identifier les enfants classés différemment. Cette étude permettrait peut-être de rajouter des pathologies « oubliées » au NAOI.

Dans des évolutions réglementaires par le biais de  
l'Assurance Maladie

Ce travail de thèse nous amène à faire quelques recommandations à faire valoir auprès de l'Assurance Maladie pour permettre de mieux suivre l'état de santé des nouveau-nés dans son système d'information :

- introduire un acte permettant de coder l'hypothermie thérapeutique (inclus dans l'adaptation anglaise du NAOI), qui est, par exemple, une procédure de référence dans le traitement de l'encéphalopathie ischémique hypoxique (Wassink, Davidson et al. 2019). Cependant, la mise à jour australienne de l'indicateur NAOI n'a pas inclus la composante de l'hypothermie thérapeutique rajoutée par l'Angleterre entre temps.
- modifier le numéro anonyme, présent dans le PMSI et permettant de relier les séjours d'un même patient, pour prendre en compte les spécificités des enfants, et donc des

nouveau-nés. En effet, actuellement, ce numéro anonyme est différent pour un même enfant selon s'il est affilié auprès de son père ou de sa mère, et ce numéro est en revanche identique dans les cas d'une paire de jumeaux de même sexe. La modification de ce numéro anonyme améliorerait le chainage entre le séjour de naissance et tous les séjours ultérieurs, et pourrait ainsi suivre l'individu tout au long de sa vie.

- favoriser l'harmonisation du codage entre les établissements pour les infections (à distinguer des suspicions d'infection qui ne doivent pas être codées), l'utilisation de fluides intraveineux et le syndrome de détresse respiratoire, en effectuant, par exemple, des contrôles sur ces codes, sachant que la plupart des codes utilisés pour ces 3 composants valorisent le tarif des séjours qui les incluent.

Dans l'évaluation plus approfondie de la qualité du codage

Une analyse par code de diagnostic et d'acte présents dans les établissements « *outliers* » et de leur prévalence, pourrait permettre d'identifier les codes les plus souvent mal utilisés en France et les établissements qui les utilisent. Cette approche, basée sur un rapport entre un nombre observé et un nombre attendu selon la population de l'établissement, soulève, cependant, les problèmes statistiques évoqués dans les limites de cette synthèse.

Bien que la comparaison avec les dossiers médicaux soit complexe à organiser, l'une des perspectives pour mesurer la qualité du codage serait d'obtenir les séjours de naissance et de néonatalogie directement de la part des services de Département d'Information Médicale. Ces séjours provenant directement des établissements peuvent être « dés-anonymisés » afin d'avoir l'identité du nouveau-né (contrairement aux séjours disponibles dans le SNDS), et pourraient ainsi être reliés au dossier médical informatisé (pour les établissements qui en sont équipés). Cette démarche s'inspire, par exemple, d'un travail réalisé sur l'ensemble de la Californie, où ils ont apparié des données hospitalières avec les données des unités de néonatalogie, permettant ainsi de mesurer la qualité du codage des séjours hospitaliers. Cette étude conclut que la cohérence était bonne pour les petits poids de naissance, la chirurgie de la rétinopathie du prématuré, l'hémorragie intraventriculaire, mais était moins bonne pour la détresse fœtale, le stade de la rétinopathie du prématuré et le pneumothorax par exemple (Tawfik, Gould et al. 2019). Cependant, l'extraction d'informations du dossier médical informatisé en France semble également complexe, au vu du délai important de la démarche de « dématérialisation » du Premiers Certificats de Santé (PCS) de l'enfant, qui permet d'alimenter une partie de ces

certificats directement au moyen du dossier médical informatisé, mais pas impossible, puisque le réseau Audipog reçoit des données individuelles de mères et de nouveau-nés provenant, entre autres, des dossiers informatisés.<sup>46</sup>

Une autre piste à envisager serait d'exploiter les appariements possibles entre les enquêtes et les données du SNDS pour comparer les données communes entre les différentes sources de données. Cette démarche est déjà prévue pour les enquêtes Epipage-2 et l'ENP 2021. En effet, une partie de ces données d'enquête sont issues d'informations recueillies dans les dossiers médicaux.

Dans l'harmonisation et l'application des recommandations du codage

Nous avons montré, lors de la constitution de la cohorte, que les séjours de mort-né issus du PMSI, et par la même occasion les séjours d'accouchement de leur mère, devaient être appariés aux décès néonataux du CépiDc afin d'améliorer les statistiques officielles de la mortalité (établies depuis 2011 à partir des données du PMSI). En effet, nous avons estimé que 2,1% des séjours codés comme mort-né devraient être requalifiés comme des décès néonataux de 0 jour (n=278 sur 2014 et 2015). Cette hypothèse de différences de déclaration pour cette situation a été évoquée dans le numéro « Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019 » d'Etude & Résultats de la Drees.<sup>47</sup>

Les établissements ayant été détectés comme « *outlier* » pour leur taux de morbi-mortalité NAOI ne représentent sûrement que la partie émergée de l'iceberg. Il est en effet compliqué de déterminer un seuil qui permettra de trancher clairement si un établissement a un taux anormalement élevé des autres en prenant en compte les caractéristiques de leur population de nouveau-nés. Par ailleurs, cela n'empêchera pas de passer à travers des problèmes de codage réels, mais moins fréquents, dans certains établissements. Pour améliorer le codage du NAOI et de ces composants, il sera nécessaire d'engager un travail de terrain afin de sensibiliser les établissements au codage de cet indicateur, mais aussi de retourner aux établissements leur taux NAOI brut et ajusté comparés aux autres établissements de leur réseau, et comparés aux établissements de même type dans toute la France. Cette sensibilisation peut être menée par la FFRSP et diffusée par les réseaux périnataux qui sont en lien direct avec les maternités de leur

---

<sup>46</sup> Aide à l'informatisation du dossier / Label AUDIPOG. <https://www.audipog.net/Informatisation-donnees> (consulté le 29/09/2021)

<sup>47</sup> Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019. Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/ER1199.pdf> (consulté le 10/11/2021)

territoire. Des informations sur le codage du PMSI sont déjà produites et diffusées par la FFRSP<sup>48</sup>. Ce type de démarche est également mise en œuvre par le *California Perinatal Quality Care Collaborative*, qui réunit en moyenne 300 codeurs des établissements californiens par an<sup>49</sup>. Notons également une démarche française, financée par l'ARS Ile-de-France, dont le principe est de transmettre aux établissements volontaires des indicateurs sur les nouveau-nés et les mères de leur établissement avec un signalement sur des séjours présentant potentiellement des erreurs de codage. L'ensemble de ces contrôles de codage sera d'ailleurs intégré fin 2021 aux contrôles nationaux via la plateforme pour les DIM : e-PMSI. Ce travail de retour nous semble essentiel pour impliquer les acteurs qui codent les séjours.

Par ailleurs, l'utilisation du NAOI et la détection des établissements « *outliers* » sur des données PMSI plus récentes en France seraient très intéressantes à reproduire afin de voir si les codages des actes et des diagnostics se sont améliorés depuis 2014-2015. On peut, par exemple, s'attendre à un meilleur codage des infections depuis les recommandations HAS faites en 2017<sup>50</sup>. De plus, cette mise à jour pourrait orienter les messages à communiquer aux professionnels des maternités et du codage pour améliorer globalement la qualité de l'indicateur.

Dans sa mise en perspective avec d'autres informations de santé ou socio-économiques

#### *Facteurs de risque pour l'ajustement*

Les comparaisons entre structures ou le *benchmarking* nécessitent de pouvoir prendre en compte les caractéristiques de la population prise en charge, au risque sinon, de publier par exemple de « mauvais » résultats pour un établissement, alors qu'il prend en charge une population à risque qui n'a pas été pris en compte dans les ajustements.

Les comorbidités chez la mère peuvent avoir un lien sur l'état de santé du nouveau-né à la naissance (Zeitlin, Egorova et al. 2019). On pourrait envisager d'utiliser, par exemple, le « *maternal comorbidity index* » de Bateman (Bateman, Mhyre et al. 2013), qui est un score de comorbidité utilisé en obstétrique. D'autres informations de santé peuvent être mises en

---

<sup>48</sup> ACTION : Indicateurs de santé périnatale et codage. <https://ffrsp.fr/actions/indicateurs-de-sante-perinatale/> (consulté le 30/09/2021)

<sup>49</sup> Annual Data Training Webinars: 2021. <https://www.cpqcc.org/engage/annual-data-training-webinars-2021> (consulté le 30/09/2021)

<sup>50</sup> HAS. Prise en charge du nouveau-né à risque d'infection néonatale bactérienne précoce ( $\geq 34$  SA). [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2803349/fr/label-de-la-has-prise-en-charge-du-nouveau-ne-a-risque-d-infection-neonatale-bacterienne-precoce-34-sa](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2803349/fr/label-de-la-has-prise-en-charge-du-nouveau-ne-a-risque-d-infection-neonatale-bacterienne-precoce-34-sa) (consulté le 04/10/2021)

perspective avec la morbidité néonatale, comme par exemple, le suivi de grossesse, les antécédents obstétricaux, la parité...

Il peut être également important de prendre en compte le contexte social car les facteurs socioéconomiques sont associés à des risques d'accouchement prématuré, de petit poids à la naissance et de mortalité (Kramer, Seguin et al. 2000). Actuellement, les données sur la situation socioéconomique de la femme enceinte ne sont pas disponibles à l'échelle individuelle dans le PMSI, à l'exception d'un proxy sur la situation économique au moyen des bénéficiaires de la CMU-C et de l'AME (sous condition maximale de ressources). Il existe également des indicateurs écologiques à l'échelle des communes ou des IRIS, tel que l'indice de défavorisation sociale (FDep) constitué à partir du revenu médian, du taux de bacheliers, du taux de chômage et du taux d'ouvriers (Rey, Jouglu et al. 2009).

Cependant la question de l'utilisation ou non d'informations socioéconomiques pour ajuster les taux de morbidité utilisés pour comparer des établissements reste problématique (Joynt, De Lew et al. 2017). En ajustant sur des critères de précarité, le risque est d'obtenir des taux de morbidité dans la « norme » pour des établissements situés dans des secteurs défavorisés, alors que ces enfants vont moins bien. Mais à l'inverse, ne pas prendre en compte la précarité, c'est identifier ces établissements comme étant de « mauvais » établissements, sans vraiment savoir dans quelle mesure ces mauvais résultats sont dus à une population plus défavorisée (et donc plus à risque), ou bien, véritablement à la qualité des soins (puisque'il est, par exemple, plus compliqué de recruter des médecins ou d'autres professionnels dans les zones défavorisées).

#### *Sources complémentaires d'information*

Il peut être envisagé de relier des informations d'autres sources, afin d'enrichir les données de notre cohorte et prendre en compte ces facteurs de risque :

- les antécédents obstétricaux graves au moyen de l'appariement avec des séjours antérieurs d'accouchements chez la mère (SNDS - PMSI),
- le suivi de grossesse au moyen de l'appariement avec les consommations de soins en ville (SNDS - SNIIRAM),
- les antécédents obstétricaux graves, le poids et la taille de la mère pour obtenir l'IMC, le suivi de grossesse, la consommation d'alcool et de tabac (etc.) au moyen de l'appariement avec les Premiers Certificats de Santé de l'enfant (PCS),
- la situation professionnelle et la nationalité des parents, si les bulletins de naissance pouvaient y être appariés,

- l'appariement à des données d'enquêtes pour des études ponctuelles sur des problématiques spécifiques.

## Améliorer la santé des nouveau-nés en France

### Via la recherche

L'utilisation de cet indicateur pourrait fournir des pistes pour comprendre pourquoi les résultats de mortalité infantile sont médiocres en France : plusieurs analyses sont à envisager.

Des études montrent que les résultats de santé des grands prématurés sont meilleurs quand ils naissent dans des établissements disposant d'une unité de soins intensifs / réanimation néonatale (Lasswell, Barfield et al. 2010, Desplanches, Morgan et al. 2021). D'autres études, moins nombreuses, suggèrent que le volume d'activité en néonatalogie est également un élément impactant les résultats de santé de ces nouveau-nés (Phibbs, Baker et al. 2007, Walther, Kuster et al. 2020). Grâce à l'utilisation du NAOI, ce type d'étude pourrait être décliné pour les autres nouveau-nés et par sous-groupes, comme l'impact du lieu de naissance pour les prématurés modérés, pour les enfants à terme ou pour les enfants à terme et de petits poids. En effet, la cohorte constituée est suffisamment grande (comparée à des données d'enquête), et la morbi-mortalité est un événement moins rare que la mortalité, surtout dans des populations à bas risque, puisque plus de 2% des enfants nés à terme sont identifiés par le NAOI. Ces résultats pourraient être un point de départ à de recommandations supplémentaires sur le lieu de naissance en fonction du risque.

Une autre piste est de comparer les établissements en France entre, par exemple, les établissements ayant de bons résultats du NAOI versus les établissements ayant les moins bons résultats. Ces comparaisons pourraient apporter des éléments expliquant ces différences de résultats de santé, et ainsi envisager des actions pour les réduire. Nous pouvons ici citer les démarches du réseau *Vermont Oxford Network* qui regroupe 1400 centres membres collaborant à l'amélioration des soins néonataux par l'amélioration de la qualité et une recherche axées sur les données et les analyses comparatives<sup>51</sup>.

De plus, une autre piste à explorer est d'approfondir la comparaison avec les autres pays utilisant le NAOI, afin d'identifier des différences de résultats par pathologie ou par facteur de risque. Ce type d'étude est en effet facilement réalisable, puisque les analyses sont basées sur

---

<sup>51</sup> Vermont Oxford Network. What we do. <https://public.vtoxford.org/what-we-do-overview/> (consulté le 30/09/2021)

des données hospitalières de routine, mais l'interprétation peut être problématique en raison des problèmes d'harmonisation dans le codage.

Via le repérage et le suivi des enfants  
« vulnérables »

Des réseaux pédiatriques en France ont mis en place un suivi spécifique des enfants dits « vulnérables ». Ce type de suivi est essentiellement proposé aux enfants nés très prématurément et / ou de très petit poids. Il nous semble intéressant d'explorer la possibilité d'utiliser le NAOI et ses composants pour proposer un suivi plus étroit des enfants « NAOI » pendant la petite enfance, puisque le NAOI, en plus des grands prématurés <32 SA et des enfants <1500 grammes à la naissance, inclut aussi des pathologies pouvant survenir chez les prématurés modérés et les nouveau-nés à terme et qui ont montré des taux de ré-hospitalisation et de mortalité à un an de vie relativement importants.

