

Un début précoce dans la vie: qu'apporte un registre national?

Mark Adams, Hans Ulrich Bucher

Swiss Neonatal Network & Follow-up Group

En Suisse, le nombre de prématurés présentant un poids de naissance inférieur à 1500 g est passé de 0,49 à 1,0% durant ces dernières 30 années (fig. 1  [1]. Grâce à une meilleure compréhension de la physiologie d'adaptation de la vie intra-utérine et extra-utérine et à des développements technologiques, la mortalité de ces patients à haut risque a pu être réduite. Avec l'accroissement de la fréquence de survie d'enfants de moins en moins mûres, le risque de handicaps augmente, même si, dans des études longitudinales, ces taux diminuent à nouveau au cours de l'enfance [2] et s'il est intéressant de constater que la qualité de vie à l'âge adulte d'anciens prématurés ne coïncide pas avec le degré de handicap [3]. Afin de documenter cette situation en Suisse et d'améliorer la qualité des soins, les neuf départements de néonatalogie suisses de la catégorie supérieure de soins ont fondé, en 1995, le Swiss Neonatal Network (SNN). Ce réseau collecte dans un registre central des paramètres pertinents sur le plan médical concernant tous les enfants nés avant 32 semaines de grossesse ou avec un poids de naissance inférieur à 1500 g. Par ailleurs, depuis 2000, des données standardisées de développement relatives à tous les prématurés nés avant 28 semaines de grossesse sont recueillies prospectivement à l'âge de 2 et 5-6 ans. Ces collectes de données sont réalisées dans 15 départements de développement et/ou de neuropédiatrie, qui forment ensemble le Follow-up Group.

Le Swiss Neonatal Network & Follow-up Group conduit des études épidémiologiques transversales et longitudinales et les publie dans des revues spécialisées [4-6]. Cela constitue les données fondamentales pour la discussion éthique concernant le traitement intensif de prématurés à la limite de la viabilité et permet, depuis 2008, le calcul d'indicateurs de qualité [7].

La Suisse en comparaison internationale

Les données relatives aux prématurés extrêmes des neuf centres périnataux de médecine hautement spécialisée de Suisse peuvent être comparées à celles d'autres réseaux néonataux, car les mêmes définitions sont utilisées. Le tableau 1  compare les indicateurs majeurs du SNN, ceux du Vermont-Oxford-Network et ceux de EuroNeoNet. En raison de la forte dispersion des données et de la taille réduite de la base de données suisse, une telle comparaison présente des restrictions, mais fournit toutefois des indications précieuses. Ainsi en Suisse, malgré la réserve concernant le traitement intensif de prématurés les plus extrêmes, c'est-à-dire nés avant 24 semaines de grossesse, la mortalité de l'ensemble dans ce

groupe est inférieure à celle du Vermont-Oxford-Network. La Suisse présente de bien meilleurs résultats en ce qui concerne les complications redoutées, telles que la septicémie tardive ou la rétinopathie du prématuré.

Le cycle de qualité du Swiss Neonatal Network & Follow-up Group

Afin de pouvoir émettre des déclarations pertinentes sur le plan qualitatif, des procédés routiniers ont été développés, qui vérifient, au moment de leur saisie, l'intégrité et la vraisemblance des données, ainsi que leur état complet par rapport aux données de l'Office fédéral de la statistique. Un conseil d'experts établit des candidats relatifs aux indicateurs de qualité (IQ) qui, conformément aux standards reconnus internationalement, permettent de formuler des déclarations concernant la mortalité, la morbidité et le développement d'enfants très prématurés. Au final, la validité de ces paramètres a été vérifiée selon les critères strictes de l'instrument d'assurance qualité «Qualify». Qualify a été développé par le Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung GmbH (office fédéral d'assurance qualité d'Allemagne) et représente un instrument destiné à l'évaluation structurée d'IQ dans le domaine de la santé [8]. Du point de vue du contenu, Qualify satisfait les recommandations émises par l'Académie suisse des sciences relatives à la collecte, l'analyse et la publication de données qualité [9]. La différence réside principalement dans le fait que Qualify détermine avec précé-



Figure 1

Un prématuré extrême bénéficie d'une assistance respiratoire artificielle et est alimenté par voie parentérale à l'aide d'un cathéter artériel ombilical. Les fonctions cardiaque et pulmonaire sont surveillées en permanence au moyen d'une sonde transcutanée de mesure de PO_2 et de PCO_2 au niveau du thorax et un pulsoxymètre au niveau du pied droit (non visible), et la fonction cérébrale avec quatre électrodes au niveau de la tête (EEG d'amplitude). L'insuline et des agents inotropes sont administrés par une perfusion à la main droite.



Mark Adams

Tableau 1
Mortalité et morbidité chez les prématurés de 501–1500 g en comparaison internationale.

