

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2022

2022 TOU3 1642

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Fanny HILAIRE

le 03 octobre 2022

**Les représentations des professionnels de santé en périnatalité
concernant le pronostic des extrêmes prématurés**

Directeur de thèse : Pr Jacques SIZUN

JURY

Madame le Professeur Géraldine GASCOIN

Présidente

Monsieur le Professeur Jacques SIZUN

Assesseur

Monsieur le Professeur Christophe VAYSSIERE

Assesseur

Monsieur le Docteur Christophe SAVAGNER

Assesseur

Madame le Docteur Clémentine AUZET

Suppléante



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



FACULTÉ DE SANTÉ

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jacques Sizun,

Merci de m'avoir proposé cette étude et guidée dans ce travail, j'espère avoir été à la hauteur de vos attentes. Merci également de ce que vous avez fait pour les internes, et pour le service de néonatalogie et de toujours essayer de faire régner la bienveillance au travail. Et enfin merci d'avoir suscité en moi l'envie de comprendre et aider ces minuscules bébés souvent sous-estimés.

A Madame le Professeur Géraldine Gascoin,

Merci d'avoir accepté de présider cette thèse. Au plaisir de commencer à travailler ensemble en mai 2023.

Aux membres du Jury, Messieurs le Professeur Christophe Vayssière et le Docteur Christophe Savagner,

Merci d'avoir accepté de juger mon travail, je vous en suis fort reconnaissante et espère ne pas vous décevoir.

A Caroline Munzer (et Julien),

Merci de m'avoir aidée pour les statistiques, et de m'avoir expliquée que parfois il faut savoir les utiliser avec parcimonie.

A toi Clémentine,

Je ne peux exprimer toute la gratitude que je ressens (même si tu dis que tu n'as rien fait). Merci de m'avoir accueillie toutes ces soirées pour qu'on travaille ensemble, de m'avoir nourrie (je crois que j'en ai trop profité), de m'avoir cocoonée, de m'avoir soutenue pendant tous ces longs mois à faire ma thèse. Merci de m'avoir transmis une partie de ta passion pour ces bébés nés trop tôt et de tout ce que tu m'as appris pendant mon semestre en néonatalogie (et même après). Merci du soutien et du réconfort que tu as pu m'apporter dans les moments difficiles.

En gros merci pour tout ! Et il me tarde de rencontrer le futur mini-toi !

A tous les pédiatres avec qui j'ai travaillé (à peu près tout HE quoi) mais surtout les chefs de clinique et les assistants,

Merci de tout ce que vous m'avez enseigné, du temps que vous avez passé à m'expliquer et à répondre à mes mille questions. Je prends de chacun de vous pour essayer de devenir la pédiatre à laquelle j'aspire.

Aux infirmières et auxi de B2, des urg, hématologie, SMC2, néonatalogie, réa et PG,

Merci des super moments passés ensemble et de tout ce que vous m'avez appris et des prises en charge sauvées («vous faites comment d'habitude ? »).

A mes co-internes, mes compagnons de voyage durant ces 4 années, Benjamin (et Loulou), Elise, Pierrick, Laureline, Nathan, Céline, Mariane et Lauriane, et spéciale dédicace à Jojo, merci pour tous ces moments passés ensemble, je suis extrêmement heureuse d'avoir passé mon internat avec vous ! A encore, je l'espère, de nombreuses soirées ensemble !

A tous mes autres compagnons de galère,
Ouassim, Guillaume, Anaïs, Vickie, Natacha, Morgane, Clem et Juju, je suis très contente d'avoir passé de super semestres avec vous ! Et à tous les autres internes de pédiatrie avec qui je n'ai jamais travaillé, on se revoit à la prochaine réunion du CCAPT !

Au Saint Graal,
Jojo la joviale, ensemble depuis le premier jour de la pré-rentree de PACES, mangeuse hors pair de fromage et de viennoiserie, une orthopédiste qui essaie vraiment de comprendre ses patients (merci le wake et le poney !!),
Fleurette, l'ascenreurophobe (oui t'as le droit de le rajouter à la liste), la sportive inégalée, tu es le rayon de soleil du groupe avec ta positivité
Thibaut, toujours là pour nous faire rire, au fait j'attends toujours les mojitos avec la menthe du jardin,
Antoine, merci pour tes spécialités culinaires, je te promets le concombre ça n'a pas un goût métallique,
Bubuche, à quand la prochaine partie de catane ?
Inès, l'organisatrice des week-ends, on se retrouve en mai chez les mini bébés,
A nos prochaines soirées et à nos week-ends, Ni !

A Elora,
On peut remercier Baranger et Clark pour notre amitié, qui dure depuis ce fameux diapo d'anglais, même si je n'ai pas pu rivaliser avec les flammes de Maud. Merci de m'accueillir sous ~~le soleil~~ la pluie de Bayonne régulièrement et d'être ma prof privée de surf !

A Lucie et Gaëlle,

Toujours là depuis le lycée (et même avant, Lulu), séparées par des centaines et même parfois des milliers de kilomètres, même après toutes ces années, on se retrouvera toujours, même quand on sera des vieilles mamies démentes.

A mes sœurs,

Alexia, même si tu m'irrites parfois, on se marre, on se fait des délires débiles, on geek, on se comprend sans se parler,

Léna, mon bébé pour toujours, tu es ma personne préférée, je sais que je pourrais toujours compter sur toi et toi sur moi. Et oui arrête de me demander : t'es trop forte, tu dances trop bien, tu vas réussir ce p*tain de concours !

Sans vous les meufs ma vie serait trop triste, même si les gens ne comprennent pas toujours notre façon (parfois virulente) de communiquer, je sais qu'on sera les 3 sœurette à jamais.

A toi, Charlotte,

La best des couz', main dans la main depuis nos premières vacances de cousins, sœurs de maison (hihi), sœur de cœur (t'es officiellement adoptée depuis cet été), merci de me comprendre, de me supporter et juste d'exister.

A toi, Pascal,

Comme quoi, il n'y a pas que le sang qui fait la famille (merci Dani, de vous avoir fait vous rencontrer avec Chantal), pour moi c'est tout comme. Merci de toujours être là (même si tu ne peux pas venir me voir aujourd'hui).

A tous mes autres cousins, mes oncles, mes tantes, mes grands-parents,
Sans vous, je ne serais pas qui je suis aujourd'hui, la famille c'est sacré.

A Mamie Jeannette,
Merci d'avoir pris le temps de corriger toutes mes fautes d'orthographe, directement sur l'ordi en plus je sais que ce n'était pas facile.

Surtout, à toi, maman,
Tu m'as mise au monde, tu m'as élevée, tu t'es sacrifiée pour moi (pour nous). Merci de m'avoir tout appris, tout donné. Merci de m'avoir supportée pendant ces 10 longues années, de m'avoir écoutée râler au téléphone, me plaindre de mes malheurs, de m'avoir remontée le moral plus que je ne peux le compter. Sans toi, c'est simple, je ne serais pas, cette thèse non plus. Alors je sais que je ne te le dis pas assez (voire jamais), mais j'espère que tu le sais : merci pour tout ce que tu as fait depuis toujours, tu es la meilleure maman qui existe (je dis ça de manière totalement objective).

Et enfin, merci à tous les enfants et tous les parents que j'ai rencontrés pendant ces années d'études,
Vous avez fait de moi le médecin que je suis, et c'est pour vous que j'ai tenu.

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

ABBREVIATION

AG : Age gestationnel

ASQ : Age and Stages Questionnaire

BDP : Bronchodysplasie pulmonaire

ECUN : Entérocolite ulcéro-nécrosante

HIV : Hémorragie intraventriculaire

LMPV : Leucomalacie périventriculaire

MS : Moteur et sensoriel

ND : Neurodéveloppement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ROP : Rétinopathie du prématuré

RPO : Réseau de périnatalité Occitanie

SA : Semaines d'Aménorrhées

TABLE DES MATIERES

1.	INTRODUCTION.....	9
1.1	PREMATURITE	9
1.2	ZONE GRISE ET DECISIONS ETHIQUES	9
1.3	REPRESENTATIONS DES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	10
1.4	INFLUENCE DES CONSULTATIONS ANTENATALES	10
1.5	PROBLEMATIQUES ET OBJECTIFS DE L'ETUDE	11
2.	MATERIELS ET METHODES.....	12
2.1	MODELE DU QUESTIONNAIRE	12
2.2	TAUX DE SURVIES REELS.....	13
2.3	ANALYSES STATISTIQUES.....	14
2.4	ETHIQUE	14
3.	RESULTATS.....	15
3.1	ESTIMATION DE LA SURVIE ET DU PRONOSTIC	17
3.2	CARACTERISTIQUES DES REpondANTS INFLUENÇANT L'ESTIMATION.....	22
3.3	COMPARAISON DES GROUPES « POSITIF » ET « NEGATIF »	25
4.	DISCUSSION	26
4.1	REPRESENTATIONS DES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	26
4.2	COMPARAISON AUX ETUDES PRECEDENTES	28
4.3	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	28
4.4	IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES	29
5.	CONCLUSION.....	31
6.	BIBLIOGRAPHIE	32
7.	ANNEXE	35

1. INTRODUCTION

1.1 Prématurité

La prématurité est un enjeu majeur de santé publique. Il s'agit, à l'échelle mondiale, de la première cause de mortalité infantile des moins de 5 ans (1). Entre 1990 et 2010, le taux des naissances prématurées a augmenté dans la grande majorité des pays développés et d'Amérique du sud (2). L'incidence de la prématurité en France en 2010 était estimée à 7.4 % des naissances vivantes (3). Le taux de mortalité des prématurés est en diminution (4) mais les séquelles pulmonaires et surtout neurodéveloppementales restent des préoccupations majeures. Le taux d'enfants nés extrêmes prématurés présentant des complications neurodéveloppementales modérées ou sévères à l'âge préscolaire est de 28% en France (5), 34% en Suède (6) et 46% en Angleterre (7). Alors que les techniques de réanimation néonatale progressent, une question se pose : jusqu'à quel terme est-il licite de réanimer les nouveau-nés prématurés et quel est leur devenir ?