Pour étudier cette proposition, il faudrait au préalable enrichir la cohorte des nouveau-nés en récupérant des informations sur des pathologies, des consommations de soins, des hospitalisations (etc.) durant la petite enfance pour comparer l'état de santé à un âge plus avancé entre, d'une part, les nouveau-nés grands prématurés et de très petits poids, et d'autre part, les autres nouveau-nés « NAOI ». Cette recherche pourrait évaluer la pertinence d'inclure plus largement des enfants dans ces suivis « rapprochés ».

## **Conclusion**

Ce travail de thèse constitue une base pour poursuivre la recherche et la surveillance relative à la santé des nouveau-nés à partir des données disponibles dans le SNDS en France.

Certains pays ont mis en place des systèmes d'information dans les unités de néonatalogie permettant d'avoir des données en continu sur l'état de santé des nouveau-nés et de les utiliser à des fins de recherche, afin d'améliorer les pratiques médicales et l'organisation des soins. A défaut d'un tel système et de son financement, la France se doit de trouver une alternative plus économique, mais prometteuse pour pallier à cette absence d'autant plus que les résultats de la mortalité infantile dans notre pays sont médiocres comparés aux autres pays d'Europe. Les données hospitalières de routine, et plus spécifiquement en France les données du SNDS, sont une source importante d'informations sur la santé des mères et des nouveau-nés, qu'il ne faut

pas négliger. Ces données sont en effet disponibles et exploitables à faible coût et recensent la quasi-totalité des accouchements et des naissances (hors naissances programmées à domicile). Pour améliorer l'exploitation des données SNDS de cette population, nous préconisons la reconstitution d'une cohorte de naissances dont le socle est le séjour hospitalier de naissance apparié : (1) aux éventuels autres séjours post-natals de l'enfant afin d'obtenir un parcours complet de l'enfant avant le retour à domicile, (2) aux séjours d'accouchement de leur mère afin d'avoir quelques informations socio-économiques de la mère, des comorbidités maternelles et du déroulement de l'accouchement, (3) aux causes de décès et (4) au statut vital accessible dans les données d'assurance santé (dont l'Assurance Maladie). Pour maximiser l'appariement de ces données, nous avons dû pousser les limites des recommandations d'appariement fournies par l'ATIH et l'Assurance Maladie en utilisant des méthodes d'appariement indirect, en plus de l'utilisation des identifiants disponibles dans le SNDS. En effet, ces recommandations ne sont pas assez adaptées aux problématiques liées à la constitution de ces identifiants pour les nouveau-nés (et les enfants plus généralement) qui ne sont pas toujours spécifiques à un individu (pour les jumeaux de même sexe) et / ou qui ne sont pas toujours uniques à un individu (pour les enfants affiliés à la carte Vitale de ces 2 parents).

D'autre part, l'utilisation des données hospitalières dans la recherche devrait toujours être accompagnée d'une étude approfondie des variations de codage entre les établissements, et de préférence en tenant compte des facteurs de risque individuels des patients. De plus, dans une démarche d'amélioration de la qualité des informations codées dans le PMSI et pour obtenir un indicateur fiable de morbidité néonatale à l'échelle des établissements, il est important de diffuser auprès des professionnels des maternités, des services de néonatalogie et des Départements d'Informations Médicales (DIM) des conseils de codage et des retours personnalisés et ciblés sur l'indicateur NAOI et ces composants. Sans ce travail de *benchmarking*, l'utilisation de cet indicateur pour la recherche et pour la surveillance, restera limitée par des problèmes localisés de codage.

# Annexes

**Annexe 1 : Suppléments de l'article « Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: A systematic review »**

**Supplement Table S1: PRISMA 2009 checklist**

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	1
<b>ABSTRACT</b>			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.	4-5
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.	7
Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	8
<b>METHODS</b>			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	8
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	8-9
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	8
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	Table S2
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	9
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	9-10
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	9
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	10

Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	9-10
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., $I^2$ ) for each meta-analysis.	10

**Supplement Table S2:** Search algorithm for PubMed

("Infant, Newborn"[MH] OR neonat\*[tiab] OR baby[tiab] OR babies[tiab] OR newborn[tiab] OR newborns[tiab] OR infant[tiab] OR infants[tiab] OR perinat\*[tiab] OR birth\*[tiab] OR childbirth[tiab] OR childbirths[tiab])

AND

("Patient Discharge/statistics and numerical data"[MH] OR "hospital discharge data"[tiab] OR "hospital discharge database"[tiab] OR "hospital discharge databases"[tiab] OR "hospital discharge dataset"[tiab] OR "hospital discharge datasets"[tiab] OR "hospital discharge abstract"[tiab] OR "hospital discharge abstracts"[tiab] OR "hospitalization data"[tiab] OR "hospitalization database"[tiab] OR "hospitalization databases"[tiab] OR "hospitalization dataset"[tiab] OR "hospitalization datasets"[tiab] OR "administrative data"[tiab] OR "administrative database"[tiab] OR "administrative databases"[tiab] OR "administrative dataset"[tiab] OR "administrative datasets"[tiab] OR "medico-administrative data"[tiab] OR "medico-administrative database"[tiab] OR "medico-administrative databases"[tiab] OR "administrative health data"[tiab] OR "administrative health database"[tiab] OR "administrative health databases"[tiab] OR "administrative healthcare data"[tiab] OR "administrative healthcare database"[tiab] OR "administrative healthcare databases"[tiab] OR "diagnostic code"[tiab] OR "diagnostic codes"[tiab] OR "procedure code"[tiab] OR "procedure codes"[tiab] OR "National Inpatient Sample"[tiab] OR "Canadian Institute for Health Information"[tiab] OR "SPARCS"[tiab] OR "Statewide Planning and Research Cooperative System"[tiab] OR "PMSI"[tiab] OR "Programme de médicalisation des systèmes d'information"[tiab] OR "Hospital Episode Statistics"[tiab] OR "HES"[tiab] OR "NHMD"[tiab] OR "National hospital morbidity database"[tiab] OR "Discharge Abstract Database"[tiab] OR "HMDB"[tiab] OR "Hospital Morbidity Database"[tiab] OR "Medical

Data Vision"[tiab] OR "Discharge Abstract Data"[tiab] OR "Discharge Abstract Databases"[tiab] OR "Discharge Abstract Database"[tiab] OR "Inpatient Database"[tiab] OR "Inpatient Databases"[tiab] OR "Inpatient Dataset"[tiab] OR "Inpatient Data"[tiab] OR "Inpatient Datasets"[tiab] OR "hospital discharge records"[tiab] OR "hospital discharge record"[tiab] OR "hospital discharge summary"[tiab] OR "hospital discharge summaries"[tiab] OR "Admitted Patient Data Collection"[tiab] OR "APDC"[tiab])

AND

("morbidity"[MH] OR "Birth Injuries"[MH] OR "Outcome and Process Assessment Health Care"[MH] OR "Quality Indicators, Health Care"[MH] OR "morbidity"[tiab] OR "morbidity"[tiab] OR "illness"[tiab] OR "disease"[tiab] OR "diseases"[tiab] OR "adverse outcome"[tiab] OR "adverse outcomes"[tiab] OR "complication"[tiab] OR "complications"[tiab] OR "quality indicator"[tiab] OR "quality indicators"[tiab] OR "health indicator"[tiab] OR "health indicators"[tiab] OR "composite variable"[tiab] OR "composite variables"[tiab] OR "composite indicator"[tiab] OR "composite indicators"[tiab] OR "composite measures"[tiab] OR "composite measure"[tiab] OR "composite clinical endpoint"[tiab] OR "composite effect"[tiab] OR "composite end point"[tiab] OR "composite end points"[tiab] OR "composite endpoint"[tiab] OR "composite endpoints"[tiab] OR "composite event of"[tiab] OR "composite incidence of"[tiab] OR "composite of"[tiab] OR "composite outcome"[tiab] OR "composite primary"[tiab] OR "composite rate of"[tiab] OR "composite rates of"[tiab] OR "composite score"[tiab] OR "composite secondary"[tiab] OR "composite triple end point"[tiab] OR "combined specialty events"[tiab] OR "combined effect"[tiab] OR "combined end point"[tiab] OR "combined endpoint"[tiab] OR "combined endpoints"[tiab] OR "combined incidence of"[tiab] OR "combined measure"[tiab] OR "combined occurrence"[tiab] OR "combined outcome"[tiab] OR "combined primary"[tiab] OR "combined rate"[tiab] OR "combined

risk of"[tiab] OR "combined secondary"[tiab] OR "Composite index"[tiab] OR "summary score"[tiab] OR "summary index"[tiab] OR "event-free survival"[tiab])

### Supplement Table S3: Diagnostic codes used for birth trauma

**eTable 3a - Diagnostic codes used for intracranial haemorrhage due to birth injury**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P10.*	Intracranial laceration and haemorrhage due to birth injury
Lain ICD-10	P10.0 P10.1 P10.2 P10.3	Subdural haemorrhage due to birth injury Cerebral haemorrhage due to birth injury Intraventricular haemorrhage due to birth injury Subarachnoid haemorrhage due to birth injury
Thanh ICD-10	P10.1 P10.2 P10.3	Cerebral hemorrhage due to birth injury Intraventricular hemorrhage due to birth injury Subarachnoid hemorrhage due to birth injury
Hartley ICD-9	767.0 772.2	Subdural and cerebral hemorrhage Subarachnoid hemorrhage of fetus or newborn
Muraca ICD-10	P10.*	Intracranial laceration and haemorrhage due to birth injury
CMQCC ICD-10	(severe) P10.*	Intracranial laceration and haemorrhage due to birth injury
Korst ICD-9	767.0 772.2	Subdural and cerebral hemorrhage due to birth trauma Subarachnoid hemorrhage of fetus or newborn
Mann ICD-10	P10.0 P10.1 P10.4 P10.8 P10.9	Subdural hemorrhage due to birth injury Cerebral hemorrhage due to birth injury Tentorial tear due to birth injury Other intracranial lacerations and hemorrhages due to birth injury Unspecified intracranial laceration and hemorrhage due to birth injury
Jeschke ICD-10	P10.1 P10.2	Cerebral haemorrhage due to birth injury Intraventricular haemorrhage due to birth injury

**eTable 3b - Diagnostic codes used for birth injuries to nervous system**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P11.* P14.*	Other birth injuries to central nervous system Birth injury to peripheral nervous system
Lain ICD-10	P14.0 P14.1	Erb paralysis due to birth injury Klumpke paralysis due to birth injury
Hartley ICD-9	767.5 767.6 767.7	Facial nerve injury due to birth trauma Injury to brachial plexus due to birth trauma Other cranial and peripheral nerve injuries due to birth trauma
Muraca ICD-10	P11.0 P11.1 P11.2 P11.4 P11.5 P14.0	Cerebral oedema due to birth injury Other specified brain damage due to birth injury Unspecified brain damage due to birth injury Birth injury to other cranial nerves Birth injury to spine and spinal cord Erb paralysis due to birth injury

	P14.1	Klumpke paralysis due to birth injury
	P14.3	Other brachial plexus birth injuries
CMQCC (severe) ICD-10	P11.0	Cerebral edema due to birth injury
	P11.1	Other specified brain damage due to birth injury
	P11.2	Unspecified brain damage due to birth injury
	P11.4	Birth injury to other cranial nerves
	P11.5	Birth injury to spine and spinal cord
	P11.9	Birth injury to central nervous system, unspecified
	P14.*	Birth injury to peripheral nervous system
CMQCC (moderate) ICD-10	P11.3	Birth injury to facial nerve
Korst ICD-9	767.4	Injury to spine and spinal cord due to birth trauma
	767.5	Facial nerve injury due to birth trauma
	767.6	Injury to brachial plexus due to birth trauma
	767.7	Other cranial and peripheral nerve injuries due to birth trauma
Homer ICD10	P14.0	Erb paralysis due to birth injury
	P14.1	Klumpke paralysis due to birth injury
	P14.2	Phrenic nerve paralysis due to birth injury
	P14.3	Other brachial plexus birth injuries
Mann ICD-10	P11.0	Cerebral edema due to birth injury
	P11.2	Unspecified brain damage due to birth injury
	P11.3	Birth injury to facial nerve
	P11.4	Birth injury to other cranial nerves
	P11.5	Birth injury to spine and spinal cord
	P11.9	Birth injury to central nervous system, unspecified
	P14.*	Birth injury to peripheral nervous system

**eTable 3c - Diagnostic codes used for fracture**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P13.*	Birth injury to skeleton
Lain ICD-10	P13.0	Fracture of skull due to birth injury
	P13.2	Birth injury to femur
	P13.3	Birth injury to other long bones
Hartley ICD-9	767.2	Fracture of clavicle
	767.3	Other injury to skeleton
Muraca ICD-10	P13.0	Fracture of skull due to birth injury
	P13.2	Birth injury to femur
	P13.3*	Birth injury to other long bones
CMQCC (severe) ICD-10	P13.0	Fracture of skull due to birth injury
	P13.1	Other birth injuries to skull
	P13.2	Birth injury to femur
	P13.3	Birth injury to other long bones
CMQCC (moderate) ICD-10	P13.4	Fracture of clavicle due to birth injury
	P13.8	Birth injuries to other parts of skeleton

	P13.9	Birth injury to skeleton, unspecified
Korst	767.2	Fracture of clavicle due to birth trauma
ICD-9	767.3	Other injuries to skeleton due to birth trauma
Homer	P13.3	Birth injury to other long bones
ICD10	P13.4	Fracture of clavicle due to birth injury
Mann	P13.0	Fracture of skull due to birth injury
ICD10	P13.1	Other birth injuries to skull
	P13.2	Birth injury to femur
	P13.3	Birth injury to other long bones
	P13.8	Birth injuries to other parts of skeleton
	P13.9	Birth injury to skeleton, unspecified

**eTable 3d - Diagnostic codes used for other birth injuries**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	O66.0	Obstructed labour due to shoulder dystocia (mother icd code)
Hartley ICD-9	767.8	Other specified birth trauma
Muraca ICD-10	P12.2 P15.0 P15.1	Epicranial subaponeurotic haemorrhage due to birth injury Birth injury to liver Birth injury to spleen
CMQCC (severe) ICD-10	P12.2 P15.0 P15.1 P15.3 P51.0	Epicranial subaponeurotic hemorrhage due to birth injury Birth injury to liver Birth injury to spleen Birth injury to eye Massive umbilical hemorrhage of newborn
CMQCC (moderate) ICD-10	P15.2 P15.5 P15.6 <i>P02.4</i> <i>P02.5</i> <i>P03.*</i> <i>P04.0</i> P15.8 P15.9 <i>P50.1</i> P51.8 P51.9 <i>P61.3</i>	Sternomastoid injury due to birth injury Birth injury to external genitalia Subcutaneous fat necrosis due to birth injury <i>Newborn (suspected to be) affected by prolapsed cord</i> <i>Newborn (suspected to be) affected by other compression of umbilical cord</i> <i>Newborn affected by other complications of labor and delivery</i> <i>Newborn (suspected to be) affected by maternal anesthesia and analgesia</i> Other specified birth injuries Birth injury, unspecified <i>Newborn affected by intrauterine (fetal) blood loss from ruptured cord</i> Other umbilical hemorrhages of newborn Umbilical hemorrhage of newborn, unspecified <i>Congenital anemia from fetal blood loss</i>
Korst ICD-9	763.0 763.1 763.2 763.3 763.4 765.5	Breech delivery and extraction affecting fetus or newborn Other malpresentation malposition and disproportion [...] Forceps delivery affecting fetus or newborn Delivery by vacuum extractor affecting fetus or newborn Cesarean delivery affecting fetus or newborn Maternal anesthesia and analgesia affecting fetus or newborn