	Swiss Neonatal Network 2010	Vermont-Oxford Neonatal Network 2010	EuroNeoNet 2010
Nombre d'hôpitaux	9	ca. 850	96
Nombre d'enfants	666	53 862	6389
Mortalité*	12,2%	12,6%	10,8%
Septicémie tardive (après le 3^e jour de vie)	10,9%	15,0%	25,5%
Entérocolite nécrosante	1,7%	6,0%	5,9%
Hémorragie cérébrale intraventriculaire et intraparenchymateuse	5,8%	9,0%	7,7%
Rétinopathie sévère (degré 3 et plus)	2,7%	6,0%	–
Dysplasie broncho-pulmonaire	11,1%	30,0%	9,7%

* y compris décédés en salle d'accouchement
Sources: Vermont-Oxford-Network (www.vtoxoford.org), EurNeoNet (www.euroneonet.org).

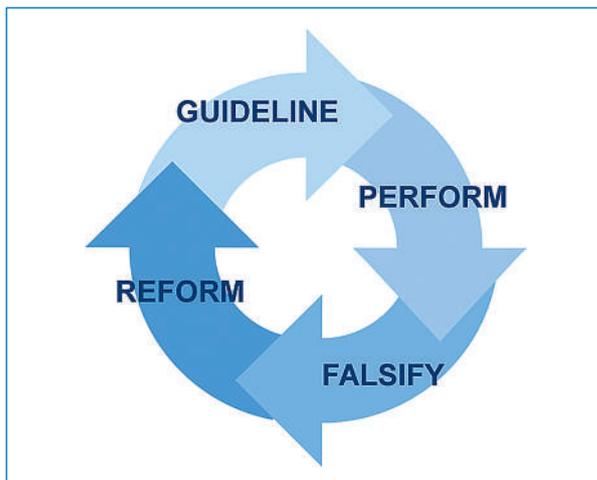


Figure 2
Cycle de qualité du Swiss Neonatal Network & Follow-up Group concernant l'amélioration constante de la qualité de prise en charge de prématurés extrêmes.

sion et met à disposition la méthodique visant à définir et vérifier l'aptitude des paramètres en tant que IQ.

Certaines directives de Qualify ne peuvent pas être remplies ou seulement partiellement, car les nombres de cas sont faibles et la récente discipline qu'est la néonatalogie ne connaît pas encore de méthodes «étalon-or». Toutefois, il est désormais possible de justifier la pertinence et la preuve d'un IQ choisi, de le soumettre à un examen d'intégrité et de fiabilité, et de réaliser un ajustement de risque (hiérarchisation des différents collectifs des centres).

Les indicateurs de qualité tentent d'exprimer la qualité par une valeur quantitative. Ils constituent un outil d'évaluation de performances spécifiques et doivent servir à détecter les éventuels points forts et zones à problèmes. Lors de réunions semestrielles des directeurs médicaux, les centres sont comparés les uns aux autres et, depuis peu, également avec des valeurs internationales. Les centres présentant de meilleures valeurs dans un domaine donné sont à la disposition de centres dont les valeurs sont moins bonnes, pour mettre en place des mesures augmentant la qualité. Les directeurs médicaux transmettent les résultats à leur équipe et chaque centre est libre de rendre ses propres données accessibles au public. Ainsi, le réseau vient compléter les efforts de chaque centre visant à établir un cycle de qualité (fig. 2) : les centres utilisent des recommandations fondées sur des preuves, c.-à-d. des guidelines (perform), le réseau évalue les paramètres clés des centres (falsify) et fournit la plateforme de discussion, qui adapte, si besoin, les recommandations fondées sur des preuves (reform). La participation à ces cycles de qualité est libre; toutefois, les neuf centres de néonatalogie hautement spécialisée de Suisse y participent tous. Ainsi, il est possible de mettre en œuvre des améliorations rapidement et sans perdre la face (fig. 3). A l'aide de ce réseau, la recommandation concernant les prématurés à la limite de la viabilité a été retravaillée [10], un ajustement a été entrepris concernant les valeurs visées de saturation en oxygène et, dans un centre, le désinfectant pour les mains a été remplacé, entraînant un taux de septicémie mesurablement plus faible l'année suivante.