1.2 Zone grise et décisions éthiques

L'extrême prématurité est définie par l'OMS comme une naissance avant 28 SA mais les études de cohortes qui suivent les extrêmes prématurés la définissent généralement par un âge gestationnel inférieur à 27 SA (8). En France en 2011, il s'agit de 0.2% des naissances vivantes (4). Il existe une « zone grise » dans ces âges gestationnels extrêmes pour laquelle l'âge gestationnel seul ne suffit pas à justifier la décision ou non de réanimation en salle de naissance (prise en charge dite active). En 2015, Guillen et al. ont analysé les différentes recommandations internationales qui semblent converger vers une zone grise entre 23 et 24 SA (9). Mais cette définition est variable selon les pays et les praticiens, pouvant se situer entre 22 et 23 SA pour les

suédois ou entre 24 et 26 SA pour les néerlandais (10), en France nous la situons actuellement entre 24 et 25 SA (11).

1.3 Représentations des professionnels de santé

En 2008 au Canada, Janvier et al. ont questionné des praticiens et des étudiants sur leurs attitudes concernant la réanimation de plusieurs cas fictifs avec des pronostics clairement explicités en terme de survie et handicap. S'ils devaient choisir l'ordre de réanimation des différents patients, les répondants réanimeraient le nouveau-né né à 24 SA en avant-dernier, juste avant le patient de 80 ans dément faisant un nouvel AVC, priorisant des patients plus âgés (entre bébé né à terme et patient de 50 ans) malgré que certains aient des risques de décès et de handicaps plus élevés (12).

Plusieurs études se sont déjà intéressées aux représentations qu'ont les professionnels de santé concernant le devenir des extrêmes prématurés (13–15). Ces études semblent converger vers une surestimation des taux de morbi-mortalité, mais il existe des divergences selon la profession avec une tendance à une meilleure estimation des pédiatres comparée aux autres professions (16,17). Une estimation plus élevée du taux de survie est corrélée à une augmentation du taux de prise en charge active en salle de naissance (18–20). Les représentations de l'équipe médicale sur le pronostic des extrêmes prématurés sont donc un pilier capital dans les décisions de prise en charge active (21).

1.4 Influence des consultations anténatales

La décision de réaliser ou non une prise en charge active dépend de plusieurs facteurs. Selon Oei et al en 2000 en Australie, celui influençant le plus les

néonatalogues est le souhait des parents, recueilli lors de consultations anténatales (22). Une étude de Haward et al aux Etats-Unis en 2008 a montré que le fait de présenter les chances de survie et de survie sans morbidité de manière positive augmentait le choix de poursuivre une prise en charge active dans le cadre d'une naissance à 23 SA imminente (23), c'est ce que l'on appelle l'effet de cadrage. La façon dont est menée la consultation anténatale peut donc influencer le souhait des parents (24).

1.5 Problématiques et objectifs de l'étude

Au CHU de Toulouse, comme dans de nombreux autres centres de périnatalité, les décisions éthiques concernant les limites de la « zone grise » et des prises en charges actives ont récemment été modifiées, tendant vers une prise en charge plus précoce en accord avec les recommandations nationales et internationales (9) avec une discussion de prise en charge à partir de 24 SA. Cependant les croyances et les représentations de tous les professionnels de santé en périnatalité d'Occitanie ont-elles évoluées ?

Nous avons comme objectif principal de comparer les estimations, par les professionnels de la périnatalité, des taux de survie et de handicap des extrêmes prématurés à différents âges, aux résultats de la cohorte française EPIPAGE 2. Nos objectifs secondaires seront de rechercher des variables influençant les estimations et d'évaluer si une formulation « positive » ou « négative » des questions posées peut influencer leurs estimations.

2. MATERIELS ET METHODES

2.1 Modèle du questionnaire

Nous avons réalisé un questionnaire en ligne à l'aide de l'outil GoogleForm. Le questionnaire a été envoyé par courrier électronique à l'ensemble des pédiatres, maïeuticiens et obstétriciens du RPO, ainsi qu'aux internes de pédiatrie et de gynécologie-obstétrique d'Occitanie. Le questionnaire était également disponible sur le site internet du RPO et la page de l'association des internes en pédiatrie de Toulouse.

La première partie du questionnaire recueillait les informations épidémiologiques concernant les répondants. Nous avons recueilli le genre, l'âge et le département d'exercice. Sur le plan professionnel, nous nous sommes intéressés à la profession, au niveau d'expérience en périnatalogie et en service de réanimation néonatale, au type de structure de l'activité principale (libérale, type, 1, 2a, 2b, 3) et de l'expérience professionnelle en périnatalogie à l'étranger. Nous nous sommes intéressés à des facteurs personnels pouvant influencer la vision des professionnels de santé, tel que le fait d'avoir des enfants, de se considérer comme « croyants » ou d'avoir été personnellement confronté à l'extrême prématurité en dehors du cadre professionnel. Enfin, la dernière question de cette partie recueillait la saison de naissance dans le but de randomiser la population de l'étude en 2 groupes (printemps et automne pour le groupe 1, été et hiver pour le groupe 2).

Pour répondre à notre objectif principal, la seconde partie concernait le pronostic des extrêmes prématurés. Toutes les questions avaient comme réponses possibles une échelle de 0 à 9 représentant un intervalle de 10%, c'est-à-dire que répondre 0 correspondait à estimer le taux d'enfants entre 0 et 9.99%, répondre 1 correspondait à l'estimer entre 10 et 19.99%, etc... Nous avons ainsi recueilli les

estimations des taux de survie et survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des nouveau-nés nés à 24, 25 puis 26 SA. Etaient considérées comme morbidités sévères, selon EPIPAGE 2 (4) : hémorragie intra-ventriculaire (HIV) de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire (LMPV) et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante (ECUN) sévère et/ou rétinopathie du prématuré (ROP) sévère et/ou bronchodysplasie (BDP) sévère. Puis nous avons recueilli les estimations du taux d'enfants, parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA, sans complication sensorielle ou motrice modérée ou sévère [pas de paralysie cérébrale ou minime (marche sans restriction), vision et audition normales (25)] puis sans trouble neurodéveloppemental (aucun domaine de l'ASQ <-2DS, exclus les enfants avec paralysie cérébrale, malvoyance, surdité ou anomalie congénitale sévère) à l'âge de 2 ans. Et enfin les estimations du taux d'enfant sans trouble neurodéveloppemental modéré ou sévère à l'âge de 5 ans [pas de paralysie cérébrale ou minime (marche sans restriction), vision $\geq 3.2/10$ avec correction, perte d'audition <40 dB, pas de déficience intellectuelle (QI > -2DS) (5)].

Cette partie du questionnaire existait sous 2 versions selon le groupe randomisé. Pour le premier groupe, les questions se présentaient sous forme dite « positive », questionnant sur les taux de survie et survie sans morbidité, et pour le second sous forme dite « négative », questionnant sur les taux de décès et taux de morbidité. Le questionnaire est présenté dans l'Annexe 1.

2.2 Taux de survies réels

Pour comparer les estimations aux taux réels en France, nous nous sommes basés sur les résultats de la cohorte EPIPAGE 2 qui a pour but de suivre les enfants nés prématurés entre 22 et 34+6 SA en France en 2011 et jusqu'à l'âge de 12 ans

(4,5,25). Pour le suivi à 2 et 5 ans, s'ils étaient disponibles les taux imputés ont été choisis.

2.3 Analyses statistiques

Les caractéristiques des participants sont représentées en pourcentage.

Pour comparer nos résultats aux taux réels, nous avons décidé de regarder la répartition des réponses. Pour avoir un peu plus de critères objectifs, nous avons fait le choix d'attribuer une valeur quantitative à chaque intervalle correspondant à la moitié de la plage. Nous avons ainsi créé une moyenne du taux estimé des répondants pour chaque question. Nous avons ensuite calculé les intervalles de confiance en considérant que les réponses suivaient une loi normale et nous avons comparé notre moyenne calculée et les résultats EPIPAGE 2. Nous avons fait le choix de ne pas faire d'analyses statistiques pour comparer les moyennes fictives de notre étude à celle d'EPIPAGE 2 pour plusieurs raisons :

- les moyennes de notre étude sont des extrapolations des intervalles
- l'égalité des variances ne pouvait être vérifiée devant l'absence de cette donnée dans les articles des études EPIPAGE 2, ce qui ne permet pas de réaliser un test de Student.

Pour comparer les résultats des groupes « positifs » et « négatifs », les moyennes ont alors été testées par le test T de Student. Les différences observées avec une p-value inférieure à 0,05 étaient considérées comme étant statistiquement significatives.

2.4 Ethique

Les réponses étaient anonymes et tous les participants au questionnaire ont consenti à l'utilisation des données pour cette étude.

3. RESULTATS

Le questionnaire a été envoyé à 1106 professionnels du RPO et 174 internes ; 1026 mails ont pu être réellement envoyés (adresses incorrectes, filtres anti spam...). Nous avons collecté les réponses sur une période de 5 semaines du 21 avril au 26 mai 2022. Au total nous avons reçu 226 réponses (soit environ 22% de taux de réponse).

Les répondants sont majoritairement des femmes à 85%. Les professions sont représentées principalement par les maïeuticiens à 46% et les pédiatres à 42%. La majorité des répondants ont entre 30 et 39 ans, ont une expérience en périnatalité de plus de 10 ans et travaillent dans un centre rattaché à une maternité de type 3.

Dans les « autres » professions nous retrouvons un médecin généraliste, une auxiliaire de puériculture, une infirmière puéricultrice et une psychologue. Les répondants ayant eu une expérience professionnelle à l'étranger ont travaillé en Belgique (n=3/226), en Italie (n=2/226), en Irlande, au Canada ou dans des pays africains.