767.11 Epicranial subaponeurotic hemorrhage (massive)

767.8 Other specified birth trauma

---

*In italics: with specific length of stay (>4 days for caesarean section or >2 days for vaginal)*

## Supplement Table S4: Diagnostic codes used for shock and organ failure

**eTable 4a - Diagnostic codes used for necrotizing enterocolitis and other bowel failure**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Stevens ICD-9	777.52 777.53	Stage 2 necrotizing enterocolitis in newborn Stage 3 necrotizing enterocolitis in newborn
Lain ICD-10	P77	Necrotizing enterocolitis of fetus and newborn
CMQCC (severe) ICD-10	P77.*	Necrotizing enterocolitis of fetus and newborn
Korst ICD-9	777.5*	Necrotizing enterocolitis in newborn
Howell ICD-9	777.50 777.52 777.53	Necrotizing enterocolitis in newborn, unspecified Stage II necrotizing enterocolitis in newborn Stage III necrotizing enterocolitis in newborn
Steurer ICD-9	777.5*	Necrotizing enterocolitis in newborn
Jeschke ICD-10	P77 P78.0	Necrotizing enterocolitis of fetus and newborn Perinatal intestinal perforation
Tucker	no code	Necrotizing enterocolitis in newborn

**eTable 4b - Diagnostic codes used for other organ failures and shock**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Korst ICD-9	776.2 584.5 785.5 427.5 779.85	Disseminated intravascular coagulation in newborn Acute kidney failure with lesion of tubular necrosis Shock without mention of trauma Cardiac arrest Cardiac arrest of newborn
CMQCC (severe) ICD-10	P60 N17.0 N17.8 N17.9 R57.0 R57.1 R57.8 R57.9 P29.4 P29.81	Disseminated intravascular coagulation of newborn Acute kidney failure with tubular necrosis Other acute kidney failure Acute kidney failure, unspecified Cardiogenic shock Hypovolemic shock Other shock Shock, unspecified Transient myocardial ischemia in newborn Cardiac arrest of newborn

## Supplement Table S5: Diagnostic codes used for neurological pathology

**eTable 5a - Diagnostic codes used for convulsions / epilepsy**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P90	Convulsions of newborn
Stevens ICD-9	345.4*	Localization-related (focal) (partial) epilepsy and epileptic syndromes with complex partial seizures
	345.5*	Localization-related (focal) (partial) epilepsy and epileptic syndromes with simple partial seizures
	345.8*	Other forms of epilepsy and recurrent seizures
	780.3*	Convulsions
Lain ICD-10	P90	Convulsions of newborn
	R56.*	Convulsions, not elsewhere classified
Young ICD-10	No code	Neonatal seizure
Hartley ICD-9	779.0	Convulsions
Muraca ICD-10	P90	Convulsions of newborn
Liu ICD-10	P90	Convulsions of newborn
CMQCC (severe) ICD-10	P90	Convulsions of newborn
Korst ICD-9	779.0	Convulsions in newborn
	779.1	Other and unspecified cerebral irritability in newborn
	345.3	Grand mal status epileptic

**eTable 5b - Diagnostic codes used for intraventricular haemorrhage (IVH) and other non-traumatic intracranial hemorrhage**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P52.2	Intraventricular (nontraumatic) haemorrhage, grade 3, and grade 4 [...]
Stevens ICD-9	772.13	Intraventricular hemorrhage, grade 3
	772.14	Intraventricular hemorrhage, grade 4
Lain ICD-10	P52.1	Intraventricular (nontraumatic) haemorrhage, grade 2 [...]
	P52.2	Intraventricular (nontraumatic) haemorrhage, grade 3, and grade 4 [...]
Thanh ICD-10	P52.*	Intracranial nontraumatic haemorrhage of fetus and newborn
Hartley ICD-9	772.1*	Intraventricular hemorrhage of fetus or newborn
CMQCC (severe) ICD-10	P52.*	Intracranial nontraumatic haemorrhage of fetus and newborn
Korst	772.1*	Intraventricular hemorrhage

ICD-9		
Mann ICD-10	P52.6	Cerebellar and posterior fossa hemorrhage of newborn
Howell ICD-9	772.13 772.14	Intraventricular hemorrhage, grade III Intraventricular hemorrhage, grade IV
Steurer ICD-9	772.13 772.14	Intraventricular hemorrhage, grade III Intraventricular hemorrhage, grade IV
Jeschke ICD-10	I61.* I62.9 I69.1 P52.0 P52.1 P52.2 P52.3	Intracerebral haemorrhage Intracranial haemorrhage (nontraumatic), unspecified Sequelae of intracerebral haemorrhage Intraventricular (nontraumatic) haemorrhage, grade 1 [...] Intraventricular (nontraumatic) haemorrhage, grade 2 [...] Intraventricular (nontraumatic) haemorrhage, grade 3, and grade 4 [...] Unspecified intraventricular (nontraumatic) haemorrhage [...]
Tucker	no code no code	Intraventricular hemorrhage, grade III Intraventricular hemorrhage, grade IV

**eTable 5c - Diagnostic codes used for ischemic encephalopathy**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P91.0 P91.1 P91.2 P91.6* P91.7 P91.8 P91.9	Neonatal cerebral ischemia Acquired periventricular cysts of newborn Neonatal cerebral leukomalacia Hypoxic ischaemic encephalopathy of newborn Acquired hydrocephalus of newborn Other specified disturbances of cerebral status of newborn Disturbance of cerebral status of newborn, unspecified
Stevens ICD-9	779.7	Periventricular leukomalacia
Lain ICD-10	P91.2 P91.6 P91.81	Neonatal cerebral leukomalacia Hypoxic ischaemic encephalopathy of newborn Neonatal encephalopathy
Hartley ICD-9	768.7	Hypoxic-ischemic encephalopathy (hie)
CMQCC (severe) ICD-10	P91.0 P91.2 P91.6* G93.4*	Neonatal cerebral ischemia Neonatal cerebral leukomalacia Hypoxic ischaemic encephalopathy of newborn Encephalopathy, unspecified
Korst ICD-9	348.3 768.7 779.7	Encephalopathy Hypoxic-ischemic encephalopathy (HIE) Preventricular leukomalacia
Homer ICD-10	P91.6 P91.81	Hypoxic ischaemic encephalopathy of newborn Neonatal encephalopathy
Steurer ICD-9	779.7	Periventricular leukomalacia

**eTable 5d - Diagnostic codes used for meningitis**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Stevens ICD-9	003.21	Salmonella meningitis
	013.*	Tuberculosis of meninges and central nervous system
	036.0	Meningococcal meningitis
	047.0	Meningitis due to coxsackie virus
	047.1	Meningitis due to echo virus
	047.8	Other specified viral meningitis
	047.9	Unspecified viral meningitis
	049.1	Nonarthropod-borne meningitis due to adenovirus
	053.0	Herpes zoster with meningitis
	054.72	Herpes simplex meningitis
	072.1	Mumps meningitis
	090.42	Congenital syphilitic meningitis
	091.81	Acute syphilitic meningitis (secondary)
	094.2	Syphilitic meningitis
	098.82	Gonococcal meningitis
	100.81	Leptospiral meningitis (aseptic)
	112.83	Candidal meningitis
	114.2	Coccidioidal meningitis
	115.*	Histoplasmosis
	320.*	Bacterial meningitis
321.*	Meningitis due to other organisms	
322.*	Meningitis of unspecified cause	
322.9	Meningitis, unspecified	

**eTable 5e - Diagnostic codes used for cerebral edema**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P91.3	Neonatal cerebral irritability
	P91.4	Neonatal cerebral depression
	P91.5	Neonatal coma
Lain ICD-10	P91.5	Neonatal coma
Hartley ICD-9	779.2	Cerebral depression : coma and other abnormal cerebral signs
CMQCC (severe) ICD-10	P91.4	Neonatal cerebral depression
	P91.5	Neonatal coma
Korst ICD-9	348.5	Cerebral edema
	779.2	Cerebral depression coma and other abnormal cerebral signs [...]

**eTable 5f - Diagnostic codes used for other neurological pathology**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Lain	I63.*	Cerebral infarction

ICD-10

---

CMQCC (severe)

G80.\* Cerebral palsy

ICD-10

G81.1\* Spastic hemiplegia

G91.3 Post-traumatic hydrocephalus, unspecified

G93.82 Brain death

---

Korst

343.\* Infantile cerebral palsy

ICD-9

---

## Supplement Table S6: Diagnostic codes used for respiratory pathology

**eTable 6a - Diagnostic codes used for respiratory distress**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalfe ICD-10	P22.*	Respiratory distress of newborn
Stevens ICD-9	769	Respiratory distress syndrome
Lain ICD-10	P22.0	Respiratory distress syndrome of newborn
Thanh ICD-10	P22.*	Respiratory distress of newborn
CMQCC (moderate) ICD-10	P22.0 <i>P22.1</i> <i>P22.8</i> <i>P22.9</i>	Respiratory distress syndrome of newborn <i>Transient tachypnea of newborn</i> <i>Other respiratory distress of newborn</i> <i>Respiratory distress of newborn, unspecified</i>
Korst ICD-9	747.83 769 770.6	Persistent fetal circulation Respiratory distress syndrome of newborn Transitory tachypnea of newborn

*In italics: with specific length of stay (>4 days for caesarean section or >2 days for vaginal)*

**eTable 6b - Diagnostic codes used for neonatal aspiration**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
CMQCC (severe) ICD-10	P24.01	Meconium aspiration with respiratory symptoms
CMQCC (moderate) ICD-10	<i>P24.11</i> <i>P24.21</i> <i>P24.81</i>	<i>Neonatal aspiration of (clear) amniotic fluid and mucus with respiratory symptoms</i> <i>Neonatal aspiration of blood with respiratory symptoms</i> <i>Other neonatal aspiration with respiratory symptoms</i>
Korst ICD-9	770.12 770.14	Meconium aspiration with respiratory symptoms Aspiration of clear amniotic fluid with respiratory symptoms
Homer ICD10	P24.0 P24.9	Neonatal aspiration of meconium Neonatal aspiration syndrome, unspecified

*In italics: with specific length of stay (>4 days for caesarean section or >2 days for vaginal)*

**eTable 6c - Diagnostic codes used for pneumonia**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Lain ICD-10	J12.* J13.* J14.* J15.* J16.*	Viral pneumonia, not elsewhere classified Pneumonia due to <i>Streptococcus pneumoniae</i> Pneumonia due to <i>Haemophilus influenzae</i> Bacterial pneumonia, not elsewhere classified Pneumonia due to other infectious organisms, not elsewhere classified

J17.*	Pneumonia in diseases classified elsewhere
J18.*	Pneumonia, organism unspecified

**eTable 6d - Diagnostic codes used for chronic respiratory disease**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Stevens ICD-9	770.7	Chronic respiratory disease arising in the perinatal period
	516.34	Respiratory bronchiolitis interstitial lung disease
	516.69	Other interstitial lung diseases of childhood
	517.8	Lung involvement in other diseases classified elsewhere
	518.89	Other diseases of lung not elsewhere classified
Lain ICD-10	P27.1	Bronchopulmonary dysplasia originating in the perinatal period
Howell ICD-9	770.7	Chronic respiratory disease arising in the perinatal period
Steurer ICD-9	770.7	Chronic respiratory disease arising in the perinatal period
Tucker	no code	

**eTable 6e- Diagnostic codes used for pulmonary hemorrhage**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
CMQCC (severe) ICD-10	P26.*	Pulmonary hemorrhage originating in the perinatal period
Korst ICD-9	770.3	Pulmonary hemorrhage of fetus or newborn

**eTable 6f- Diagnostic codes used for other respiratory pathologies**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Lain ICD-10	P28.0	Primary atelectasis of newborn
	P28.5	Respiratory failure of newborn
CMQCC (moderate) ICD-10	P25.*	Interstitial emphysema and related conditions [...]
	<i>P28.*</i>	<i>Other respiratory conditions originating in the perinatal period</i>
Korst ICD-9	770.81	Primary apnea of newborn
	770.82	Other apnea of newborn
	770.83	Cyanotic attacks of newborn
	770.84	Respiratory failure of newborn
	770.86	Aspiration of postnatal stomach contents with respiratory symptoms
	770.87	Respiratory arrest of newborn
	770.88	Hypoxemia of newborn
	770.89	Other respiratory problems after birth
	770.2	Interstitial emphysema and related conditions of newborn
	770.4	Primary atelectasis of newborn
770.5	Other and unspecified atelectasis of newborn	

*In italics: with specific length of stay (>4 days for caesarean section or >2 days for vaginal)*

## Supplement Table S7: Diagnostic codes used for infection

**eTable 7a - Diagnostic codes used for sepsis**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Stevens ICD-9	659.3*	Generalized infection during labor
	670.2*	Puerperal sepsis
	771.81	Septicemia of newborn
	995.91	Sepsis
	995.92	Severe sepsis
Lain ICD-10	P36.*	Bacterial sepsis of newborn
	A41.5	Sepsis due to other Gram-negative organisms
	A41.9	Sepsis, unspecified
Thanh ICD-10	P36.*	Bacterial sepsis of newborn
	P38.*	Omphalitis of newborn with or without mild haemorrhage
CMQCC (severe) ICD-10	R65.2*	Severe sepsis
	<i>P36.*</i>	<i>Bacterial sepsis of newborn</i>
	<i>R78.81</i>	<i>Bacteremia</i>
Korst ICD-9	771.81	Septicemia [sepsis] of newborn
	771.83	Bacteremia of newborn
	995.92	Systemic inflammatory response syndrome (sirs) [...]

