

Les défis éthiques du pronostic des prématurés à la limite de la viabilité

Ethical Challenges in the Prognosis of Premature Infants at the Limit of Viability

A. Ferrand

© Lavoisier SAS 2022

Résumé La menace d'un accouchement prématuré à la limite de la viabilité (22-25 semaines) amène les parents à prendre des décisions critiques pour les soins à apporter à la naissance, basées sur le pronostic.

Des défis éthiques provenant des statistiques, des valeurs des professionnels et de l'évaluation de la qualité de vie impactent le pronostic.

Il y a des discordances de pronostic vers des biais pessimistes pour cette population, influencés par des facteurs reliés au médecin, à l'environnement et au contexte clinique. Plus de recherches sont nécessaires pour mieux comprendre les facteurs menant aux discordances de pronostic et développer des stratégies de réduction de biais spécifiques au pronostic à la limite de la viabilité.

Mots clés Pronostic · Prématurité · Biais cognitifs · Réduction des biais

Abstract Parents facing delivery of a premature newborn at the limit of viability (22-25 weeks) must take critical decisions regarding care at delivery based on prognosis.

Ethical challenges surging from statistics, physicians' values and evaluation of quality of life impact prognosis. Prognosis discrepancies towards a pessimistic bias for this population are influenced by factors related to the physician, environment and clinical context.

More research is needed to find factors leading to prognosis discrepancies and develop debiasing strategies for prognosis at limit of viability.

A. Ferrand (✉)

Hôpital général juif, département de médecine néonatale, 3755,
Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, Montréal, QC, Canada
e-mail : amaryllis.ferrand@ircm.qc.ca

Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM),
Montréal, QC, Canada

Université McGill, Faculté de Médecine, Montréal, QC, Canada

Université de Montréal, Faculté de Médecine,
Montréal, QC, Canada

Keywords Prognosis · Prematurity · Cognitive biases · Debiasing

Introduction

Les avancements de la médecine périnatale-néonatale ont permis d'offrir une possibilité de survie à des âges gestationnels de plus en plus bas, avec de moins en moins de séquelles neurologiques pouvant affecter la qualité de vie, au prix d'une plus grande complexité des choix de parcours de soins [1,2]. Les naissances des prématurés à la limite de la viabilité, soit entre 22 et 25 semaines d'âge gestationnel (SAG), présentent ainsi une situation éthique inédite dans le domaine de la médecine : à l'instar du modèle d'escalade de niveau de soins selon l'état clinique, ces patients nécessitent tous une prise en charge active immédiate avec des soins médicaux invasifs dès leur naissance pour assurer leur survie et diminuer le risque de séquelles neurologiques. Ces modalités de soins seront par la suite sevrées selon l'évolution clinique. Ce besoin initial et immédiat de soins intensifs pour assurer une survie est universel chez tous les prématurés à la limite de la viabilité et n'est par conséquent pas indicatif en soi-même d'un mauvais pronostic.

La menace d'un accouchement prématuré à la limite de la viabilité mène donc les futurs parents à des décisions critiques quant au type de prise en charge à la naissance. Cependant, les prématurés à la limite de la viabilité se retrouvent dans une zone grise décisionnelle, soit que leur taux de survie et la possibilité de séquelles neurologiques pouvant affecter la qualité de vie peuvent justifier autant une prise en charge active comme une non-réanimation menant à un décès certain [3,4]. Dans un modèle de prise de décision partagée, les médecins conseillent les parents sur ces décisions critiques en se prononçant sur un pronostic, élément déclencheur du processus décisionnel qui s'ensuit [5,6]. Ces décisions sont critiques car elles régulent le choix d'offrir une chance de vie ou non. La détermination d'un pronostic fiable est donc nécessaire pour une prise de décision éclairée de la part des familles [2,7]. Au-delà du caractère

intrinsèquement incertain du pronostic, les médecins font face à de nombreux obstacles pour offrir des prédictions justes et exactes pour les prématurés à la limite de la viabilité.

Dans cet article, nous ferons la revue des enjeux cliniques et éthiques dans la détermination des pronostics de survie, de séquelles neurologiques et de qualité de vie des prématurés à la limite de la viabilité. Nous présenterons par la suite les facteurs menant à des discordances dans les pronostics en médecine périnatale-néonatale et présenterons des pistes de solution pour l'amélioration du pronostic des prématurés à la limite de la viabilité.

Enjeux dans la détermination des pronostics de survie et de séquelles neurologiques

Limites cliniques de l'évaluation du pronostic

Les taux de survie et les risques de séquelles cliniques des grands prématurés sont souvent basés sur un âge gestationnel ou un poids fœtal estimé, pour lequel une différence de journées ou de quelques grammes a de grandes répercussions sur le jugement clinique et les décisions critiques d'offrir ou non des soins actifs. Or, l'âge gestationnel estimé par l'échographie du premier trimestre, sur lequel reposent ces décisions est une mesure introduisant une variable de plus ou moins 4 jours. C'est également le cas du poids fœtal estimé qui peut varier de plus de 10 % entre l'ultrason et le poids réel à la naissance [3,8].