Les 2 groupes « positif » et « négatif » sont équilibrés au regard des caractéristiques recueillies. L'ensemble des caractéristiques des répondants sont présentes dans le tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques des répondants

	Nombre total	Taux	Groupe "positif"	Taux	Groupe "négatif"	Taux
Effectif total	226		107		119	
Profession						
Pédiatre	95	42%	42	39%	53	45%
Obstétricien	24	11%	10	9%	14	12%
Maïeuticien	103	46%	52	49%	51	43%
Autre	4	2%	3	3%	1	1%
Expérience en périnatalité						
Etudiant/interne	40	18%	18	17%	22	18%
<5 ans	42	19%	17	16%	25	21%
5 à 10 ans	45	20%	22	21%	23	19%
>10 ans	99	44%	50	47%	49	41%
Expérience en réanimation						
Oui	43	19%	20	19%	23	19%
Oui mais n'y travaille plus	70	31%	32	30%	38	32%
Non	113	50%	55	51%	58	49%
Travail à l'étranger						
Oui	12	5%	4	4%	8	7%
Non	214	95%	103	96%	111	93%
Lieu d'exercice						
Libéral	41	18%	22	21%	19	16%
Type 1	25	11%	8	7%	17	14%
Type 2a	33	15%	16	15%	17	14%
Type 2b	21	9%	11	10%	10	8%
Type 3	95	42%	45	42%	50	42%
Autre	11	5%	5	5%	6	5%
Département						
Ariège 09	3	1%	1	1%	2	2%
Aude 11	7	3%	4	4%	3	3%
Aveyron 12	24	11%	16	15%	8	7%
Gard 30	16	7%	4	4%	12	10%
Haute-Garonne 31	91	40%	39	36%	52	44%
Gers 32	9	4%	4	4%	5	4%
Hérault 34	49	22%	29	27%	20	17%
Lot 46	5	2%	4	4%	1	1%
Lozère 48	0	0%	0	0%	0	0%
Hautes-Pyrénées 65	1	0%	0	0%	1	1%
Pyrénées-Orientales 66	7	3%	2	2%	5	4%
Tarn 81	5	2%	2	2%	3	3%
Tarn-et-Garonne 82	2	1%	1	1%	1	1%
Autre	7	3%	1	1%	6	5%
Occitanie "Est"	84	37%	43	40%	41	34%
Occitanie "Ouest"	135	60%	63	59%	72	61%
Genre						
Homme	31	14%	14	13%	17	14%
Femme	193	85%	92	86%	101	85%
NSP*	2	1%	1	1%	1	1%
Age						
18-29 ans	62	27%	29	27%	33	28%
30-39 ans	87	38%	39	36%	48	40%
40-49 ans	34	15%	16	15%	18	15%
50-59 ans	34	15%	20	19%	14	12%
60 ans ou plus	9	4%	3	3%	6	5%
Enfants						
Oui	135	60%	68	64%	67	56%
Non	91	40%	39	36%	52	44%
Croyant						
Oui	58	26%	25	23%	33	28%
Non	150	66%	71	66%	79	66%
NSP*	18	8%	11	10%	7	6%
Expérience personnelle						
Oui	26	12%	14	13%	12	10%
Non	200	88%	93	87%	107	90%

*Ne souhaite pas répondre

3.1 Estimation de la survie et du pronostic

Le taux de survie semble être surestimé par rapport au taux réel pour les 24 SA, semblable pour les 25 SA et sous-estimé pour les 26 SA (tableau 2, figure 1). L'estimation de la survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation est proche des données EPIPAGE pour les 3 termes. La répartition des réponses et les moyennes retrouvent tout de même une tendance à la sous-estimation.

L'ensemble de la répartition des réponses pour chaque question est représenté dans les figures 2 à 4.

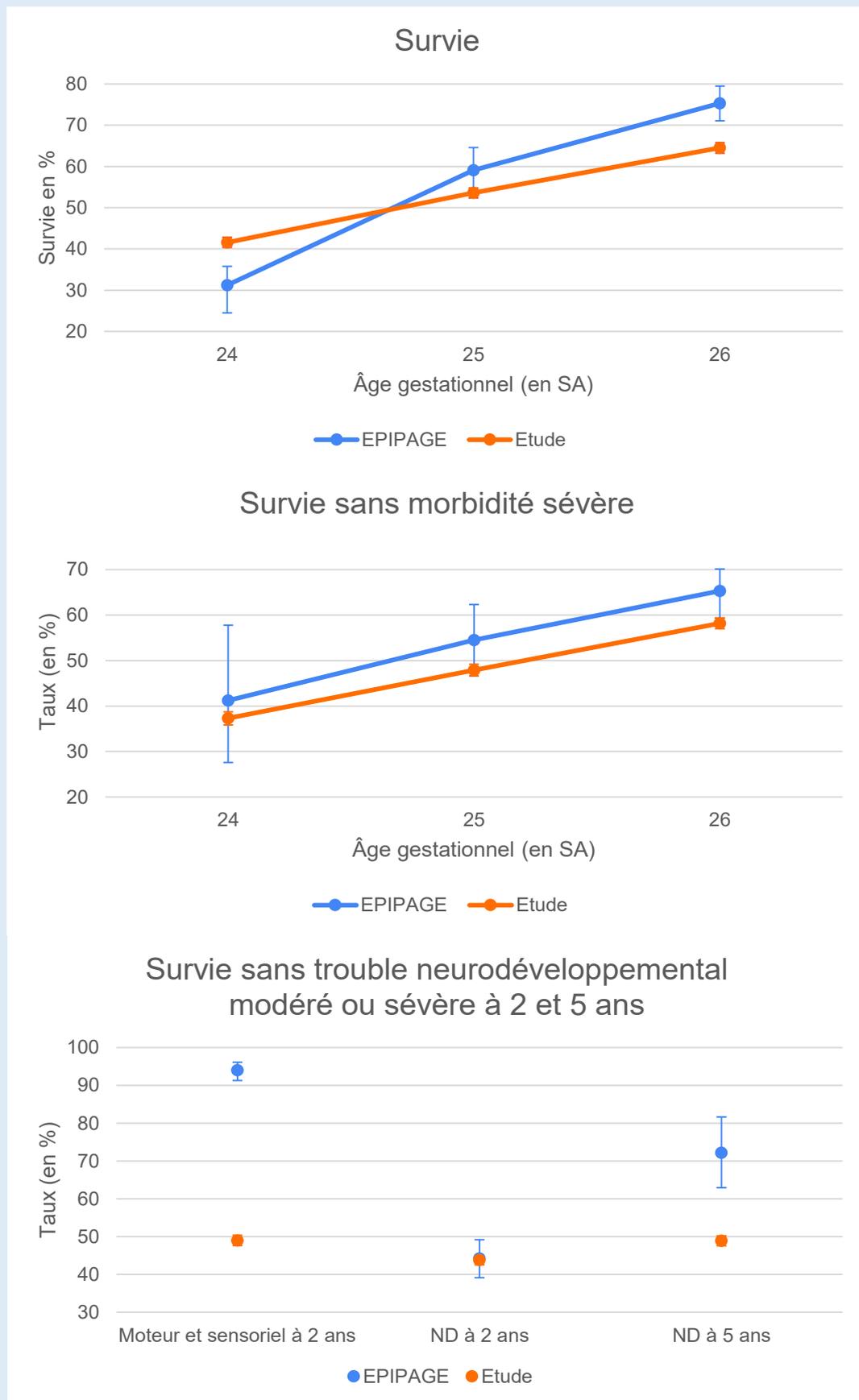
Concernant le pronostic à 2 et 5 ans (figure 4), nous notons pour deux des trois questions (celle sur les complications sensorielles ou motrices à 2 ans et celle sur les troubles neurodéveloppementaux à 5 ans) des estimations très en deçà des taux réels. Seule une infime partie des répondants (n=2/226) a répondu l'intervalle incluant le taux réel pour la question sur les atteintes sensorielles et motrice à 2 ans. Le taux estimé est similaire au taux réel pour le neurodéveloppement à 2 ans.

Tableau 2. Différences entre les taux réels et les estimations moyennes pour la survie et survie sans morbidité sévère à 24, 25 et 26 SA et pour la survie sans complication modérée ou sévère à 2 et 5 ans

	24 SA	25 SA	26 SA
	Survie		
Taux réel en %* (IC à 95%)	31,2 (24,5 à 35,8)	59,1 (53,6 à 64,6)	75,3 (71,1 à 79,5)
Taux estimé en % (IC à 95%)	41,6 (40,4 à 42,8)	53,6 (52,4 à 54,8)	64,5 (63,2 à 65,8)
Différence des moyennes	-10,4	5,5	10,8
	Survie sans morbidité sévère		
Taux réel en %* (IC à 95%)	41,2 (27,6 à 57,8)	54,5 (46,6 à 62,3)	65,3 (59,4 à 70,1)
Taux estimé en % (IC à 95%)	37,3 (35,9 à 38,7)	47,9 (46,6 à 49,2)	58,2 (57,0 à 59,4)
Différence des moyennes	3,9	6,6	7,1
	Moteur et sensoriel à 2 ans	Neurodéveloppement à 2 ans	Neurodéveloppement à 5 ans
Taux réel en %* (IC à 95%)	94,0 (91,3 à 96,1)	44,2 (39,1 à 49,2)	72,2 (62,9 à 81,6)
Taux estimé en % (IC à 95%)	49,0 (47,6 à 50,4)	43,8 (42,5 à 45,1)	48,9 (47,6 à 50,2)
Différence des moyennes	45	0,4	23,3