*In italics: with specific length of stay (>4 days)*

**eTable 7b - Diagnostic codes used for local infection**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Lain ICD-10	P23.*	Congenital pneumonia
Thanh ICD-10	P39.*	Other infections specific to the perinatal period
CMQCC (severe) ICD-10	P23.*	Congenital pneumonia
	<i>P02.7</i>	<i>Newborn (suspected to be) affected by chorioamnionitis</i>
Korst ICD-9	770.0	Congenital pneumonia

*In italics: with specific length of stay (>4 days)*

**eTable 7c - Diagnostic codes used for germ**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Lain ICD-10	A40.*	Streptococcal sepsis
ICD-10	B95.1	Streptococcus, group B, as the cause of diseases classified to other chapters
	B96.2	Escherichia coli [E. coli] as the cause of diseases classified to other chapters

## Supplement Table S8: Diagnostic codes used for others

**eTable 8a - Diagnostic codes used for retinopathy of prematurity (ROP)**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Stevens ICD-9	362.25	Retinopathy of prematurity, stage 3
	362.26	Retinopathy of prematurity, stage 4
	362.27	Retinopathy of prematurity, stage 5
Howell ICD-9	362.25	Retinopathy of prematurity, stage 3
	362.26	Retinopathy of prematurity, stage 4
	362.27	Retinopathy of prematurity, stage 5
Jeschke ICD-10	H35.0	Background retinopathy and retinal vascular changes
	H35.1	Retinopathy of prematurity

**eTable 8b - Diagnostic codes used for hypoxia / asphyxia**

Reference ICD version	ICD code	Label of ICD code
Metcalf ICD-10	P20.*	Intrauterine hypoxia
	P21.*	Birth asphyxia
Stevens ICD-9	656.3*	Fetal distress affecting management of mother
	656.8*	Other specified fetal and placental problems affecting management of mother
	768.2	Fetal distress before onset of labor, in liveborn infant
	768.3	Fetal distress first noted during labor and delivery, in liveborn infant
Hartley ICD-9	768.4	Fetal distress, unspecified as to time of onset, in liveborn infant
	768.5	Severe birth asphyxia
	768.9	Unspecified severity of birth asphyxia in liveborn infant
Liu ICD-10	P20.1	Intrauterine hypoxia first noted during labour and delivery
	P20.9	Intrauterine hypoxia, unspecified
	P21.*	Birth asphyxia
CMQCC (severe) ICD-10	R09.01	Asphyxia
	R09.02	Hypoxemia
	G93.1	Anoxic brain damage
Korst ICD-9	768.5	Severe birth asphyxia
	768.6	Mild or moderate birth asphyxia
	768.9	Unspecified severity of birth asphyxia in liveborn infant
Tucker	no code	Asphyxia

## **Annexe 2 : Règles de codage des séjours d'accouchements et de naissances définies par l'ATIH**

Pour les accouchements (valable sur la période 2014 et 2015) :

- un code CIM-10 Z37.- « Résultats de l'accouchement » en position de Diagnostic Associé (DA)
- un code CIM-10 O80.- à O84.- décrivant le méthode d'accouchement, le type de la grossesse et la présentation fœtale en Diagnostic Principal (DP) - si aucune condition du chapitre XV n'est mentionnée - ou en DA
- un acte CCAM d'accouchement du chapitre 09.03.03 « Actes obstétricaux pendant le travail et l'accouchement » lorsqu'il a lieu dans un établissement de soins hospitaliers, si non, un code CIM-10 Z39.00 en DP « Soins et examens immédiatement après un accouchement hors d'un établissement de santé » lorsqu'il a lieu, par exemple à domicile ou dans les transports (puis la femme est admise dans un établissement de soins hospitaliers)
- un âge gestationnel d'au moins 22 SA révolues.

Pour les naissances vivantes (valable sur la période 2014 et 2015) :

- un code CIM-10 Z38.- « Enfants nés vivants, selon le lieu de naissance » en position DP - si le nouveau-né est en bonne santé - ou en DA
- un âge à l'entrée de 0 jour
- un âge gestationnel d'au moins 22 SA révolues OU un poids de naissance d'au moins 500g
- un mode d'entrée « domicile », par convention

Pour les naissances mort-nées (valable sur la période 2014 et 2015) :

- un code CIM-10 P95 « Mort fœtale (de cause non précisée) » en position DP
- un âge à l'entrée de 0 jour
- un âge gestationnel d'au moins 22 SA révolues OU un poids de naissance d'au moins 500g
- un mode d'entrée « domicile », par convention
- un mode de sortie « décès ».

## Annexe 3 : Algorithmes de sélection des séjours d'accouchements et de naissances et dénombrements

Types de séjours	Indicateurs disponibles sur le site de ScanSante (novembre 2019)	Indicateurs disponibles sur le site Périnat-ARS-IDF (avril 2019)
<b>Accouchements</b>	Z37.- en DA ET (un acte CCAM d'accouchement OU un code Z39.00 en DP ou en DA)	Z37.- (quel que soit sa position) ET âge gestationnel $\geq$ 22 SA ET âge maternel compris entre 11 et 59 ans
<b>Naissances vivantes</b>	Catégorie Majeure de Diagnostic (CMD) 15 issue du GHM ET DP différent de P95 ET âge à l'entrée de 0 jour ET mode d'entrée « domicile » ET (âge gestationnel $\geq$ 22 SA ou poids de naissance $\geq$ 500 g)	(Z38.0 OU Z38.1 OU Z38.3 OU Z38.4 ou Z38.6 OU Z38.7) ET âge à l'entrée de 0 ou 1 jour ET mode d'entrée « domicile » ET (âge gestationnel $\geq$ 22 SA ou poids de naissance $\geq$ 500 g) + absence de code P95
<b>Mort-nés</b>	P95 en DP ET (âge gestationnel $\geq$ 22 SA ou poids de naissance $\geq$ 500 g) ET mode de sortie décès ET âge à l'entrée de 0 jour ET durée de séjour de 0 jour	P95 (quel que soit sa position) ET (âge gestationnel $\geq$ 22 SA ou poids de naissance $\geq$ 500 g) ET âge à l'entrée de 0 jour

## **Annexe 4 : Comparaison d’algorithmes de sélection des séjours d’accouchements et de naissances et dénombrements**

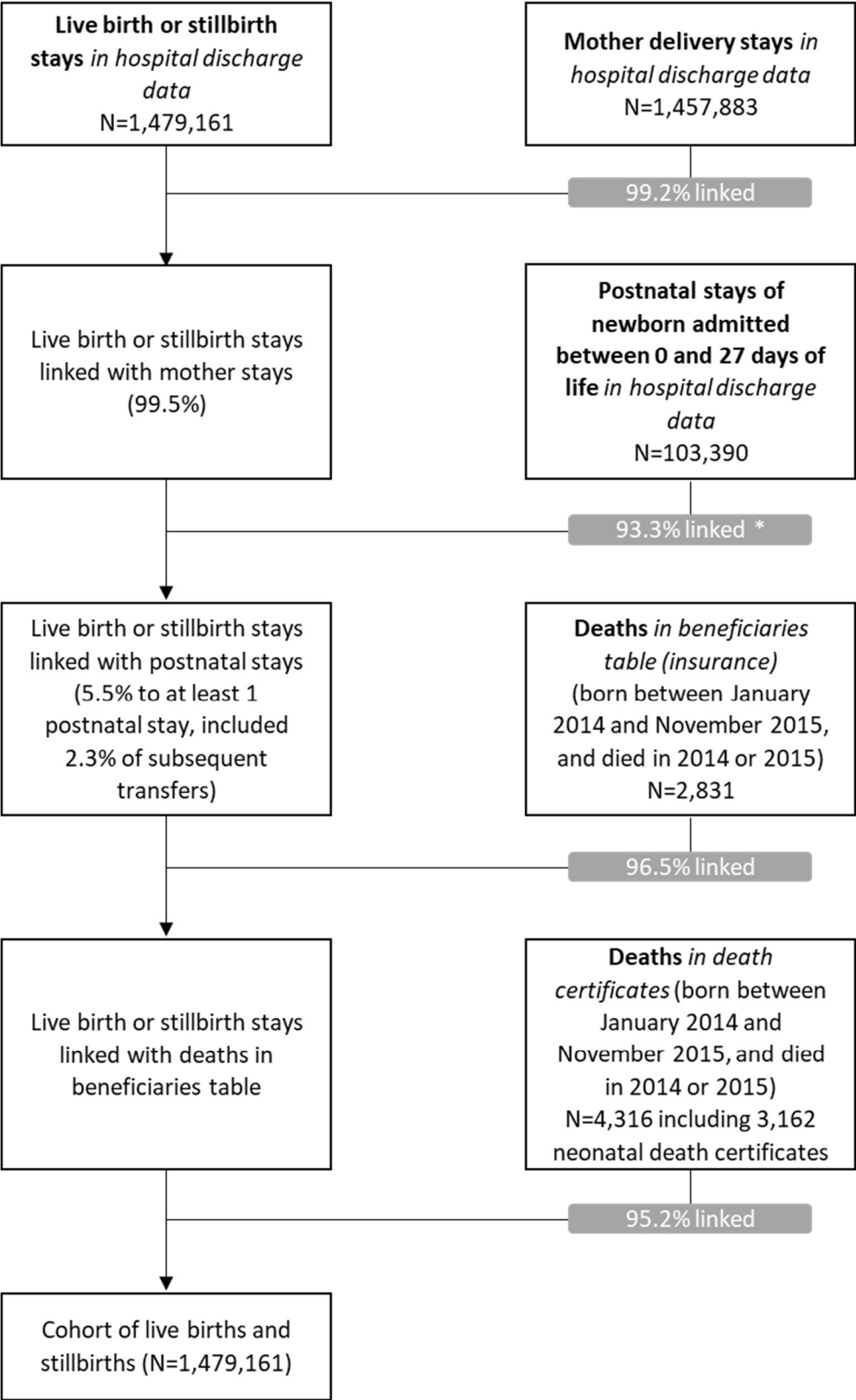
Sur la base PMSI 2014 et 2015 des établissements de France métropolitaine, les dénombrements de séjours selon le type de séjours et les algorithmes utilisées sont dans le tableau suivant :

<b>Types de séjours</b>	<b>Requêtes ScanSante</b>	<b>Requêtes Périnat-ARS-IDF</b>	<b>Séjours communs aux 2 requêtes</b>
<b>Accouchements</b>	1,520,787 (1,522,227 ScanSante)	1,520,784	1,520,762
<b>Naissances vivantes</b>	1,525,862 (1,534,847 ScanSante)	1,494,282	1,491,584

Note : l’extraction SNDS reçue pour ce projet n’est pas exhaustive, car l’Assurance Maladie applique par défaut un filtre sur la validité du numéro anonyme (7 codes retours pour le numéro anonyme). C’est pourquoi, les données calculées sont différentes des données disponibles sur ScanSanté.

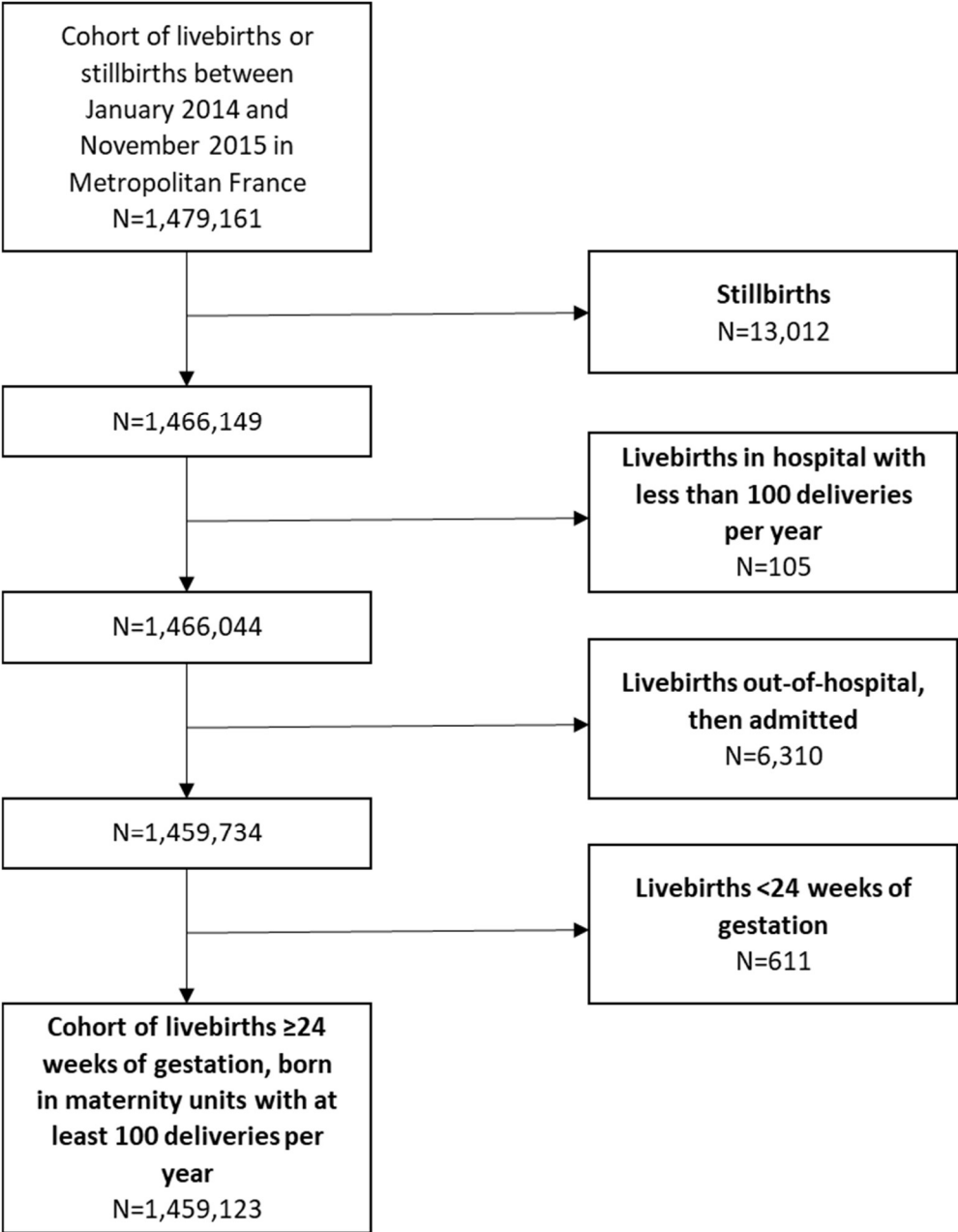
**Annexe 5 : Suppléments de l'article « Measuring severe neonatal morbidity using hospital discharge data in France »**

**eFigure 1:** Flow chart of the construction of the cohort in the National Health Data System



\* 27% of the 6,868 non-linked postnatal stays had a « transfer » entry (0.12% of births)

**eFigure 2:** Flow chart of the population selection



**eTable 1:** Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) components with diagnosis and procedure codes in Australia, England and France (*procedures in italics*)