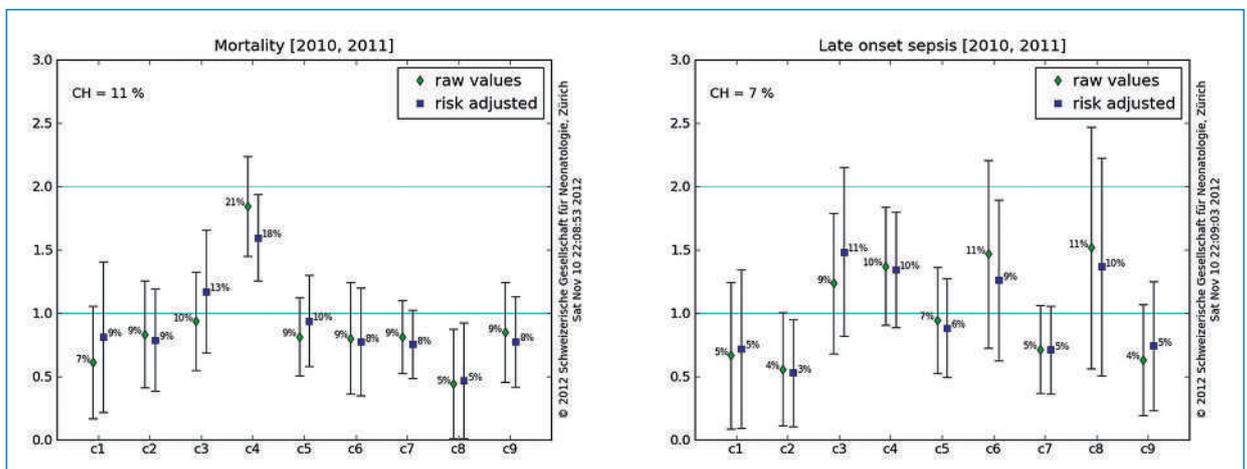


Figure 3
Comparaison de la mortalité et de la septicémie à partir du 3^e jour de vie entre les neuf centres de néonatalogie, au moyen du modèle standard du taux de mortalité (Standard-Mortality-Rate-Model). Chaque centre est comparé avec la valeur moyenne pour l'ensemble de la Suisse (CH), en utilisant l'ensemble de la Suisse = 1. Les diagrammes sont accessibles aux centres sur Internet.

Des perspectives incertaines

Actuellement, les efforts principaux de la néonatalogie hautement spécialisée visent moins une diminution de la mortalité qu'une réduction de la fréquence de conséquences sur le développement neurologique et une amélioration de la qualité de vie. Pour cela, le SNN & Follow-up Group fournit de précieuses informations, en enregistrant des données standardisées de développement chez les prématurés à haut risque à l'âge de 2 et 5-6 ans [11]. En ce moment, nous réalisons en outre une enquête concernant la qualité de vie chez les anciens prématurés de 11 à 12 ans, dont les résultats doivent être publiés l'année prochaine. En fournissant un effort particulier, il a été possible de trouver, dans toute la Suisse, d'anciens prématurés des années 1983 à 85, dont le poids de naissance était inférieur à 1000 g, et de documenter leur état de santé actuel à l'aide d'un questionnaire [12]. Outre le registre des prématurés extrêmes, un autre registre des nouveau-nés à terme, ayant subi une asphyxie périnatale ou une opération du cœur, a été créé.

Les résultats sur le long terme de tels registres sont d'autant plus précieux qu'il est très difficile de suivre les cohortes sur plusieurs années de manière poussée. De nombreuses familles déménagent, souvent à l'étranger. Il n'est pas rare que les parents ne souhaitent plus être confrontés au lourd passé de leur enfant ou aient peur qu'un test révèle des vérités désagréables et refusent ainsi des examens de contrôle. Les médecins de famille les encouragent souvent à rester à distance des tests standardisés pratiqués dans un centre, car ils affirment

que leurs enfants ne manquent de rien et sont bien encadrés.

C'est pourquoi nous appelons tous les collègues à encourager les parents de prématurés à haut risque à participer à ces contrôles de suivi systématiques. Les résultats sont essentiels pour la prise en charge de futurs jeunes patients et de leurs parents, ainsi que pour l'ensemble de la société, au vue d'une espérance statistique de vie supérieure à 80 ans.

Correspondance:

Mark Adams
Swiss Neonatal Network & Follow-up Group
Neonatology Clinic
University Hospital Zurich
Wagistrasse 14
CH-8952 Schlieren
[Mark.Adams\[at\]jusz.ch](mailto:Mark.Adams[at]jusz.ch)

Références

- 1 www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03/key/04.html.
- 2 Schmidt B, et al. *N Engl J Med*. 2007;357(19):1893-902; *JAMA*. 2012;307(3):275-82.
- 3 Verrips E, et al. *Pediatrics*. 2008;122(3):556-61.
- 4 Bajwa NB, et al. *Swiss Med Wkly*. 2011;141:w13212.
- 5 Schlapbach LJ, et al. *Pediatrics*. 2011;128(2):e348-e358.
- 6 Rüegger C, et al. *BMC Pediatrics*. 2012;12:17.
- 7 Berger TM, et al. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2012;97(5):F323-8.
- 8 Das Quality-Instrument ist frei zugänglich unter www.bqs-qualify.com/online/public/leistungen/qualify.
- 9 *Schweizerische Ärztezeitung* 2009;90:26-7.
- 10 Berger TM, et al. *Swiss Med Wkly*. 2011;141:w13280.
- 11 www.neonet.ch/en/02_Neonatal_Network/publications.php?navid=21
- 12 Baumgartner M, et al. *Acta Paediatr*. 2012;101(2):e59-63.