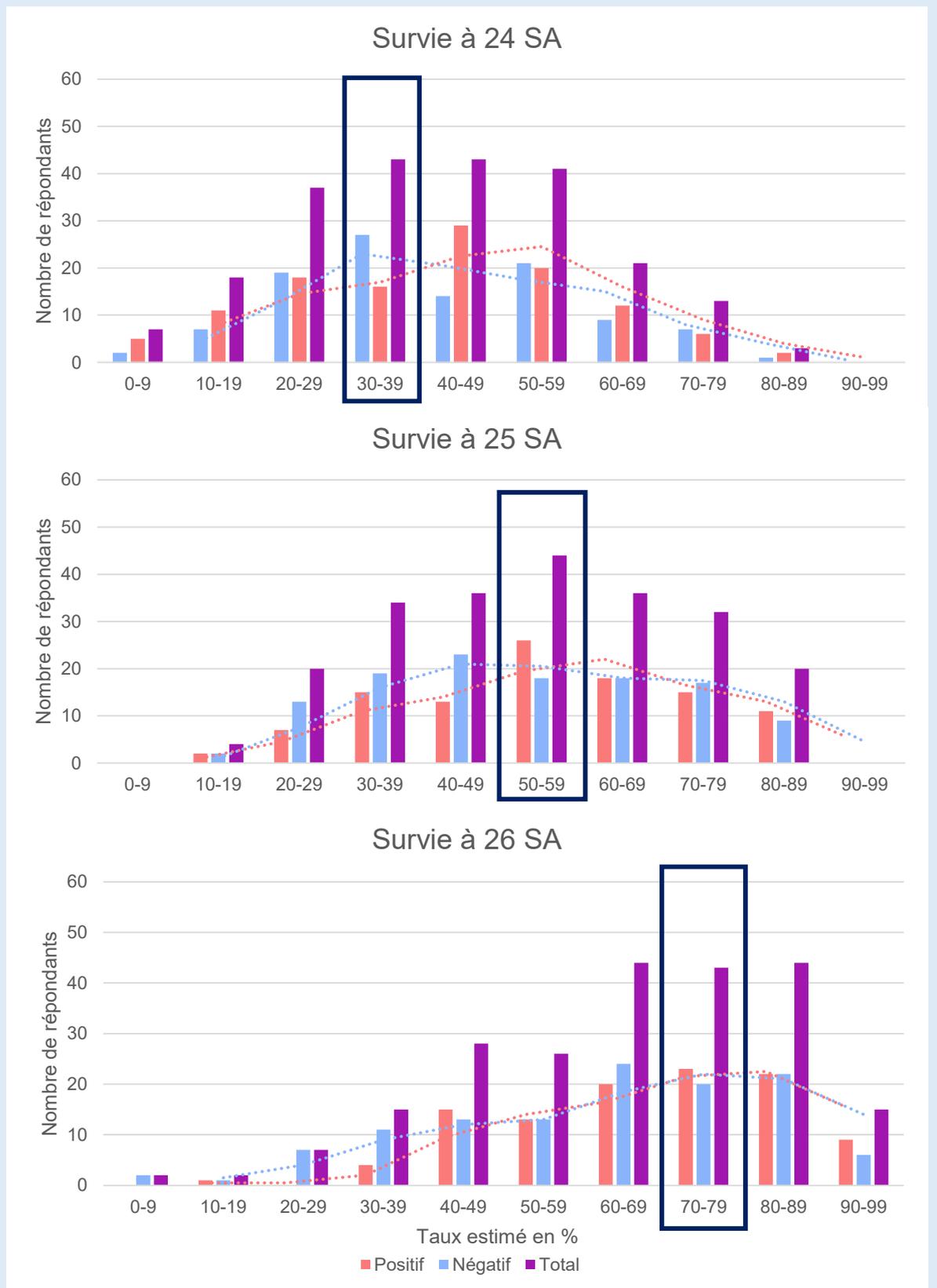
*taux réels selon la cohorte EPIPAGE 2

Figure 1. Comparaison des taux réels aux taux estimés moyens avec les intervalles de confiance à 95%



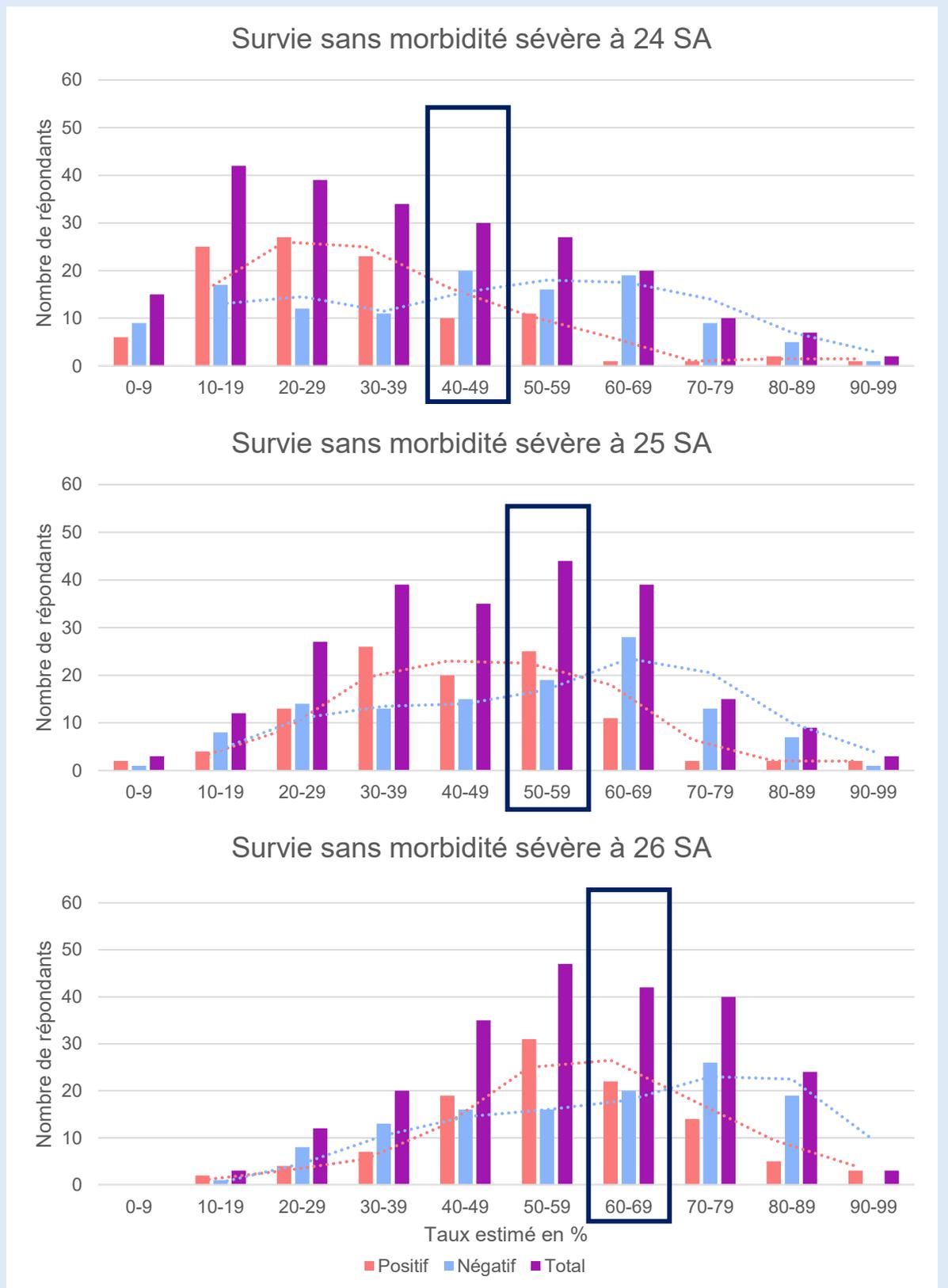
ND : neurodéveloppement
Survie et survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation

Figure 2. Répartition des estimations des taux de survie à la sortie d'hospitalisation des nouveau-nés nés à 24, 25 et 26 SA



Pour chaque graphique, l'intervalle encadré contient le taux réel selon EPIPAGE 2. En pointillé, il s'agit de la courbe de tendance moyenne pour chaque groupe.

Figure 3. Répartition des estimations des taux de survie sans morbidité sévère* à la sortie d'hospitalisation des nouveau-nés nés à 24, 25 et 26 SA

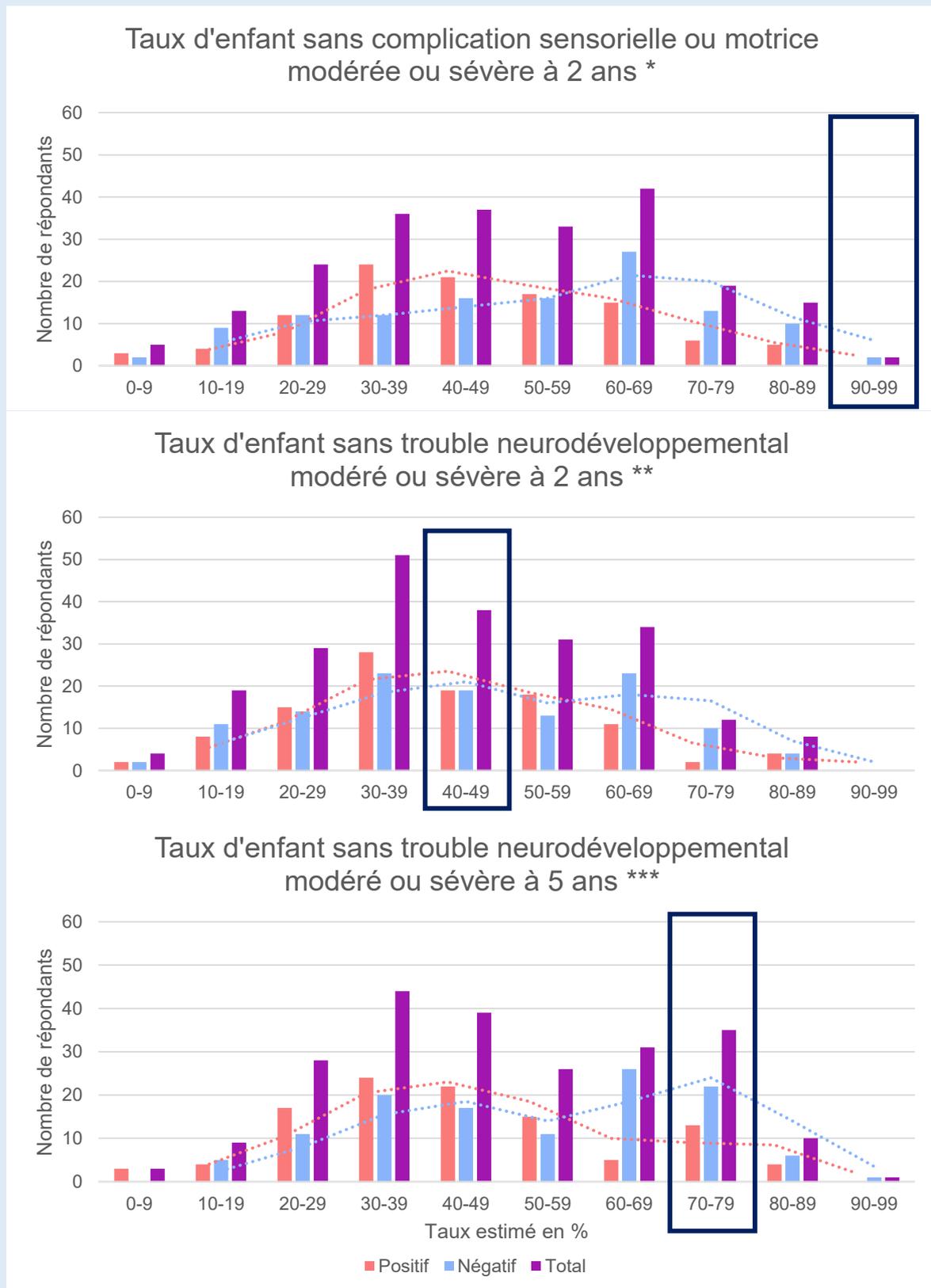


Pour chaque graphique, l'intervalle encadré contient le taux réel selon EPIPAGE 2.