	Australia Codes	England Codes	French Codes
Birth Trauma	P10.0 to P10.3, P13.0, P13.2, P13.3, P14.0, P14.1	P10.0 to P10.3, P13.0, P13.2, P13.3, P14.0, P14.1	P10.0 to P10.3, P13.0, P13.2, P13.3, P14.0, P14.1
Necrotising enterocolitis	P77	P77	P77
<i>Resuscitation (intubation, chest compression)</i>	<i>92052, 92053, 92042-00, 90225</i>	<i>X50, X56</i>	<i>DKMD001, DKMD002, EQLA002, GELD003, GELD004</i>
<i>Central venous or arterial catheter</i>	<i>38206, 13303-00, 34524-00, 34530-01, 13300-00, 13300-02, 13319-00, 13815</i>	<i>L91.0-5, O15.2, O15.3</i>	<i>EGLF001, EDLF002, DHLF001</i>
<i>Any intravenous fluid</i>	<i>96199,00</i>	<i>X29, X35.8-9</i>	<i>EQLF001 to EQLF005, GLLD016, EPLF001</i>
<i>Transfusion of blood or blood products</i>	<i>13706-01 to 04, 92206-00, 13306-00</i>	<i>X33, X34.0-3, X32.8-9, X47</i>	<i>FELF002 to FELF005, FELF007</i>
Seizure	P90, R56	P90, R56	P90, R56
IVH	P52.1, P52.2	P52.2	P52.1, P52.2
Cerebral infarction	I63	I63	I63
Periventricular leukomalacia	P91.2	P91.2	P91.2
Hypoxic ischaemic encephalopathy	P91.5, P91.6, P91.81	P91.5, P91.6, P91.8	P91.5, P91.6
Bacterial meningitis		G00-03, G05	
<i>Therapeutic hypothermia</i>		<i>X51.1-2</i>	
Respiratory distress syndrome	P22.0	P22.0	P22.0
Bronchopulmonary dysplasia	P27.1		P27.1
Chronic respiratory disease originating in the perinatal period		P27	
Pneumonia	P23, J12 to J18	P23, J12 to J18	P23, J12 to J18
Other respiratory	P28.0, P28.5	P28.0, P28.5	P28.0, P28.5
<i>Ventilatory support</i>	<i>13882, 13857-00, 13879-00, 22007, 90179, 92038, 92039</i>	<i>E85.1-2, E85-8-9</i>	<i>GLLD004 to GLLD006, GLLD008, GLLD009, GLLD012, GLLD013, GLLD015 to GLLD017</i>
<i>Pneumothorax requiring intercostal catheter</i>	<i>38409-00</i>	<i>T12.2, ICD code : P25.1</i>	<i>T12.4 GGJB001, GGJB002</i>
Infection	P36, A40, A41.5, A41.9, B95.1, B96.2	P36.0 to P36.8, B95.1, B96.2	P36.*0 (*: 0 to 8), A40, A41.5, A41.9, B95.1, B96.2

Any body cavity surgical procedure 30373, 30375, 30378-00, A01-08, A10-22, A38-51, DRG with surgery  
 30562, 30564 to 30566, A57, B01-25, C01-09,  
 30571, 30601, 30615-00, G01-22, G24-82, H01-50,  
 30617-00, 32123-00, H62-70, J01-09, J16, J18-  
 36516, 36537, 36564, 23, J26-72, J76, K01-12,  
 36579, 38403-00, 38600-00, all codes start with K14, K17-48, K52-56,  
 K66-75, L01-02, L04-12,  
 387, 39015, 39640-00, L16-25, L29-30, L33-34,  
 40003, 40100-00, 40103-00, 41883, 43801-00, L37-38, L41-42, L45-46,  
 L48-53, L56-62, L65-70,  
 43807-00, 43816-02, L73-82, M01-08, M16-83,  
 43837, 43843, 43852-00, Q03-11, Q22-54, T01-17,  
 43864, 43867, 43870-00, T28-57, V03-68, X45-46,  
 43873, 43876, 43900-00, X53-55, X58  
 43915-00, 43930-00,  
 43945-00, 43963-00,  
 43978, 90180, 90224-00

---

Birth weight <1500g

---

Gestational age < 32 completed weeks

---

Neonatal or in-hospital death

---

**eTable 2:** Comparison of the characteristics of neonatal and in-hospital deaths with Neonatal Adverse Outcome Indicator morbidity codes (without the death component) and those without NAOI morbidities.

	Total	Deaths without NAOI		Deaths with NAOI	
	n	n	%	n	%
Number of deaths	3129	341	11%	2788	89%
Age at death					
0 day	752	183	24%	569	76%
> 0 day	2377	158	7%	2219	93%
Gestational age					
< 26 weeks	762	0	0%	762	100%
26 - 33 weeks	1093	23	2%	1070	98%
34 - 36 weeks	338	82	24%	256	76%
≥ 37 weeks	936	236	25%	700	75%
Linked to certificate of death					
No	344	34	10%	310	90%
Yes	2785	307	11%	2478	89%
Main cause of death ( <i>if linked to death certificate</i> )					
Congenital anomalies (Q00 - Q99)	667	144	22%	523	78%
Perinatal conditions (P00 - P96)	1789	90	5%	1699	95%
Accidents (unintentional injuries) (V01 - Y98)	6	2	33%	4	67%
Unknown causes (R95-R99)	154	53	34%	101	66%
Others causes	169	18	11%	151	89%

NOTE: all births <32 weeks have NAOI, by definition

\* All parts of the composite indicator without the death component

**eTable 3:** Diagnostic codes among in-hospital deaths without a Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) morbidity code (without the death component) for infants with a perinatal cause of death or without a death certificate

ICD10	n	%
Number of infants	142	100
P12.1 epicranial subaponeurotic haemorrhage due to birth injury	1	1
P20.* intrauterine hypoxia	28	20
P21.* birth asphyxia	33	23
P22.8 other respiratory distress of newborn	9	6
P22.9 respiratory distress of newborn, unspecified	1	1
P25.1 pneumothorax originating in the perinatal period	1	1
P29.0 neonatal cardiac failure	3	2
P29.1 neonatal cardiac dysrhythmia	4	3
P29.8 other cardiovascular disorders originating in the perinatal period	2	1
P50.0 fetal blood loss from vasa praevia	1	1
P91.0 neonatal cerebral ischaemia	3	2
P95 stillbirth	25	18
Q* congenital anomaly	26	18
At least one of these diagnostic codes	96	68

**eTable 4:** Prevalence of the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) and its association with neonatal and in-hospital mortality and length of stay in hospitals by level of care and outlier status (within limits, outlier 95-98 and outlier >98)

	Level I units			Level 2a units			Level 2b units			Level III units		
	Within limits	Outlier 95-98	Outlier >98	Within limits	Outlier 95-98	Outlier >98	Within limits	Outlier 95-98	Outlier >98	Within limits	Outlier 95-98	Outlier >98
N hospitals	212	3	13	129	3	9	75	1**	5	58	2	1
N births	323,540	6055	19,241	384,461	12,632	20,550	293,596		19,768	357,958	14,396	6,926
Prevalence NAOI (%)	1.94	4.76	8.40	3.27	9.23	12.81	4.47		12.19	9.22	14.91	25.40
Births with NAOI morbidity codes*												
Mortality rate (%)	2.42	1.04	0.80	1.95	1.20	0.57	2.82		0.91	5.60	4.26	1.48
Length of stay, median (Q1 – Q3)	6 (4-12)	4 (4-6)	4 (3-6)	7 (5-15)	5 (4-8)	5 (4-8)	10 (5-26)		5 (3-9)	22 (7-42)	9 (5-28)	4 (4-9)
Births without NAOI morbidity codes*												
Length of stay, median (Q1 – Q3)	4 (3-5)	4 (3-4)	4 (3-4)	4 (3-5)	4 (3-4)	4 (3-5)	4 (3-5)		4 (3-4)	4 (3-5)	4 (3-5)	4 (4-5)

\* All parts of the composite indicator without the death component

\*\* One hospital which rates under 95% control limits was excluded from this analysis

**eTable 5:** Prevalence of the Neonatal Adverse Outcome Indicator (NAOI) and its components by outlier status (within limits, outlier 95-98 and outlier >98; *procedures in italics*)

Composite indicator and its components	France – within limits <95 (474 hospitals)			France – outlier 95-98 (8 hospitals)			France – outlier >98 (28 hospitals)		
	24–33 weeks	34–36 weeks	≥37 weeks	24–33 weeks	34–36 weeks	≥37 weeks	24–33 weeks	34–36 weeks	≥37 weeks
	n=25,080	n=71,848	n=1,295,710	n=611	n=1,632	n=30,840	n=25,779	n=74,906	n=1,358,438
<b>Any NAOI (composite indicator)</b>	85.1	18.6	2.5	96.2	37.4	7.8	85.4	19.6	3.0
<b>Neonatal or in-hospital death</b>	7.1	0.5	0.1	10.2	0.9	0.2	7.2	0.5	0.1
<b>Birth Trauma</b>	0.2	0.1	0.0	0.2	0.1	0.0	0.2	0.1	0.0
<b>Shock and organ failure</b>									
Necrotising enterocolitis	3.1	0.2	0.0	2.6	0.3	0.0	3.1	0.3	0.0
<i>Resuscitation</i>	30.9	2.4	0.3	45.8	4.8	0.7	31.3	2.5	0.3
<i>Central venous or arterial catheter</i>	52.4	4.2	0.3	65.6	5.6	0.4	52.5	4.3	0.3
<i>Any intravenous fluid</i>	17.9	3.9	0.5	61.1	18.1	2.9	19.4	4.7	0.7
<i>Transfusion of blood or blood products</i>	15.8	0.9	0.1	28.8	2.8	0.2	16.0	0.9	0.1
<b>Neurological pathology</b>									
Seizure	0.6	0.2	0.1	0.3	0.3	0.2	0.6	0.2	0.1
IVH (2, 3 and 4)	5.6	0.2	0.0	5.9	0.1	0.0	5.5	0.2	0.0
Cerebral infarction	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Periventricular leukomalacia	1.8	0.1	0.0	2.0	0.0	0.0	1.8	0.1	0.0
Hypoxic ischaemic encephalopathy	0.4	0.2	0.1	0.5	0.1	0.1	0.4	0.2	0.1
<b>Respiratory pathology</b>									
Respiratory distress syndrome	50.9	6.5	0.5	52.2	8.0	1.0	51.1	6.7	0.5
Bronchopulmonary dysplasia	14.7	0.1	0.0	11.1	0.2	0.0	14.4	0.1	0.0
Pneumonia	1.6	0.1	0.0	7.2	0.3	0.0	1.7	0.1	0.0
Other respiratory	5.4	0.8	0.1	0.7	0.4	0.1	5.2	0.8	0.1
<i>Ventilatory support</i>	71.4	11.7	1.1	86.4	23.6	2.6	71.6	12.1	1.2
<i>Pneumothorax + intercostal catheter</i>	1.1	0.3	0.0	1.8	0.4	0.1	1.1	0.3	0.0
<b>Infection</b>	10.6	1.5	0.6	15.9	5.4	2.7	10.8	1.8	0.9
<b>Others</b>									
Birth weight <1500g	47.6	1.3	0.0	52.7	1.5	0.0	47.3	1.3	0.0
Gestational age < 32 completed weeks	52.3			56.8			52.0		
<i>Any body cavity surgical procedure</i>	4.4	0.9	0.2	10.6	2.0	0.3	4.5	0.9	0.2

NOTE: One hospital which rates under 95% control limits was excluded from this analysis

# Bibliographie

(CMQCC), C. M. Q. C. C. "Unexpected Complications in Term Newborns." Retrieved 15/12/2020.

Adams, J. L. (2009). The Reliability of Provider Profiling: A Tutorial.

Adams, M., D. Bassler, H. U. Bucher, M. Roth-Kleiner, T. M. Berger, J. Braun, M. A. Puhan, E. Edwards, R. Soll, V. Von Wyl, N. Swiss Neonatal and N. the Vermont Oxford (2018). "Variability of Very Low Birth Weight Infant Outcome and Practice in Swiss and US Neonatal Units." Pediatrics **141**(5).

Allanson, E. R., Tunçalp, J. Gardosi, R. C. Pattinson, J. P. Vogel, J. Erwich, V. J. Flenady, J. F. Froen, J. Neilson, A. Quach, A. Francis, D. Chou, M. Mathai, L. Say and A. M. Gulmezoglu (2016). "Giving a voice to millions: developing the WHO application of ICD-10 to deaths during the perinatal period: ICD-PM." BJOG **123**(12): 1896-1899.

Ancel, P. Y., G. Breart, H. Bruel, T. Debillon, C. D'Ercole, P. Deruelle, M. Dreyfus, L. Foix-L'Hélias, F. Goffinet, P. H. Jarreau, P. Kuhn, B. Langer and a. avec la collaboration des représentants des (2020). "[Propositions for perinatal care at extremely low gestational ages - Working group on "Extremely low gestational ages" for SFMP, CNGOF, and SFN]." Gynecol Obstet Fertil Senol **48**(12): 850-857.

Ancel, P. Y., F. Goffinet, E.-W. Group, P. Kuhn, B. Langer, J. Matis, X. Hernandorena, P. Chabanier, L. Joly-Pedespan, B. Lecomte, F. Vendittelli, M. Dreyfus, B. Guillois, A. Burguet, P. Sagot, J. Sizun, A. Beuchee, F. Rouget, A. Favreau, E. Saliba, N. Bednarek, P. Morville, G. Thiriez, L. Marpeau, S. Marret, G. Kayem, X. Durrmeyer, M. Granier, O. Baud, P. H. Jarreau, D. Mitanchez, P. Boileau, P. Boulot, G. Cambonie, H. Daude, A. Bedu, F. Mons, J. Fresson, R. Vieux, C. Alberge, C. Arnaud, C. Vayssiere, P. Truffert, V. Pierrat, D. Subtil, C. D'Ercole, C. Gire, U. Simeoni, A. Bongain, L. Sentilhes, J. C. Roze, J. Gondry, A. Leke, M. Deiber, O. Claris, J. C. Picaud, A. Ego, T. Debillon, A. Poulichet, E. Coline, A. Favre, O. Flechelles, S. Samperiz, D. Ramful, B. Branger, V. Benhammou, L. Foix-L'Hélias, L. Marchand-Martin and M. Kaminski (2015). "Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study." JAMA Pediatr **169**(3): 230-238.

Ancel, P. Y., F. Goffinet and E. W. Group (2014). "EPIPAGE 2: a preterm birth cohort in France in 2011." BMC Pediatr **14**: 97.

Anderson, J. G., R. J. Baer, J. C. Partridge, M. Kuppermann, L. S. Franck, L. Rand, L. L. Jelliffe-Pawlowski and E. E. Rogers (2016). "Survival and Major Morbidity of Extremely Preterm Infants: A Population-Based Study." Pediatrics **138**(1).

Andrews, R. M. (2015). "Statewide Hospital Discharge Data: Collection, Use, Limitations, and Improvements." Health Serv Res **50 Suppl 1**: 1273-1299.

Arah, O. A., G. P. Westert, J. Hurst and N. S. Klazinga (2006). "A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project." Int J Qual Health Care **18 Suppl 1**: 5-13.

- Bateman, B. T., J. M. Mhyre, S. Hernandez-Diaz, K. F. Huybrechts, M. A. Fischer, A. A. Creanga, W. M. Callaghan and J. J. Gagne (2013). "Development of a comorbidity index for use in obstetric patients." Obstet Gynecol **122**(5): 957-965.
- Beltempo, M., T. Isayama, M. Vento, K. Lui, S. Kusuda, L. Lehtonen, G. Sjors, S. Hakansson, M. Adams, A. Noguchi, B. Reichman, B. A. Darlow, N. Morisaki, D. Bassler, S. Pratesi, S. K. Lee, A. Lodha, N. Modi, K. Helenius, P. S. Shah and N. on behalf of the International Network for Evaluating Outcomes of (2018). "Respiratory Management of Extremely Preterm Infants: An International Survey." Neonatology **114**(1): 28-36.
- Benchimol, E. I., L. Smeeth, A. Guttman, K. Harron, D. Moher, I. Petersen, H. T. Sorensen, E. von Elm and S. M. Langan (2015). "The REporting of studies Conducted using Observational Routinely-collected health Data (RECORD) statement." PLoS Med **12**(10): e1001885.
- Bentley, J. P., F. J. Schneuer, S. J. Lain, A. J. Martin, A. Gordon and N. Nassar (2018). "Neonatal Morbidity at Term, Early Child Development, and School Performance: A Population Study." Pediatrics **141**(2).
- Berman, Y., I. Ibiebele, D. Randall, S. Torvaldsen, T. A. Nippita, J. Bowen, H. J. Baldwin, S. M. Todd, J. M. Morris, J. B. Ford and J. A. Patterson (2020). "Rates of neonatal morbidity by maternal region of birth and gestational age in New South Wales, Australia 2003-2016." Acta Obstet Gynecol Scand.
- Betran, A. P., M. R. Torloni, J. Zhang, J. Ye, R. Mikolajczyk, C. Deneux-Tharaux, O. T. Oladapo, J. P. Souza, O. Tuncalp, J. P. Vogel and A. M. Gulmezoglu (2015). "What is the optimal rate of caesarean section at population level? A systematic review of ecologic studies." Reprod Health **12**: 57.
- Betran, A. P., M. R. Torloni, J. J. Zhang, A. M. Gulmezoglu and W. H. O. W. G. o. C. Section (2016). "WHO Statement on Caesarean Section Rates." BJOG **123**(5): 667-670.
- Billionnet, C., D. Mitanchez, A. Weill, J. Nizard, F. Alla, A. Hartemann and S. Jacqueminet (2017). "Gestational diabetes and adverse perinatal outcomes from 716,152 births in France in 2012." Diabetologia **60**(4): 636-644.
- Birthplace in England Collaborative, G., P. Brocklehurst, P. Hardy, J. Hollowell, L. Linsell, A. Macfarlane, C. McCourt, N. Marlow, A. Miller, M. Newburn, S. Petrou, D. Puddicombe, M. Redshaw, R. Rowe, J. Sandall, L. Silverton and M. Stewart (2011). "Perinatal and maternal outcomes by planned place of birth for healthy women with low risk pregnancies: the Birthplace in England national prospective cohort study." BMJ **343**: d7400.
- Blondel, B., M. Cuttini, A. D. Hindori-Mohangoo, M. Gissler, M. Loghi, C. Prunet, A. Heino, L. Smith, K. van der Pal-de Bruin, A. Macfarlane and J. Zeitlin (2018). "How do late terminations of pregnancy affect comparisons of stillbirth rates in Europe? Analyses of aggregated routine data from the Euro-Peristat Project." BJOG **125**(2): 226-234.
- Blondel, B., M. Durox and J. Zeitlin (2019). "How perinatal health in France compared with other European countries in 2015: some progress but also some concerns about newborn health." J Gynecol Obstet Hum Reprod **48**(7): 437-439.

- Blondel, B., M. Eb, N. Matet, G. Breart and E. Jouglu (2005). "[Neonatal mortality in France: usefulness of a neonatal death certificate]." Arch Pediatr **12**(10): 1448-1455.
- Blondel, B. and J. Zeitlin (2013). "[Should we fear maternity unit closures and mergers in France?]." J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) **42**(5): 407-409.
- Branger, B., P. Thibon, C. Crenn Hebert, S. Baron and A. Serfaty (2014). "Les réseaux de santé en périnatalité : mise en place d'indicateurs communs, une place pour le suivi de l'état de santé périnatale (résultats en 2012)." Revue de Médecine Périnatale **6** : 225-234.
- Callaghan, W. M., A. A. Creanga and E. V. Kuklina (2012). "Severe maternal morbidity among delivery and postpartum hospitalizations in the United States." Obstet Gynecol **120**(5): 1029-1036.
- Callaghan, W. M., A. P. Mackay and C. J. Berg (2008). "Identification of severe maternal morbidity during delivery hospitalizations, United States, 1991-2003." Am J Obstet Gynecol **199**(2): 133 e131-138.
- Carayol, M., M. Bucourt, J. Cuesta, J. Zeitlin and B. Blondel (2013). "[Neonatal mortality in Seine-Saint-Denis: analysis of neonatal death certificates]." J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) **42**(3): 271-274.
- Chantry, A. A., S. Berrut, S. Donati, M. Gissler, R. Goldacre, M. Knight, A. Maraschini, K. Monteath, A. Morris, C. Teixeira, R. Wood, J. Zeitlin and C. Deneux-Tharaux (2020). "Monitoring severe acute maternal morbidity across Europe: A feasibility study." Paediatr Perinat Epidemiol **34**(4): 416-426.
- Chantry, A. A., C. Deneux-Tharaux, G. Bal, J. Zeitlin, C. Quantin, M. H. Bouvier-Colle and G. pour le groupe (2012). "[French hospital discharge database: data production, validity, and origins of errors in the field of severe maternal morbidity]." Rev Epidemiol Sante Publique **60**(3): 177-188.
- Chantry, A. A., C. Deneux-Tharaux, C. Cans, A. Ego, C. Quantin and M.-H. Bouvier-Colle (2011). "Hospital discharge data can be used for monitoring procedures and intensive care related to severe maternal morbidity." Journal of Clinical Epidemiology **64**(9): 1014-1022 %U
- Charkaluk, M. L., J. Rousseau, M. Dehouck-Vallois, P. H. Jarreau, A. Nuytten, L. Treluyer, P. Y. Ancel and H. Torchin (2021). "Occurrence and severity of acute respiratory infections during the first year among very preterm infants: an Epipage-2 cohort analysis." Eur J Pediatr.
- Charles, M. A., X. Thierry, J. L. Lanoe, C. Bois, M. N. Dufourg, R. Popa, M. Cheminat, C. Zaros and B. Geay (2020). "Cohort Profile: The French national cohort of children (ELFE): birth to 5 years." Int J Epidemiol **49**(2): 368-369j.
- Clapp, M. A., K. E. James, S. V. Bates and A. J. Kaimal (2020). "393: Unexpected complications in term newborns as an obstetric quality metric." American Journal of Obstetrics and Gynecology **222**(1): S260-S261.
- Collaborative, C. C. M. Q. o. C. (2016). "Unexpected Complications in Term Newborns." from <https://www.cmccc.org/focus-areas/quality-metrics/unexpected-complications-term-newborns>.

- Combiere, E., H. Charreire, M. Le Vaillant, F. Michaut, C. Ferdynus, J. M. Amat-Roze, J. B. Gouyon, C. Quantin and J. Zeitlin (2013). "Perinatal health inequalities and accessibility of maternity services in a rural French region: closing maternity units in Burgundy." Health Place **24**: 225-233.
- Cordoba, G., L. Schwartz, S. Woloshin, H. Bae and P. C. Gotzsche (2010). "Definition, reporting, and interpretation of composite outcomes in clinical trials: systematic review." BMJ **341**: c3920.
- Costeloe, K. L., E. M. Hennessy, S. Haider, F. Stacey, N. Marlow and E. S. Draper (2012). "Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies)." BMJ **345**: e7976.
- Crenn Hebert, C., C. Menguy and E. Lebreton (2013). "Mortalité infantile en Ile-de-France et système d'information." Journal de gestion et d'économie médicales **31**: 369-379.
- De Coster, C., H. Quan, A. Finlayson, M. Gao, P. Halfon, K. H. Humphries, H. Johansen, L. M. Lix, J. C. Luthi, J. Ma, P. S. Romano, L. Roos, V. Sundararajan, J. V. Tu, G. Webster and W. A. Ghali (2006). "Identifying priorities in methodological research using ICD-9-CM and ICD-10 administrative data: report from an international consortium." BMC Health Serv Res **6**: 77.
- de Gavelle, E., B. de Lauzon-Guillain, M. A. Charles, C. Chevrier, M. Hulin, V. Sirot, M. Merlo and A. Nougadere (2016). "Chronic dietary exposure to pesticide residues and associated risk in the French ELFE cohort of pregnant women." Environ Int **92-93**: 533-542.
- Deruelle, P., E. Servan-Schreiber, O. Riviere, C. Garabedian and F. Vendittelli (2017). "Does a body mass index greater than 25kg/m(2) increase maternal and neonatal morbidity? A French historical cohort study." J Gynecol Obstet Hum Reprod **46(7)**: 601-608.
- Desplanches, T., A. S. Morgan, P. Jones, C. Diguisto, J. Zeitlin, L. Martin-Marchand, V. Benhammou, B. Lecomte, J. C. Roze, P. Truffert, P. Y. Ancel, P. Sagot, A. Roussot, J. Fresson and B. Blondel (2021). "Risk factors for very preterm delivery out of a level III maternity unit: The EPIPAGE-2 cohort study." Paediatr Perinat Epidemiol.
- Desplanches, T., E. Szczepanski, J. Cottenet, D. Semama, C. Quantin and P. Sagot (2019). "A novel classification for evaluating episiotomy practices: application to the Burgundy perinatal network." BMC Pregnancy and Childbirth **19(1)**: 300.
- DiGiuseppe, D. L., D. C. Aron, L. Ranbom, D. L. Harper and G. E. Rosenthal (2002). "Reliability of birth certificate data: a multi-hospital comparison to medical records information." Matern Child Health J **6(3)**: 169-179.
- Diguisto, C., C. Arthuis, J. Couderchet, A. S. Morgan, F. Perrotin, O. Riviere and F. Vendittelli (2020). "Impact of antenatal corticosteroids on head circumference of full-term newborns: A French multicenter cohort study." Acta Obstet Gynecol Scand **99(9)**: 1147-1154.
- Dover, D. C. and D. P. Schopflocher (2011). "Using funnel plots in public health surveillance." Population Health Metrics **9(1)**: 58 %U
- Edstedt Bonamy, A. K., A. Gudmundsdottir, R. F. Maier, L. Toome, J. Zeitlin, M. Bonet, A. Fenton, A. B. Hasselager, A. van Heijst, L. Gortner, D. Milligan, P. Van Reempts, E. M. Boyle,

M. Norman and E. R. G. collaborators from the (2017). "Patent Ductus Arteriosus Treatment in Very Preterm Infants: A European Population-Based Cohort Study (EPICE) on Variation and Outcomes." Neonatology **111**(4): 367-375.

Edstedt Bonamy, A. K., J. Zeitlin, A. Piedvache, R. F. Maier, A. van Heijst, H. Varendi, B. N. Manktelow, A. Fenton, J. Mazela, M. Cuttini, M. Norman, S. Petrou, P. V. Reempts, H. Barros and E. S. Draper (2018). "Wide variation in severe neonatal morbidity among very preterm infants in European regions." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.

Ego, A., C. Prunet, E. Lebreton, B. Blondel, M. Kaminski, F. Goffinet and J. Zeitlin (2016). "[Customized and non-customized French intrauterine growth curves. I - Methodology]." Journal De Gynecologie, Obstetrique Et Biologie De La Reproduction **45**(2): 155-164.

Ettorchi-Tardy, A., M. Levif and P. Michel (2012). "Benchmarking: a method for continuous quality improvement in health." Healthc Policy **7**(4): e101-119.

Ferreira-Gonzalez, I., G. Permanyer-Miralda, J. W. Busse, D. M. Bryant, V. M. Montori, P. Alonso-Coello, S. D. Walter and G. H. Guyatt (2007). "Methodologic discussions for using and interpreting composite endpoints are limited, but still identify major concerns." J Clin Epidemiol **60**(7): 651-657; discussion 658-662.

Ford, J. B., C. L. Roberts, C. S. Algert, J. R. Bowen, B. Bajuk and D. J. Henderson-Smart (2007). "Using hospital discharge data for determining neonatal morbidity and mortality: a validation study." BMC Health Serv Res **7**: 188.

Fox, N. S., M. Silverstein, S. Bender, C. K. Klauser, D. H. Saltzman and A. Rebarber (2010). "Active second-stage management in twin pregnancies undergoing planned vaginal delivery in a U.S. population." Obstet Gynecol **115**(2 Pt 1): 229-233.

Fresson, J. and B. Blondel (2013). "[Stillbirths soon to emerge from statistical limbo in France]." J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) **42**(1): 1-4.

Gage, T. B., F. Fang, E. O'Neill and G. Dirienzo (2013). "Maternal education, birth weight, and infant mortality in the United States." Demography **50**(2): 615-635.

Gould, J. B., A. M. Abreo, S. C. Chang and E. K. Main (2020). "Time of Birth and the Risk of Severe Unexpected Complications in Term Singleton Neonates." Obstet Gynecol **136**(2): 377-385.

Group, E., V. Fellman, L. Hellstrom-Westas, M. Norman, M. Westgren, K. Kallen, H. Lagercrantz, K. Marsal, F. Serenius and M. Wennergren (2009). "One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden." JAMA **301**(21): 2225-2233.

Guglielminotti, J., C. Deneux-Tharoux, C. A. Wong and G. Li (2016). "Hospital-Level Factors Associated with Anesthesia-Related Adverse Events in Cesarean Deliveries, New York State, 2009-2011." Anesth Analg **122**(6): 1947-1956.

Guldner, L., C. Dereumeaux, A. Saoudi, M. Pecheux, B. Berat, V. Wagner, S. Gorla, S. Brunel, P. de Crouy-Chanel, S. Vandentorren, A. Le Tertre, N. Velly, C. Delamaire and A. Lefranc (2015). "[Exposure of the pregnant women and fetus to environmental pollutants: first results obtained from the national biosurveillance program (mothers included in the ELFE cohort)]." Arch Pediatr **22**(5 Suppl 1): 35-36.