En pointillé, il s'agit de la courbe de tendance moyenne pour chaque groupe.

*Considérées comme morbidités sévères : HIV de grade 3 ou 4 et/ou LMPV et/ou ECUN sévère et/ou ROP sévère et/ou BDP sévère

Figure 4. Répartition des estimations des taux de complication à 2 et 5 ans



Pour chaque graphique, l'intervalle encadré contient le taux réel selon EPIPAGE 2.

En pointillé, il s'agit de la courbe de tendance moyenne pour chaque groupe.

*pas de paralysie cérébrale ou minime (marche sans restriction), vision et audition normales

**aucun domaine de l'ASQ <-2DS, exclu les enfants avec paralysie cérébrale, malvoyance, surdité ou anomalie congénitale sévère

***pas de paralysie cérébrale ou minime (marche sans restriction), vision $\geq 3.2/10$ avec correction, perte d'audition <40 dB, pas de déficience intellectuelle (QI > -2DS)

3.2 Caractéristiques des répondants influençant l'estimation

Parmi les caractéristiques recueillies chez les répondants, celle semblant le plus influencer les réponses est la profession (figure 5). Nous notons une tendance à la sous-estimation pour tous les taux estimés de la part des maïeuticiens par rapport aux autres professions et surtout par rapport aux pédiatres. La répartition des réponses pour l'estimation de la survie selon la profession (figure 6) montre clairement un décalage des réponses vers des taux plus bas pour les maïeuticiens et plus élevés pour les pédiatres. Les obstétriciens, devant le faible effectif, ont une répartition étalée peu représentative. Les différences de répartition sont également présentes mais de manière moins évidente et les courbes sont quasiment superposables concernant la survie sans morbidité précoce ou à long terme.

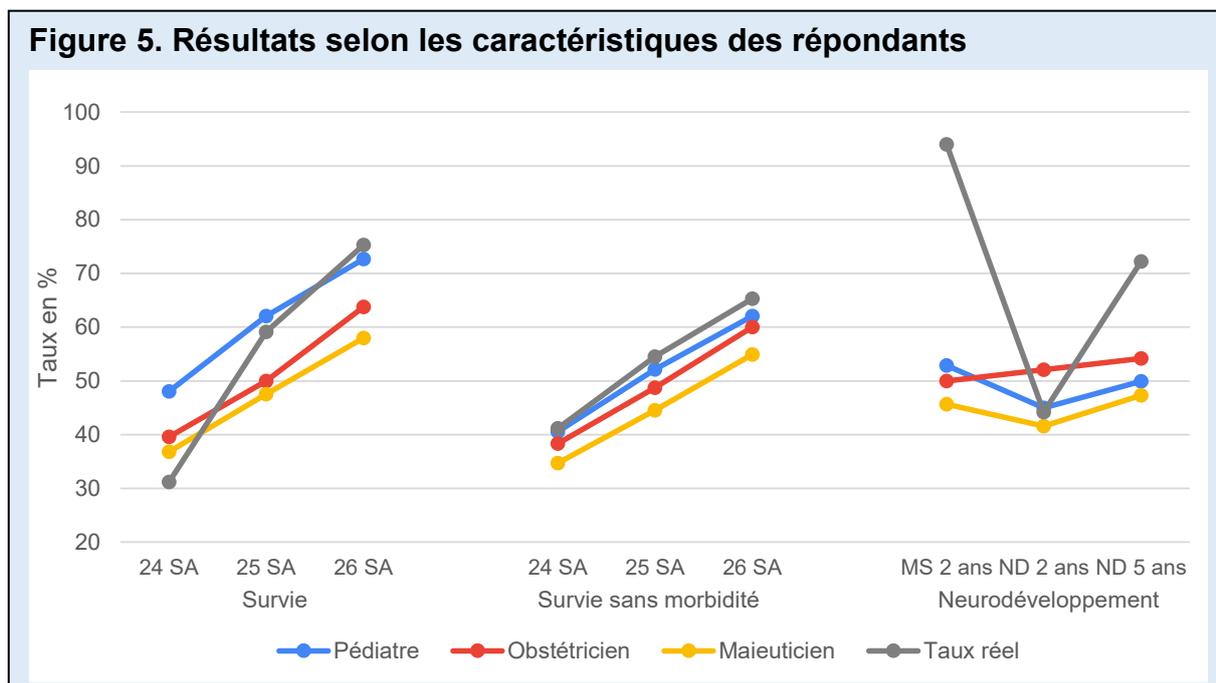
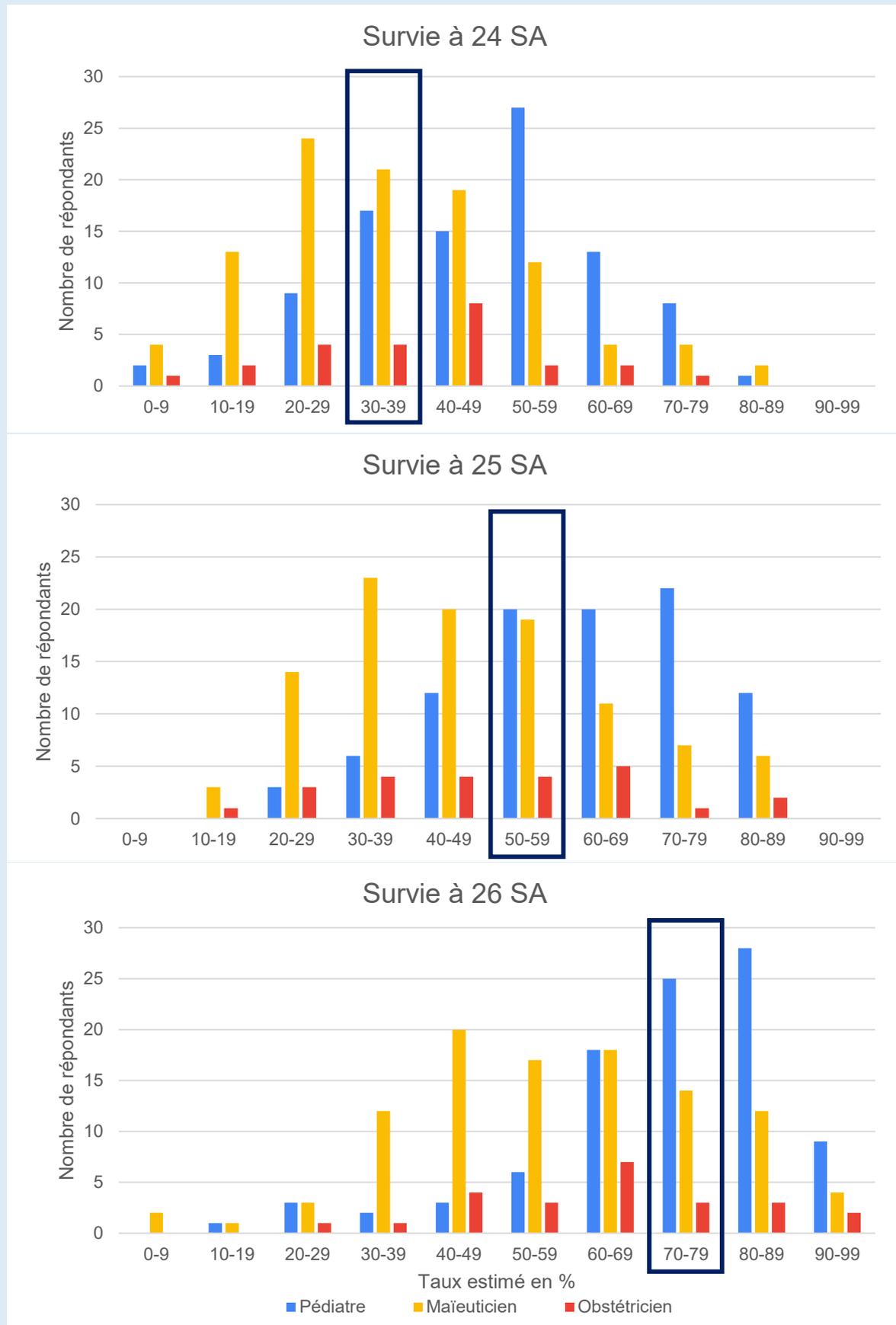


Figure 6. Répartitions des estimations des taux de survies à la sortie d'hospitalisation selon la profession