- Hartley, R. S. and J. Hitti (2017). "Please exit safely: maternal and twin pair neonatal outcomes according to delivery mode when twin A is vertex()." J Matern Fetal Neonatal Med **30**(1): 54-59.
- Hirsch, O., N. Donner-Banzhoff, M. Schulz and M. Erhart (2018). "Detecting and Visualizing Outliers in Provider Profiling Using Funnel Plots and Mixed Effects Models-An Example from Prescription Claims Data." Int J Environ Res Public Health **15**(9).
- Homer, C. S., C. Thornton, V. L. Scarf, D. A. Ellwood, J. J. Oats, M. J. Foureur, D. Sibbritt, H. L. McLachlan, D. A. Forster and H. G. Dahlen (2014). "Birthplace in New South Wales, Australia: an analysis of perinatal outcomes using routinely collected data." BMC Pregnancy Childbirth **14**: 206.
- Horbar, J. D., J. H. Carpenter, G. J. Badger, M. J. Kenny, R. F. Soll, K. A. Morrow and J. S. Buzas (2012). "Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009." Pediatrics **129**(6): 1019-1026.
- Horbar, J. D., E. M. Edwards, L. T. Greenberg, K. A. Morrow, R. F. Soll, M. E. Buus-Frank and J. S. Buzas (2017). "Variation in Performance of Neonatal Intensive Care Units in the United States." JAMA Pediatr **171**(3): e164396.
- Howell, E. A., T. Janevic, P. L. Hebert, N. N. Egorova, A. Balbierz and J. Zeitlin (2018). "Differences in Morbidity and Mortality Rates in Black, White, and Hispanic Very Preterm Infants Among New York City Hospitals." JAMA Pediatr.
- Howell, E. A., J. Zeitlin, P. Hebert, A. Balbierz and N. Egorova (2013). "Paradoxical trends and racial differences in obstetric quality and neonatal and maternal mortality." Obstet Gynecol **121**(6): 1201-1208.
- Huang, J., T. Zhu, Y. Qu and D. Mu (2016). "Prenatal, Perinatal and Neonatal Risk Factors for Intellectual Disability: A Systemic Review and Meta-Analysis." PLoS One **11**(4): e0153655.
- Hussey, P. S., R. M. Burns, R. M. Weinick, L. Mayer, J. Cerese and D. O. Farley (2013). "Using a hospital quality improvement toolkit to improve performance on the AHRQ quality indicators." Jt Comm J Qual Patient Saf **39**(4): 177-184.
- Ieva, F. and A. M. Paganoni (2015). "Detecting and visualizing outliers in provider profiling via funnel plots and mixed effect models." Health Care Management Science **18**(2): 166-172.
- Jaro, M. A. (1995). "Probabilistic linkage of large public health data files." Stat Med **14**(5-7): 491-498.
- Jensen, E. A. and S. A. Lorch (2015). "Effects of a Birth Hospital's Neonatal Intensive Care Unit Level and Annual Volume of Very Low-Birth-Weight Infant Deliveries on Morbidity and Mortality." JAMA Pediatr **169**(8): e151906.
- Jeschke, E., A. Biermann, C. Gunster, T. Bohler, G. Heller, H. D. Hummler, C. Buhner and P. Routine Data-Based Quality Improvement (2016). "Mortality and Major Morbidity of Very-Low-Birth-Weight Infants in Germany 2008-2012: A Report Based on Administrative Data." Front Pediatr **4**: 23.

Johnson, S. and N. Marlow (2017). "Early and long-term outcome of infants born extremely preterm." Arch Dis Child **102**(1): 97-102.

Jones, H. E. and D. J. Spiegelhalter (2011). "The Identification of "Unusual" Health-Care Providers From a Hierarchical Model." The American Statistician **65**(3): 154-163.

Joseph, K. S. and J. Fahey (2009). "Validation of perinatal data in the Discharge Abstract Database of the Canadian Institute for Health Information." Chronic Dis Can **29**(3): 96-100.

Joseph, K. S., S. Liu, J. Rouleau, S. Lisonkova, J. A. Hutcheon, R. Sauve, A. C. Allen and M. S. Kramer (2012). "Influence of definition based versus pragmatic birth registration on international comparisons of perinatal and infant mortality: population based retrospective study." BMJ **344**: e746.

Joynt, K. E., N. De Lew, S. H. Sheingold, P. H. Conway, K. Goodrich and A. M. Epstein (2017). "Should Medicare Value-Based Purchasing Take Social Risk into Account?" N Engl J Med **376**(6): 510-513.

Khera, R., K. B. Dorsey and H. M. Krumholz (2018). "Transition to the ICD-10 in the United States: An Emerging Data Chasm." JAMA.

Knight, H. E., S. J. Oddie, K. L. Harron, H. K. Aughey, J. H. van der Meulen, I. Gurol-Urganci and D. A. Cromwell (2019). "Establishing a composite neonatal adverse outcome indicator using English hospital administrative data." Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition **104**(5): F502-F509.

Korst, L. M., M. Fridman, M. C. Lu, C. Mitchell, E. Lawton, F. Griffin and K. D. Gregory (2014). "Monitoring childbirth morbidity using hospital discharge data: further development and application of a composite measure." Am J Obstet Gynecol **211**(3): 268 e261-268 e216.

Kramer, M. S., L. Seguin, J. Lydon and L. Goulet (2000). "Socio-economic disparities in pregnancy outcome: why do the poor fare so poorly?" Paediatr Perinat Epidemiol **14**(3): 194-210.

Lain, S. J., C. S. Algert, N. Nassar, J. R. Bowen and C. L. Roberts (2012). "Incidence of severe adverse neonatal outcomes: use of a composite indicator in a population cohort." Maternal and Child Health Journal **16**(3): 600-608.

Lain, S. J., R. M. Hadfield, C. H. Raynes-Greenow, J. B. Ford, N. M. Mealing, C. S. Algert and C. L. Roberts (2012). "Quality of data in perinatal population health databases: a systematic review." Med Care **50**(4): e7-20.

Lain, S. J., N. Nassar, J. R. Bowen and C. L. Roberts (2013). "Risk factors and costs of hospital admissions in first year of life: a population-based study." J Pediatr **163**(4): 1014-1019.

Lasswell, S. M., W. D. Barfield, R. W. Rochat and L. Blackmon (2010). "Perinatal regionalization for very low-birth-weight and very preterm infants: a meta-analysis." JAMA **304**(9): 992-1000.

Lawn, J. E., H. Blencowe, P. Waiswa, A. Amouzou, C. Mathers, D. Hogan, V. Flenady, J. F. Froen, Z. U. Qureshi, C. Calderwood, S. Shiekh, F. B. Jassir, D. You, E. M. McClure, M. Mathai, S. Cousens, g. Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study and g. Lancet

- Stillbirth Epidemiology investigator (2016). "Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030." Lancet **387**(10018): 587-603.
- Lebreton, E., C. Crenn-Hébert, C. Menguy, E. A. Howell, J. B. Gould, A. Dechartres and J. Zeitlin (2020). "Composite neonatal morbidity indicators using hospital discharge data: A systematic review." Paediatric and Perinatal Epidemiology **34**(3): 350-365.
- Lebreton, E., P. Rozenberg, K. Chalavoux, F. Huart, B. Cotte, C. Pineau, A. Marier, S. Topalian and F. Goffinet (2014). "[Evaluation of a perinatal network using the first certificates of health]." J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) **43**(5): 342-350.
- Lebreton, E., C. Vincelet, E. Chatignoux, C. Menguy, C. Crenn Hebert, Y. M. Fevrier and J. Zeitlin (2014). "[Record linkage of hospital discharge data and first health certificates: a test in the Val d'Oise]." Rev Epidemiol Sante Publique **62**(4): 257-266.
- Lebreton, E. and J. Zeitlin (2014). Impact du volume d'activité du service de néonatalogie sur la mortalité et la morbidité sévère des grands prématurés en Europe Master 2 de Santé Publique, Université Paris Descartes.
- Li, Y., C. Zhang and D. Zhang (2019). "Cesarean section and the risk of neonatal respiratory distress syndrome: a meta-analysis." Arch Gynecol Obstet **300**(3): 503-517.
- Liu, S., A. Metcalfe, J. A. Leon, R. Sauve, M. S. Kramer, K. S. Joseph and S. Canadian Perinatal Surveillance (2017). "Evaluation of the INTERGROWTH-21st project newborn standard for use in Canada." PLoS One **12**(3): e0172910.
- Lutomski, J. E., R. A. Greene and B. M. Byrne (2012). "Severe maternal morbidity during childbirth hospitalisation: a comparative analysis between the Republic of Ireland and Australia." Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol **163**(2): 148-153.
- Maalouf, F. I., W. O. Cooper, S. M. Stratton, J. A. Dudley, J. Ko, A. Banerji and S. W. Patrick (2019). "Positive Predictive Value of Administrative Data for Neonatal Abstinence Syndrome." Pediatrics **143**(1).
- MacDorman, M. F., D. L. Hoyert and T. J. Mathews (2013). "Recent declines in infant mortality in the United States, 2005-2011." NCHS Data Brief(120): 1-8.
- MacDorman, M. F., T. J. Matthews, A. D. Mohangoo and J. Zeitlin (2014). "International comparisons of infant mortality and related factors: United States and Europe, 2010." Natl Vital Stat Rep **63**(5): 1-6.
- Mainz, J., M. Hjulsager, M. T. Og and J. Burgaard (2009). "National benchmarking between the Nordic countries on the quality of care." J Surg Oncol **99**(8): 505-507.
- Mann, S., S. Pratt, P. Gluck, P. Nielsen, D. Risser, P. Greenberg, R. Marcus, M. Goldman, D. Shapiro, M. Pearlman and B. Sachs (2006). "Assessing quality obstetrical care: development of standardized measures." Jt Comm J Qual Patient Saf **32**(9): 497-505.
- Marret, S., L. Marchand-Martin, J. C. Picaud, J. M. Hascoet, C. Arnaud, J. C. Roze, P. Truffert, B. Larroque, M. Kaminski and P. Y. Ancel (2013). "Brain injury in very preterm children and neurosensory and cognitive disabilities during childhood: the EPIPAGE cohort study." PLoS One **8**(5): e62683.

- Matthews, T. J., M. F. MacDorman and M. E. Thoma (2015). "Infant Mortality Statistics From the 2013 Period Linked Birth/Infant Death Data Set." Natl Vital Stat Rep **64**(9): 1-30.
- Meray, N., J. B. Reitsma, A. C. Ravelli and G. J.onsel (2007). "Probabilistic record linkage is a valid and transparent tool to combine databases without a patient identification number." J Clin Epidemiol **60**(9): 883-891.
- Metcalfe, A., Y. Sabr, J. A. Hutcheon, L. Donovan, J. Lyons, J. Burrows and K. S. Joseph (2017). "Trends in Obstetric Intervention and Pregnancy Outcomes of Canadian Women With Diabetes in Pregnancy From 2004 to 2015." J Endocr Soc **1**(12): 1540-1549.
- Mohammed, M. A., B. N. Manktelow and T. P. Hofer (2016). "Comparison of four methods for deriving hospital standardised mortality ratios from a single hierarchical logistic regression model." Stat Methods Med Res **25**(2): 706-715.
- Mohangoo, A. D., B. Blondel, M. Gissler, P. Velebil, A. Macfarlane, J. Zeitlin and C. Euro-Peristat Scientific (2013). "International comparisons of fetal and neonatal mortality rates in high-income countries: should exclusion thresholds be based on birth weight or gestational age?" PLoS One **8**(5): e64869.
- Mohangoo, A. D., S. E. Buitendijk, K. Szamotulska, J. Chalmers, L. M. Irgens, F. Bolumar, J. G. Nijhuis and J. Zeitlin (2011). "Gestational age patterns of fetal and neonatal mortality in Europe: results from the Euro-Peristat project." PLoS One **6**(11): e24727.
- Moher, D., A. Liberati, J. Tetzlaff and D. G. Altman (2009). "Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement." J Clin Epidemiol **62**(10): 1006-1012.
- Monier, I., B. Blondel, A. Ego, M. Kaminski, F. Goffinet and J. Zeitlin (2016). "Does the Presence of Risk Factors for Fetal Growth Restriction Increase the Probability of Antenatal Detection? A French National Study." Paediatr Perinat Epidemiol **30**(1): 46-55.
- Muraca, G. M., Y. Sabr, S. Lisonkova, A. Skoll, R. Brant, G. W. Cundiff and K. S. Joseph (2017). "Perinatal and maternal morbidity and mortality after attempted operative vaginal delivery at midpelvic station." CMAJ **189**(22): E764-E772.
- Niel, X. "Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente. L'apport de l'échantillon démographique permanent (EDP).".
- O'Malley, K. J., K. F. Cook, M. D. Price, K. R. Wildes, J. F. Hurdle and C. M. Ashton (2005). "Measuring diagnoses: ICD code accuracy." Health Serv Res **40**(5 Pt 2): 1620-1639.
- Opatowski, M., B. Blondel, B. Khoshnood and M. J. Saurel-Cubizolles (2016). "New index of social deprivation during pregnancy: results from a national study in France." BMJ Open **6**(4): e009511.
- Page, J. M., J. M. Snowden, Y. W. Cheng, A. E. Doss, M. G. Rosenstein and A. B. Caughey (2013). "The risk of stillbirth and infant death by each additional week of expectant management stratified by maternal age." Am J Obstet Gynecol **209**(4): 375 e371-377.