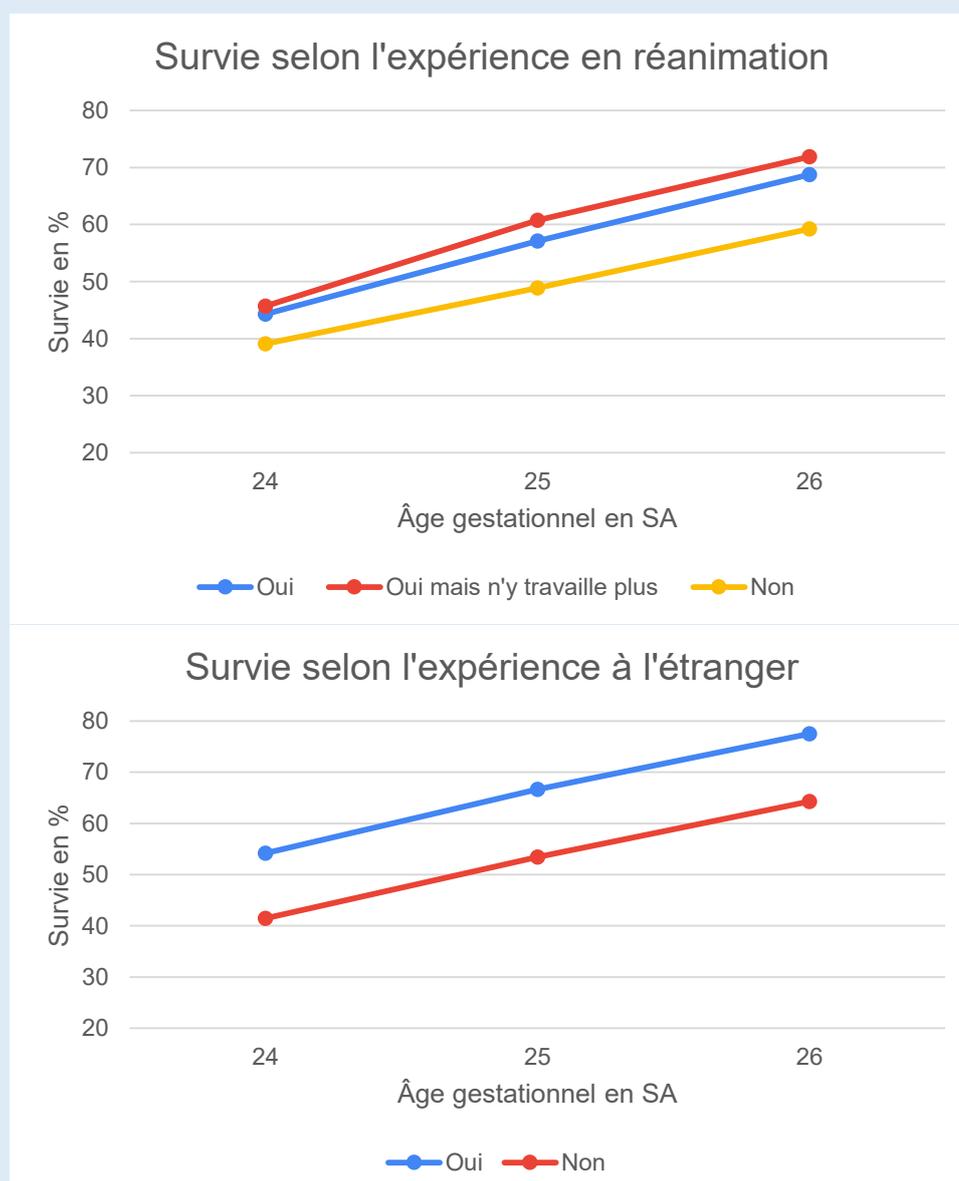
Pour chaque graphique, l'intervalle encadré contient le taux réel selon EPIPAGE 2.

Le fait d'avoir déjà travaillé en réanimation ou à l'étranger sont les deux seules autres caractéristiques recueillies semblant influencer les estimations (figure 7). Elles influencent positivement l'estimation du taux de survie, par rapport à ceux qui n'y ont jamais travaillé. La survie sans morbidité sévère et le neurodéveloppement à 2 et 5 ans ne semblent pas être influencés.

Cependant l'effectif total pour la présence d'une expérience à l'étranger est très faible (5%, n=12/226).

Les autres caractéristiques recueillies ne semblent pas influencer les réponses en comparant les résultats numériquement et sur un graphique.

Figure 7. Survie à la sortie d'hospitalisation en fonction de l'expérience en réanimation et à l'étranger



3.3 Comparaison des groupes « positif » et « négatif »

Les résultats sont présentés dans le tableau 3.

Le groupe « positif » a estimé la survie à 26 SA plus élevée que le groupe « négatif » (68 % contre 62%, $p=0.017$). Il n'y a pas de différence significative pour la survie à 24 et 25 SA.

Le groupe « négatif » a tendance à estimer la survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation et la survie sans handicap à 2 et 5 ans plus élevée que le groupe « positif » avec des différences significatives pour la survie sans morbidité sévère des 24 et 25 SA ($p<0.001$ et $p=0.009$ respectivement), la survie sans trouble moteur et sensoriel modéré ou sévère à 2 ans ($p=0.023$) et la survie sans trouble neurodéveloppemental modéré ou sévère à 5 ans ($p=0.001$).

Tableau 3. Comparaison des moyennes des groupes « positif » et « négatifs »

	Survie			Survie sans morbidité			Neurodéveloppement		
	24 SA	25 SA	26 SA	24 SA	25 SA	26 SA	MS 2 ans	ND 2 ans	ND 5 ans
Moyenne groupe "positif"	41,7	55,34	67,68	30,7	44,4	56,74	45,7	41,88	44,31
Moyenne groupe "négatif"	41,56	52,06	61,56	43,16	51,05	59,46	51,86	45,59	52,99
Différence des moyennes	0,14	3,28	6,12 *	-12,46 *	-6,65 *	-2,72	-6,16 *	-3,71	-8,68 *

* différence significative (p -value <0.05)

4. DISCUSSION

4.1 Représentations des professionnels de santé

Nous remarquons, en ce qui concerne la survie, que les professionnels de santé semblent globalement avoir une bonne représentation même si la survie des 24 SA est un peu surestimée et celle des 26 SA un peu sous-estimée. La répartition des réponses suit globalement une loi normale. Le fait d'avoir reçu une formulation positive ou négative ne semble pas non plus changer de manière importante les estimations malgré la différence significative sur la survie à 26 SA. Celle-ci reste une extrapolation de moyennes fictives et la répartition des réponses « positives » et « négatives » est assez superposable. De plus cette différence n'est pas retrouvée pour la survie à 24 et 25 SA. Nous notons quand même une tendance à une légère surestimation de la part du groupe « positif » sur les trois taux. Cela serait plutôt en accord avec la littérature et le fait que d'estimer les taux de survie et non les taux de décès, donne une perception plus « optimiste » (23).

En ce qui concerne la survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation les répondants sont assez proches de la réalité mais tendent tout de même à la sous-estimer en particulier à 24 SA, contrastant avec la tendance à la surestimation de leur survie globale. Cela pourrait refléter la perception des répondants que les techniques actuelles permettent une amélioration de la survie mais au prix d'une augmentation des séquelles, ce qui reste une préoccupation majeure de l'augmentation du taux de prise en charge active. Or il a été montré par plusieurs études que l'augmentation du taux de prise en charge active augmentait le taux de survie sans augmenter les taux de séquelle (26,27).

Concernant le devenir à 2 et 5 ans, les courbes de répartition des réponses suivent moins une loi normale et semblent plus étalées, les réponses se rapprochent

de 50%, ce qui pourrait traduire une plus grande incertitude des répondants concernant le devenir à long terme alors qu'ils avaient une idée plus précise du devenir immédiat. Cette incertitude se confirme également devant les grandes différences observées entre les taux estimés et les taux réels, à l'exception de celui proche de 50%.

La tendance à la sous-estimation des répondants n'ayant jamais travaillé en réanimation peut se comparer à celle des professionnels autres que pédiatre. En effet ceux ayant travaillé en réanimation et les pédiatres ont souvent une meilleure connaissance du pronostic des extrêmes prématurés (28). A l'opposé le fait d'avoir travaillé à l'étranger est un facteur de surestimation, ce qui est corroboré par les études qui montrent que le pronostic des extrêmes prématurés dans les autres pays développés est meilleur qu'en France (8). Cependant ce résultat est à prendre avec précaution devant le très faible nombre de répondants ayant travaillé à l'étranger.

La formulation « négative » des questions concernant la survie sans morbidité, que ce soit précoce ou à long terme, montre une tendance à la surestimation sur toutes les questions. Ce résultat est surprenant en regard des précédentes études puisque la formulation « positive » était censée donner une perception plus optimiste. Demander le taux de séquelles inciterait donc plus à le sous-estimer que demander le taux sans séquelle. Ceci est discordant avec les différences pour les taux de survie globale. Il se peut donc que les différences entre les deux groupes soient dues au hasard. Il serait cependant intéressant d'étudier spécifiquement ces différences entre questions formulées de manière « positive » ou « négative » avec une autre population et voir si les résultats sont reproductibles et quels sont les facteurs influençant les réponses.

4.2 Comparaison aux études précédentes

Une des grosses différences par rapport aux précédentes études sur le sujet (13,15) est la tendance à la surestimation de la survie des 24 SA. Avec l'avancée des techniques de réanimation et les prises en charge actives plus précoces, nous pouvons penser que les estimations des répondants témoignent soit d'une réelle amélioration de ce taux de survie depuis 2011, soit d'une amélioration des représentations du pronostic en lien avec l'augmentation du taux de prise en charge active des dernières années. Cependant le taux de survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des 24 SA montre une nette tendance à la sous-estimation. Les répondants semblent donc avoir une idée optimiste en termes de survie mais pessimiste en ce qui concerne la survie sans morbidité.

De manière générale, les estimations de la survie semblent globalement assez proches des taux réels et nous notons une tendance globale à la sous-estimation de la survie sans handicap.

La tendance à la sous-estimation du pronostic des extrêmes prématurés par les maïeuticiens en comparaison avec les autres professions n'est pas surprenante. En effet sur les études similaires, les pédiatres sont souvent les plus optimistes et proches de la réalité et les autres professions sont plus pessimistes concernant le pronostic (15,29). Cela peut s'expliquer par le fait que les pédiatres suivent les patients sur le long terme, contrairement aux infirmiers, maïeuticiens ou obstétriciens.

4.3 Forces et limites de l'étude

L'une des forces de notre étude est le nombre élevé de réponses des maïeuticiens, qui ne sont pas fréquemment questionnés dans les études similaires. Ils sont pourtant le plus souvent en première ligne dans la prise en charge des futurs

parents. Leur relation et leur proximité avec ces derniers ont donc probablement un rôle non négligeable dans les décisions des parents.

Un des biais de l'étude est la comparaison des taux estimés actuels aux résultats de la cohorte EPIPAGE 2 qui datent de 2011. Il est licite de penser que le pronostic des prématurés a évolué et s'est amélioré depuis cette étude (4), ce qui accentuerait la sous-estimation constaté lors de notre étude.