- Persson, M., N. Razaz, K. Tedroff, K. S. Joseph and S. Cnattingius (2018). "Five and 10 minute Apgar scores and risks of cerebral palsy and epilepsy: population based cohort study in Sweden." BMJ **360**: k207.
- Phibbs, C. S., L. C. Baker, A. B. Caughey, B. Danielsen, S. K. Schmitt and R. H. Phibbs (2007). "Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants." N Engl J Med **356**(21): 2165-2175.
- Pierrat, V., L. Marchand-Martin, C. Arnaud, M. Kaminski, M. Resche-Rigon, C. Lebeaux, F. Bodeau-Livinec, A. S. Morgan, F. Goffinet, S. Marret, P. Y. Ancel and E.-w. group (2017). "Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study." BMJ **358**: j3448.
- Piffaretti, C., V. Looten, S. Rey, J. Fresson, A. Fagot-Campagna and P. Tuppin (2018). "Management of pregnancy based on healthcare consumption of women who delivered in France in 2015: Contribution of the national health data system (SNDS)." Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction **47**(7): 299-307.
- Pilkington, H., B. Blondel, N. Drewniak and J. Zeitlin (2014). "Where does distance matter? Distance to the closest maternity unit and risk of foetal and neonatal mortality in France." European Journal of Public Health **24**(6): 905-910.
- Profit, J., J. B. Gould, M. Bennett, B. A. Goldstein, D. Draper, C. S. Phibbs and H. C. Lee (2017). "Racial/Ethnic Disparity in NICU Quality of Care Delivery." Pediatrics **140**(3).
- Quality, A. A. f. H. R. (2004). "Guidance for Using the AHRQ Quality Indicators for Public Reporting or Payment - Appendix B: Public Reporting Evaluation Framework—Comparison of Recommended Evaluation Criteria in Five Existing National Frameworks.", from [www.qualityindicators.ahrq.gov/Downloads/Modules/QI\\_Reporting/Model\\_Report\\_Appendix\\_B.pdf](http://www.qualityindicators.ahrq.gov/Downloads/Modules/QI_Reporting/Model_Report_Appendix_B.pdf).
- Quantin, C., J. Cottenet, A. Vuagnat, C. Prunet, M. C. Mouquet, J. Fresson and B. Blondel (2014). "[Quality of perinatal statistics from hospital discharge data: comparison with civil registration and the 2010 National Perinatal Survey]." J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) **43**(9): 680-690.
- Ramage, K., K. Grabowska, C. Silversides, H. Quan and A. Metcalfe (2019). "Association of Adult Congenital Heart Disease With Pregnancy, Maternal, and Neonatal Outcomes." JAMA network open **2**(5): e193667.
- Rey, G., E. Jouglu, A. Fouillet and D. Hemon (2009). "Ecological association between a deprivation index and mortality in France over the period 1997 - 2001: variations with spatial scale, degree of urbanicity, age, gender and cause of death." BMC Public Health **9**: 33.
- Sauvegrain, P., M. Carayol, A. Piedvache, E. Guery, G. Breart, M. Bucourt, J. Zeitlin and R. I. Team (2020). "Understanding high rates of stillbirth and neonatal death in a disadvantaged, high-migrant district in France: A perinatal audit." Acta Obstet Gynecol Scand **99**(9): 1163-1173.
- Seaton, S. E. and B. N. Manktelow (2012). "The probability of being identified as an outlier with commonly used funnel plot control limits for the standardised mortality ratio." BMC Med Res Methodol **12**: 98.

Sebastiao, Y. V., L. S. Womack, H. Lopez Castillo, M. Balakrishnan, K. Bruder, P. Alitz, L. A. Detman, E. A. Bronson, J. S. Curran and W. M. Sappenfield (2017). "Hospital Variations in Unexpected Complications Among Term Newborns." Pediatrics **139**(3).

Sebastião, Y. V., L. S. Womack, H. López Castillo, M. Balakrishnan, K. Bruder, P. Alitz, L. A. Detman, E. A. Bronson, J. S. Curran and W. M. Sappenfield (2017). "Hospital Variations in Unexpected Complications Among Term Newborns." Pediatrics **139**(3): e20162364.

Serfaty, A. (2014). "Stillbirth in France." Lancet **384**(9955): 1672.

Serfaty, A., S. Baron, C. Crenn-Hebert, Y. Barry and S. Tala (2017). "[Perinatal health and medical administrative data: What uses, which stakeholders, what the issues for birth data? - Special REDSIAM]." Rev Epidemiol Sante Publique **65 Suppl 4**: S209-S219.

Shah, P. S., S. K. Lee, K. Lui, G. Sjors, R. Mori, B. Reichman, S. Hakansson, L. S. Feliciano, N. Modi, M. Adams, B. Darlow, M. Fujimura, S. Kusuda, R. Haslam, L. Mirea and N. International Network for Evaluating Outcomes of (2014). "The International Network for Evaluating Outcomes of very low birth weight, very preterm neonates (iNeo): a protocol for collaborative comparisons of international health services for quality improvement in neonatal care." BMC Pediatr **14**: 110.

Shah, P. S., K. Lui, G. Sjors, L. Mirea, B. Reichman, M. Adams, N. Modi, B. A. Darlow, S. Kusuda, L. San Feliciano, J. Yang, S. Hakansson, R. Mori, D. Bassler, J. Figueras-Aloy and S. K. Lee (2016). "Neonatal Outcomes of Very Low Birth Weight and Very Preterm Neonates: An International Comparison." J Pediatr **177**: 144-152 e146.

Shapiro-Mendoza, C. K., K. M. Tomashek, M. Kotelchuck, W. Barfield, A. Nannini, J. Weiss and E. Declercq (2008). "Effect of late-preterm birth and maternal medical conditions on newborn morbidity risk." Pediatrics **121**(2): e223-232.

Siddiqui, A., M. Cuttini, R. Wood, P. Velebil, M. Delnord, I. Zile, H. Barros, M. Gissler, A. D. Hindori-Mohangoo, B. Blondel, J. Zeitlin and C. Euro-Peristat Scientific (2017). "Can the Apgar Score be Used for International Comparisons of Newborn Health?" Paediatric and Perinatal Epidemiology **31**(4): 338-345.

Siddiqui, A., M. Cuttini, R. Wood, P. Velebil, M. Delnord, I. Zile, H. Barros, M. Gissler, A. D. Hindori-Mohangoo, B. Blondel, J. Zeitlin and C. Euro-Peristat Scientific (2017). "Can the Apgar Score be Used for International Comparisons of Newborn Health?" Paediatr Perinat Epidemiol **31**(4): 338-345.

Sigakis, M. J., L. R. Leffert, H. Mirzakhani, N. Sharawi, B. Rajala, W. M. Callaghan, E. V. Kuklina, A. A. Creanga, J. M. Mhyre and B. T. Bateman (2016). "The Validity of Discharge Billing Codes Reflecting Severe Maternal Morbidity." Anesth Analg **123**(3): 731-738.

Smith, L., E. S. Draper, B. N. Manktelow, C. Pritchard and D. J. Field (2013). "Comparing regional infant death rates: the influence of preterm births <24 weeks of gestation." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **98**(2): F103-107.

Smith, L. K., B. Blondel, J. Zeitlin and C. Euro-Peristat Scientific (2020). "Producing valid statistics when legislation, culture and medical practices differ for births at or before the threshold of survival: report of a European workshop." BJOG **127**(3): 314-318.

- Spiegelhalter, D. J. (2005). "Handling over-dispersion of performance indicators." Qual Saf Health Care **14**(5): 347-351.
- Stabile, M. and S. Allin (2012). "The economic costs of childhood disability." Future Child **22**(1): 65-96.
- Stephens, A. S., S. J. Lain, C. L. Roberts, J. R. Bowen and N. Nassar (2016). "Association of Gestational Age and Severe Neonatal Morbidity with Mortality in Early Childhood." Paediatric and Perinatal Epidemiology **30**(6): 583-593.
- Steurer, M. A., J. Anderson, R. J. Baer, S. Oltman, L. S. Franck, M. Kuppermann, L. Rand, K. K. Ryckman, J. C. Partridge, L. L. Jelliffe-Pawlowski and E. E. Rogers (2017). "Dynamic outcome prediction in a socio-demographically diverse population-based cohort of extremely preterm neonates." J Perinatol **37**(6): 709-715.
- Stevens, W., T. Shih, D. Incerti, T. G. N. Ton, H. C. Lee, D. Peneva, G. A. Macones, B. M. Sibai and A. B. Jena (2017). "Short-term costs of preeclampsia to the United States health care system." Am J Obstet Gynecol **217**(3): 237-248 e216.
- Tawfik, D. S., J. B. Gould and J. Profit (2019). "Perinatal Risk Factors and Outcome Coding in Clinical and Administrative Databases." Pediatrics.
- Taylor, L. K., S. Travis, M. Pym, E. Olive and D. J. Henderson-Smart (2005). "How useful are hospital morbidity data for monitoring conditions occurring in the perinatal period?" Aust N Z J Obstet Gynaecol **45**(1): 36-41.
- Thanh, N. X., P. Jacobs, M. I. Wanke, A. Hense and R. Sauve (2010). "Outcomes of the introduction of the MOREOB continuing education program in Alberta." J Obstet Gynaecol Can **32**(8): 749-755.
- Todd, S., J. Bowen, I. Ibiebele, J. Patterson, S. Torvaldsen, F. Ford, M. Nippita, J. Morris and D. Randall (2020). "A composite neonatal adverse outcome indicator using population-based data: an update." Int J Popul Data Sci **5**(1): 1337.
- Tucker Edmonds, B., F. McKenzie, M. Macheras, S. K. Srinivas and S. A. Lorch (2015). "Morbidity and mortality associated with mode of delivery for breech periviable deliveries." Am J Obstet Gynecol **213**(1): 70 e71-70 e12.
- Tuppin, P., J. Rudant, P. Constantinou, C. Gastaldi-Menager, A. Rachas, L. de Roquefeuil, G. Maura, H. Caillol, A. Tajahmady, J. Coste, C. Gissot, A. Weill and A. Fagot-Campagna (2017). "Value of a national administrative database to guide public decisions: From the systeme national d'information interregimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the systeme national des donnees de sante (SNDS) in France." Rev Epidemiol Sante Publique **65 Suppl 4**: S149-S167.
- Walker, S., T. P. Strandjord and T. J. Benedetti (2010). "In search of perinatal quality outcome measures: 1 hospital's in-depth analysis of the Adverse Outcomes Index." Am J Obstet Gynecol **203**(4): 336 e331-337.
- Walther, F., D. B. Kuster, A. Bieber, M. Rudiger, J. Malzahn, J. Schmitt and S. Deckert (2020). "Impact of regionalisation and case-volume on neonatal and perinatal mortality: an umbrella review." BMJ Open **10**(9): e037135.

Wassink, G., J. O. Davidson, S. K. Dhillon, K. Zhou, L. Bennet, M. Thoresen and A. J. Gunn (2019). "Therapeutic Hypothermia in Neonatal Hypoxic-Ischemic Encephalopathy." Curr Neurol Neurosci Rep **19**(2): 2.

Welch, H. G. (2011). "Geographic Variation in Diagnosis Frequency and Risk of Death Among Medicare Beneficiaries." JAMA **305**(11): 1113.

Yasmeen, S., P. S. Romano, M. E. Schembri, J. M. Keyzer and W. M. Gilbert (2006). "Accuracy of obstetric diagnoses and procedures in hospital discharge data." Am J Obstet Gynecol **194**(4): 992-1001.

Ye, J., J. Zhang, R. Mikolajczyk, M. R. Torloni, A. M. Gulmezoglu and A. P. Betran (2016). "Association between rates of caesarean section and maternal and neonatal mortality in the 21st century: a worldwide population-based ecological study with longitudinal data." BJOG **123**(5): 745-753.

Young, C. B., S. Liu, G. M. Muraca, Y. Sabr, T. Pressey, R. M. Liston, K. S. Joseph and S. Canadian Perinatal Surveillance (2018). "Mode of delivery after a previous cesarean birth, and associated maternal and neonatal morbidity." CMAJ **190**(18): E556-E564.

Zeitlin, J., S. Alexander, H. Barros, B. Blondel, M. Delnord, M. Durox, M. Gissler, A. D. Hindori-Mohangoo, A. Hocquette, K. Szamotulska, A. Macfarlane and C. Euro-Peristat Scientific (2019). "Perinatal health monitoring through a European lens: eight lessons from the Euro-Peristat report on 2015 births." BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology **126**(13): 1518-1522.

Zeitlin, J., B. N. Manktelow, A. Piedvache, M. Cuttini, E. Boyle, A. van Heijst, J. Gadzinowski, P. Van Reempts, L. Huusom, T. Weber, S. Schmidt, H. Barros, D. Dillalo, L. Toome, M. Norman, B. Blondel, M. Bonet, E. S. Draper, R. F. Maier and E. R. Group (2016). "Use of evidence based practices to improve survival without severe morbidity for very preterm infants: results from the EPICE population based cohort." BMJ **354**: i2976.

Zeitlin, J., A. D. Mohangoo, M. Delnord and M. Cuttini (2013). "The second European Perinatal Health Report: documenting changes over 6 years in the health of mothers and babies in Europe." J Epidemiol Community Health **67**(12): 983-985.

Zeitlin, J., L. Mortensen, M. Cuttini, N. Lack, J. Nijhuis, G. Haidinger, B. Blondel, A. D. Hindori-Mohangoo and C. Euro-Peristat Scientific (2016). "Declines in stillbirth and neonatal mortality rates in Europe between 2004 and 2010: results from the Euro-Peristat project." J Epidemiol Community Health **70**(6): 609-615.

Zeitlin, J., H. Pilkington, N. Drewniak, H. Charreire, J. Amat-Rose, M. Le Vaillant, E. Combier and B. Blondel (2014). "Surveillance des inégalités sociales de santé périnatale au niveau national à partir des caractéristiques sociales de la commune de résidence des mères." Bull Epidemiol Hebd. (6-7):110-5. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/6-7/2015\\_6-7\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/6-7/2015_6-7_3.html).

Zou, G. (2004). "A Modified Poisson Regression Approach to Prospective Studies with Binary Data." American Journal of Epidemiology **159**(7): 702-706.

Zou, G. and A. Donner (2013). "Extension of the modified Poisson regression model to prospective studies with correlated binary data." Statistical Methods in Medical Research **22**(6): 661-670.



# Table des graphiques et des tableaux

GRAPHIQUE 1 : EVOLUTION DU TAUX DE MORTALITE INFANTILE PAR PAYS DANS L'UNION EUROPEENNE EN 2010, 2015 ET 2018 .....	16
GRAPHIQUE 2 : LES SOURCES DE DONNEES PERENNES ET LES APPARIEMENTS REALISES OU EN PROJET .....	38
GRAPHIQUE 3 : LES SOURCES DE DONNEES PONCTUELLES (ENQUETES) .....	39
TABLEAU 1 : REQUETES DE LA SELECTION « ELARGIE » DES SEJOURS DE NAISSANCE ET D'ACCOUCHEMENT POTENTIELS .....	68
TABLEAU 2 : STATUT DE CHAINAGE DES SEJOURS DE NAISSANCE ET D'ACCOUCHEMENT .....	71
TABLEAU 3 : COMPARAISON DES NOUVEAU-NES SELON LEUR STATUT D'APPARIEMENT AUX SEJOURS DE LEUR MERE .....	75
GRAPHIQUE 4 : SCHEMA SYNTHETIQUE CONSTITUANT LA BASE DE DONNEES DU PARCOURS HOSPITALIER DU NOUVEAU-NE .....	82
GRAPHIQUE 5 : SCHEMA SYNTHETIQUE DE L'APPARIEMENT DES DECES ISSUS DE LA TABLE DES BENEFICIAIRES ET DES CERTIFICATS DE DECES A LA COHORTE DE NOUVEAU-NES .....	88
TABLEAU 4 : SOURCES DES DONNEES DES DECES DE LA COHORTE DE NAISSANCE .....	89
GRAPHIQUE 6 : DIAGRAMMES QUANTILE-QUANTILE DES EFFETS ALEATOIRES PAR TYPE D'ETABLISSEMENT ET TESTS DE LA NORMALITE .....	108