Une des principales limites de notre étude est le manque d'objectivité pour comparer les résultats, n'ayant pas de taux moyens estimés réels (extrapolation à partir des intervalles), cependant la distribution des réponses permet une bonne représentation de la tendance. Nous avons fait le choix de prendre des intervalles de 10%, considérant qu'il est beaucoup plus intuitif d'estimer un intervalle que d'estimer un taux précis, sans pour autant perdre en précision.

La décision d'essayer de comparer les moyennes calculées aux taux de EPIPAGE 2 est critiquable car les moyennes obtenues seraient certainement différentes si les répondants avaient donné un taux précis, il s'agissait d'essayer d'obtenir un critère plus objectif. La répartition des réponses nous permet déjà de comparer de manière descriptive les réponses, en la combinant à une moyenne calculée cela permet d'avoir un second outil pour mieux décrire les résultats.

4.4 Implications et perspectives

La France reste un des pays développés avec des taux de prises en charge active et taux de survie les moins élevés dans les âges gestationnels extrêmes (8). Le taux de survie en fin de période néonatale pour les nouveau-nés nés à 24 SA, est de 31% en France (4), 40% en Angleterre (30), 66 % en Suède (31) et jusqu'à 77% au Japon (32). Alors que la prise en charge active est quasi consensuelle en Europe pour les 25 SA, la France fait encore partie des rares pays qui considère ce terme dans la

« zone grise » avec une décision individualisée à chaque situation (11). Il a été montré que le fait d'informer les parents que la prise en charge active est la décision par défaut, double la probabilité qu'elle soit choisie par les parents (33). Les représentations des professionnels de santé et la façon dont ils délivrent l'information aux parents vont influencer les choix de prises en charge qui contribueront à modifier les statistiques nationales, entretenant ainsi la prophétie auto-réalisatrice (34).

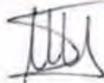
L'étude de Streiner et al. en 2001 a montré que l'éducation des professionnels de santé permettait une amélioration de leurs représentations des taux de survie et survie sans morbidité (16). En diffusant ce travail et en continuant d'informer les professionnels de santé sur le pronostic des extrêmes prématurés, nous espérons améliorer leurs connaissances et leurs représentations et permettre in fine d'améliorer les prises charges et le pronostic des extrêmes prématurés en Occitanie et en France.

Même si la formulation de nos questions n'a pas montré qu'une formulation « positive » induisait une perception plus optimiste du pronostic, il semble tout de même y avoir une influence sur les réponses. Les études précédemment évoquées ont montré que la formulation des informations en consultation anténatale pouvait influencer la décision parentale (34), de même que les représentations des professionnels de santé peuvent influencer leurs décisions thérapeutiques (19,20) (corticothérapie anténatale, césarienne pour sauvetage fœtal, réanimation néonatale...). Il semble donc nécessaire d'essayer d'uniformiser les pratiques pour que les représentations et croyances de chacun n'influencent pas les décisions, et qu'elles soient plutôt prises sur des critères objectifs avec des discours harmonisés. C'est justement l'objet de l'étude française PREMEX qui débute en 2022 et dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une prise en charge standardisée sur la survie sans morbidité sévère en sortie d'hospitalisation des extrêmes prématurés.

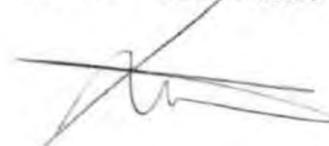
5. CONCLUSION

Les résultats de notre étude montrent que les professionnels de santé en périnatalité occitans ont une représentation correcte des taux de survie et survie sans morbidité précoce même s'ils tendent à les sous-estimer. Cependant ils sont incertains et sous-estiment le pronostic sur le moyen et long terme (à 2 et 5 ans). Les représentations semblent donc s'améliorer concernant la survie mais il reste du chemin à faire pour les améliorer concernant la survie sans handicap qui reste une des préoccupations majeures concernant les décisions éthiques et le pronostic des extrêmes prématurés. Il est nécessaire de poursuivre les efforts pour améliorer les représentations concernant la survie sans handicap et tenter une uniformisation des pratiques pour permettre ainsi progressivement d'améliorer les prises en charge et le pronostic des extrêmes prématurés.

Vu et permis d'imprimer
Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY



Pr Géraldine GASCOIN
Service de Néonatalogie
Hôpital des Enfants - CHU Toulouse
TSA 70034 - 31059 TOULOUSE cedex 9



12/5/22.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Liu L, Oza S, Hogan D, Chu Y, Perin J, Zhu J, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet Lond Engl.* 17 déc 2016;388(10063):3027-35.
2. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller AB, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet Lond Engl.* 9 juin 2012;379(9832):2162-72.
3. Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, Goffinet F, Coordination nationale des Enquêtes Nationales Périnatales. [Trends in perinatal health in France between 1995 and 2010: Results from the National Perinatal Surveys]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* avr 2012;41(2):151-66.
4. Ancel PY, Goffinet F, EPIPAGE-2 Writing Group, Kuhn P, Langer B, Matis J, et al. 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.* mars 2015;169(3):230-8.
5. Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ.* 28 avr 2021;373:n741.
6. Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafström M, Hellgren K, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA Pediatr.* 1 oct 2016;170(10):954-63.
7. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med.* 6 janv 2005;352(1):9-19.
8. Patel RM. Short- and Long-Term Outcomes for Extremely Preterm Infants. *Am J Perinatol.* févr 2016;33(3):318-28.
9. Guillén Ú, Weiss EM, Munson D, Maton P, Jefferies A, Norman M, et al. Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review. *Pediatrics.* août 2015;136(2):343-50.
10. Wilkinson D, Verhagen E, Johansson S. Thresholds for Resuscitation of Extremely Preterm Infants in the UK, Sweden, and Netherlands. *Pediatrics.* sept 2018;142(Suppl 1):S574-84.
11. Gallagher K, Martin J, Keller M, Marlow N. European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* mai 2014;99(3):F245-249.
12. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* déc 2008;28(12):821-6.

13. Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Comparison of perceived and actual rates of survival and freedom from handicap in premature infants. *Am J Obstet Gynecol.* août 1994;171(2):432-9.
14. Ireland S, Larkins S, Ray R, Woodward L. Negativity about the outcomes of extreme prematurity a persistent problem - a survey of health care professionals across the North Queensland region. *Matern Health Neonatol Perinatol.* 28 avr 2020;6:2.
15. Boland RA, Cheong JLY, Stewart MJ, Kane SC, Doyle LW. Disparities between perceived and true outcomes of infants born at 23-25 weeks' gestation. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 22 oct 2021;
16. Blanco F, Suresh G, Howard D, Soll RF. Ensuring accurate knowledge of prematurity outcomes for prenatal counseling. *Pediatrics.* avr 2005;115(4):e478-487.
17. Boland RA, Davis PG, Dawson JA, Doyle LW. What are we telling the parents of extremely preterm babies? *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* juin 2016;56(3):274-81.
18. Goldenberg RL, Nelson KG, Dyer RL, Wayne J. The variability of viability: the effect of physicians' perceptions of viability on the survival of very low--birth weight infants. *Am J Obstet Gynecol.* 15 juill 1982;143(6):678-84.
19. Haywood JL, Morse SB, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Estimation of outcome and restriction of interventions in neonates. *Pediatrics.* août 1998;102(2):e20.
20. Morse SB, Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Estimation of neonatal outcome and perinatal therapy use. *Pediatrics.* mai 2000;105(5):1046-50.
21. Yu VYH. Is neonatal intensive care justified in all preterm infants? *Croat Med J.* oct 2005;46(5):744-50.
22. Oei J, Askie LM, Tobiansky R, Lui K. Attitudes of neonatal clinicians towards resuscitation of the extremely premature infant: an exploratory survey. *J Paediatr Child Health.* août 2000;36(4):357-62.
23. Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Message framing and perinatal decisions. *Pediatrics.* juill 2008;122(1):109-18.
24. Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics.* juin 2009;123(6):1509-15.
25. Pierrat V, Marchand-Martin L, Arnaud C, Kaminski M, Resche-Rigon M, Lebeaux C, et al. Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ.* 16 août 2017;358:j3448.
26. Adams M, Berger TM, Borradori-Tolsa C, Bickle-Graz M, Grunt S, Gerull R, et al. Association between perinatal interventional activity and 2-year outcome of Swiss

extremely preterm born infants: a population-based cohort study. *BMJ Open*. 15 mars 2019;9(3):e024560.

27. Morgan AS, Foix L'Helias L, Diguisto C, Marchand-Martin L, Kaminski M, Khoshnood B, et al. Intensity of perinatal care, extreme prematurity and sensorimotor outcome at 2 years corrected age: evidence from the EPIPAGE-2 cohort study. *BMC Med*. 5 déc 2018;16(1):227.
28. Abdul Aziz S, Athalye-Jape G, Agrawal S, Sharp M. Survey of clinical staff knowledge on the long-term outcomes of very preterm infants delivered in a tertiary referral hospital. *J Paediatr Child Health*. sept 2021;57(9):1442-7.
29. Streiner DL, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, Rosenbaum P. Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants. *PEDIATRICS*. 1 juill 2001;108(1):152-7.
30. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ*. 4 déc 2012;345:e7976.
31. EXPRESS Group, Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 3 juin 2009;301(21):2225-33.
32. Ishii N, Kono Y, Yonemoto N, Kusuda S, Fujimura M, Neonatal Research Network, Japan. Outcomes of infants born at 22 and 23 weeks' gestation. *Pediatrics*. juill 2013;132(1):62-71.
33. Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Default options and neonatal resuscitation decisions. *J Med Ethics*. déc 2012;38(12):713-8.
34. Stanak M, Hawlik K. Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. *BMC Pediatr*. 20 juin 2019;19:204.

7. ANNEXE

Extrême PrématurÉtude

Nous sommes pédiatres au CHU de Toulouse. Nous vous invitons à participer à une étude concernant les représentations des professionnels de santé au sujet des extrêmes prématurés (nouveau-nés de moins de 27 semaines d'aménorrhées (SA)) et les facteurs influençant les décisions de réanimation dans ce contexte.

Pour ce faire nous souhaitons vous interroger sur vos pratiques et vos connaissances. Cette étude fera l'objet de travaux universitaires.

Le questionnaire, dont la durée de réalisation est estimée entre 8 et 10 minutes, est composé de 4 grandes parties.

Nous vous remercions pour votre participation.

***Obligatoire**

1. Consentez-vous à ce que l'ensemble des données recueillies soit analysé anonymement à des fins de recherche ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Données
individuelles

L'ensemble des données renseignées sera traité de manière anonyme.

2. Quelle est votre profession ? *

Si vous êtes étudiant.e/interne cochez la profession à laquelle vous vous destinez

Une seule réponse possible.

- Maïeuticien.ne
 Obstétricien.ne
 Pédiatre
 Autre : _____

3. Concernant votre expérience professionnelle en périnatalogie... *

Une seule réponse possible.

- Vous êtes étudiant.e/interne
- Vous avez une expérience professionnelle de moins de 5 ans
- Vous avez une expérience professionnelle de 5 à 10 ans
- Vous avez une expérience professionnelle de plus de 10 ans

4. Concernant votre expérience en réanimation néonatale... *

Une seule réponse possible.

- Vous travaillez actuellement dans un secteur de réanimation néonatale
- Vous avez travaillé en réanimation néonatale mais n'exercez plus dans ce cadre précis
- Vous n'avez pas d'expérience professionnelle en réanimation néonatale

5. Avez-vous une expérience professionnelle de périnatalogie dans un autre pays que la France ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

6. Si vous avez répondu oui à la précédente question, pouvez-vous préciser le ou les pays concerné(s) ?

7. Vous exercez... ? *

Merci de sélectionner votre activité principale.

Une seule réponse possible.

- En libéral
- Dans une structure rattachée à une maternité de type 1
- Dans une structure rattachée à une maternité de type 2a (néonatalogie)
- Dans une structure rattachée à une maternité de type 2b (soins intensifs néonataux)
- Dans une structure rattachée à une maternité de type 3 (réanimation néonatale)
- Autre : _____

8. Dans quel département exercez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Ariège (09)
- Aude (11)
- Aveyron (12)
- Gard (30)
- Haute-Garonne (31)
- Gers (32)
- Hérault (34)
- Lot (46)
- Lozère (48)
- Hautes-Pyrénées (65)
- Pyrénées-Orientales (66)
- Tarn (81)
- Tarn-et-Garonne (82)
- Autre

9. Vous êtes ...? *

Une seule réponse possible.

- Une femme
- Un homme
- Je ne souhaite pas le préciser

10. Vous êtes âgé.e de... ? *

Une seule réponse possible.

- 18 à 29 ans
- 30 à 39 ans
- 40 à 49 ans
- 50 à 59 ans
- 60 ans ou plus

11. Avez-vous des enfants ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

12. Vous considérez-vous comme "croyant.e" ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Je ne souhaite pas le préciser

13. Avez-vous personnellement été confronté.e à l'extrême prématurité (dans votre cercle familial ou amical intime) ? *

Indépendamment de votre pratique professionnelle

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

14. En quelle saison êtes-vous né.e ? *

Cette question permet de randomiser la suite du questionnaire en créant 4 groupes distincts

Une seule réponse possible.

- Printemps
 Été
 Automne
 Hiver

Devenir des
extrêmes
prématurés

En France actuellement, sur une échelle de 0 à 100 (0 = aucun enfant ; 100 = tous les enfants), à combien estimez-vous... ?

1. ... le taux de survie à la sortie d'hospitalisation des bébés nés vivants à 24 SA (entre 24+0 et 24+6) ? *

Cotez de 0 à 9, chaque numéro correspond à une dizaine. Soit 0= 0 à 9%, 1 = 10 à 19%, 2 = 20 à 29 %, etc....

Une seule réponse possible.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %								

2. ... le taux de survie à la sortie d'hospitalisation des bébés nés vivants à 25 SA (0+6) ? *

Une seule réponse possible.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %								

3. ... le taux de survie à la sortie d'hospitalisation des bébés nés vivants à 26 SA (0+6) ? *

Une seule réponse possible.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %								

4. ... le taux de survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des bébés nés à 24 SA (0+6) ? *

Morbidité sévère = hémorragie intra-ventriculaire de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante sévère et/ou rétinopathie du prématuré sévère et/ou bronchodysplasie sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

5. ... le taux de survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des bébés nés à 25 SA (0+6) ? *

Morbidité sévère = hémorragie intra-ventriculaire de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante sévère et/ou rétinopathie du prématuré sévère et/ou bronchodysplasie sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

6. ... le taux de survie sans morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des bébés nés à 26 SA (0+6) ? *

Morbidité sévère = hémorragie intra-ventriculaire de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante sévère et/ou rétinopathie du prématuré sévère et/ou bronchodysplasie sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

7. ... le taux d'enfants sans complication ou avec complications motrices et/ou sensorielles minimales à 2 ans parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA ? *
- = pas de paralysie cérébrale ou minimale (marche sans restriction), vision et audition normales

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

8. ... le taux d'enfants sans trouble neurodéveloppemental à 2 ans parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA ? *
- = tous les domaines > -2 DS sur un questionnaire parental (ASQ) parmi les 5 domaines suivants : communication, motricité générale, motricité fine, résolution de problèmes, relations sociales. Exclu les enfants avec paralysie cérébrale, malvoyance, surdité ou anomalie congénitale sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

9. ... le taux d'enfants sans trouble neurodéveloppemental ou avec troubles minimes à 5 ans parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA ? *
- = pas de paralysie cérébrale ou minimale (marche sans restriction), vision $\geq 3.2/10$ avec correction, pas de perte d'audition ou perte < 40 dB, pas de déficience intellectuelle (QI > -2DS)

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

Groupe "négatif"

Devenir des
extrêmes
prématurés

En France actuellement, sur une échelle de 0 à 100 (0 = aucun enfant ; 100 = tous les enfants), à combien estimez-vous... ?

1. ... le taux de décès avant la sortie d'hospitalisation des bébés nés vivants à 24 SA *
(entre 24+0 et 24+6) ?

Cotez de 0 à 9, chaque numéro correspond à une dizaine. Soit 0 = 0 à 9%, 1 = 10 à 19%, 2 = 20 à 29 %, etc....

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

2. ... le taux de décès avant la sortie d'hospitalisation des bébés nés vivants à 25 SA *
(0+6) ?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

3. ... le taux de décès avant la sortie d'hospitalisation des bébés nés vivants à 26 SA *
(0+6) ?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

4. ... le taux de survie avec morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des bébés nés à 24 SA (0+6) ? *

Morbidité sévère = hémorragie intra-ventriculaire de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante sévère et/ou rétinopathie du prématuré sévère et/ou bronchodysplasie sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

5. ... le taux de survie avec morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des bébés nés à 25 SA (0+6) ? *

Morbidité sévère = hémorragie intra-ventriculaire de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante sévère et/ou rétinopathie du prématuré sévère et/ou bronchodysplasie sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

6. ... le taux de survie avec morbidité sévère à la sortie d'hospitalisation des bébés nés à 26 SA (0+6) ? *

Morbidité sévère = hémorragie intra-ventriculaire de grade 3 ou 4 et/ou leucomalacie périventriculaire et/ou entérocolite ulcéro-nécrosante sévère et/ou rétinopathie du prématuré sévère et/ou bronchodysplasie sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

7. ... le taux d'enfants avec complications motrices et/ou sensorielles modérées ou sévères à 2 ans parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA ? *
- = paralysie cérébrale entraînant au minimum une restriction de la marche et/ou malvoyance ou surdité uni ou bilatérales

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

8. ... le taux d'enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux à 2 ans parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA ? *
- = au moins 1 domaine < -2 DS sur un questionnaire parental (ASQ), parmi les 5 domaines suivants : communication, motricité générale, motricité fine, résolution de problèmes, relations sociales. Exclu les enfants avec paralysie cérébrale, malvoyance, surdité ou anomalie congénitale sévère.

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

9. ... le taux d'enfants avec troubles neurodéveloppementaux modérés ou sévères à 5 ans parmi ceux nés entre 24 et 26+6 SA ? *
- = paralysie cérébrale entraînant au minimum une restriction de la marche et/ou malvoyance (vision <3.2/10 avec correction) et/ou surdité (perte audition >40 dB avec appareillage) et/ou déficience intellectuelle (QI < -2DS)

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
0 %	<input type="radio"/>	100 %									

Les représentations des professionnels de santé en périnatalité concernant le pronostic des extrêmes prématurés

RESUME EN FRANÇAIS :

Contexte : Les décisions de prise en charge active dans la « zone grise » de l'extrême prématurité nécessitent une réflexion entre professionnels de santé et parents. Les représentations des professionnels de santé concernant le pronostic influencent ces décisions et donc les pronostics.

Objectif : Déterminer l'estimation par les professionnels de santé en périnatalité des taux de survie et survie sans morbidité des extrêmes prématurés et voir si la formulation de la question influence les réponses.

Méthode : Un questionnaire a été envoyé par voie électronique aux pédiatres, obstétriciens et maïeuticiens du réseau de périnatalité d'Occitanie en 2022. Leurs estimations des taux de survie et survie sans morbidité à différents termes et âges ont été recueillis. Les répondants ont été répartis en deux groupes selon la formulation des questions de manière dite « positive » ou « négative ».

Résultats : Il existe une tendance à la surestimation de la survie des 24 SA avec une sous-estimation de leur survie sans morbidité sévère précoce mais elles restent proches de la réalité. La survie des 25 et 26 SA ainsi que les survies sans morbidité sévère précoce sont aussi proches de la réalité mais avec une tendance à la sous-estimation. Il existe une importante sous-estimation et une incertitude concernant le pronostic à 2 et 5 ans. La formulation « positive » des questions semble surestimer les taux de survie mais sous-estimer les taux de survie sans morbidité.

Conclusion : Les professionnels de santé semblent bien estimer la survie et la survie sans morbidité précoce mais ils sont incertains et sous-estiment le pronostic à long terme des extrêmes prématurés. Leur éducation et l'uniformisation des pratiques anténatales semblent importantes pour espérer une amélioration du pronostic.

TITRE EN ANGLAIS : Perception of perinatal health care professionals regarding the prognosis of extremely premature infants

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLÉS : extrême prématurité, représentation, pronostic, périnatalité, effet de cadrage

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :
Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse-Purpan,
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse

Directeur de thèse : Jacques SIZUN