Manque et variabilité des données pronostiques

Il y a une grande paucité de données fiables sur le pronostic en médecine périnatale-néonatale et un manque de données à long terme sur le devenir des prématurés. Les données publiées sur la survie des prématurés à la limite de la viabilité présentent une grande variabilité des taux de survie, particulièrement selon le dénominateur utilisé. Ces données reflètent aussi des différences de valeurs de pratiques et d'approches par les professionnels de la santé. Par exemple, dans le cas de la prématurité à 22 semaines, à soins égaux, l'intention de ressusciter chez les professionnels de la santé changera le taux de survie de ceux-ci [9]. Les données statistiques portant sur les handicaps neurodéveloppementaux à long terme ont aussi des limitations dans leur fiabilité à cause des petites tailles d'échantillon, de différences de définition sur ce que représente un handicap neurodéveloppemental et des points de vue différents entre médecin et patients sur la sévérité des handicaps et leur influence sur la qualité de vie [3,10-12].

Individualisation des données statistiques

Même lorsque des données standardisées sont disponibles, il demeure difficile d'estimer un pronostic individuel d'un

patient par rapport à des données statistiques pour une population donnée, car ces données ne prennent pas en compte l'individualité de chaque patient [13]. Les données les plus souvent utilisées pour l'estimation du pronostic de survie et de séquelles neurologiques pour les prématurés à la limite de la viabilité sont celles disponibles en anténatal telles que l'âge gestationnel, le poids fœtal estimé, le sexe, le nombre de fœtus, la suspicion d'infection périnatale et l'utilisation de corticostéroïdes chez la mère. Ces facteurs demeurent limités pour individualiser un pronostic et mènent à des prédictions statistiques peu précises. Lorsque les données sont disponibles pour une population similaire, un autre défi est celui d'extrapoler les trouvailles de données populationnelles à un cas individuel. Par exemple, un taux de survie de 50 % ne veut rien dire du point de vue individuel, car cela signifiera soit une survie à 100 % ou un décès à 100 % pour l'individu.

Manque de statistiques à long terme

La médecine périnatale-néonatale est un domaine qui a vu beaucoup de changements technologiques et médicaux au cours des dernières décennies. La limite de la viabilité a atteint des âges gestationnels de plus en plus bas. Or, les statistiques sur les séquelles à long terme (handicaps, qualité de vie) nécessitent que l'enfant atteigne un certain âge. Lorsqu'elles sont disponibles, ces statistiques reflètent automatiquement des pratiques datant de plusieurs années [12].

Prophétie autoréalisatrice

Les statistiques sont aussi influencées par les décisions de soins prises pour cette population. Les prématurés à la limite de la viabilité ne peuvent survivre sans soins actifs. Si leur pronostic est jugé pauvre, les décisions prises pour eux seront de ne pas leur offrir de soins, gardant les statistiques sur leur pronostic pauvres ou encore jugeant la survie impossible et menant à une prophétie autoréalisatrice [14]. Un pronostic négatif de survie ou de handicap à long terme va pousser les médecins et les familles à ne pas offrir de soins actifs, ce qui engendrera de piètres statistiques de survie pour cette population [15-19].

Influence des valeurs et attitudes du corps médical sur le pronostic

De façon plus subtile, les valeurs et attitudes des professionnels de la santé envers les prématurés influenceront également les statistiques de survie. Plus les obstétriciens croient à la survie des grands prématurés, plus ceux-ci ont un meilleur taux de survie et de survie sans séquelles [20]. Alors que les obstétriciens plus pessimistes envers la survie des grands prématurés auront une pratique moins agressive pour

administrer des corticostéroïdes, faire des césariennes ou transférer les mères à des centres prenant en charge des grands prématurés, ce qui diminuera les taux de survie et augmentera le risque de séquelles de ceux-ci [21].

Plasticité du cerveau et influences environnementales

Le cerveau des prématurés est plastique du fait qu'il est encore en développement et est modulé par de nombreux facteurs individuels, génétiques et environnementaux. Le parcours d'hospitalisation, les complications possibles, le stress parental et l'environnement à la maison après le congé sont parmi de nombreux facteurs pouvant fortement influencer le pronostic neurodéveloppemental. Tous ces facteurs sont largement inconnus en anténatal et l'ampleur de leur impact sur chaque individu encore incertain et imprévisible lors des prises de décisions critiques.

Enjeux dans la détermination du pronostic de qualité de vie

Défis de l'évaluation de la qualité de vie

La qualité de vie future des prématurés est difficile à évaluer, car il n'existe pas de consensus universel sur ce qu'est une bonne qualité de vie ni comment la mesurer objectivement. De plus, il existe une différence de vision sur l'impact des handicaps sur la qualité de vie entre patients et professionnels de la santé. La possibilité future de séquelles neurologiques et de handicap est souvent considérée à tort par les médecins synonyme d'une piètre qualité de vie [22,23], voire même pire que la mort [24], en opposition avec la perspective des parents et des patients [25].

En médecine périnatale-néonatale, alors que les professionnels de la santé reposent leur évaluation de la qualité de vie en fonction de la sévérité prédite des handicaps, les parents prédisent la qualité de vie de leur enfant selon leur niveau d'anxiété et de résilience, indépendamment des facteurs augmentant les risques de handicap futurs [25,26]. Un des défis propre à la prise de décision en médecine périnatale-néonatale est que celle-ci est prise sur une estimation de la qualité de vie future et non actuelle [25]. Cette estimation de la future qualité de vie est d'autant plus difficile à évaluer que le développement, comme la qualité de vie seront influencés par de nombreux autres facteurs inconnus tels l'environnement familial, l'école, les conditions économiques du pays [27,28].

Défis de l'évaluation de la qualité de vie par proxy

En médecine périnatale-néonatale, toutes les décisions prises pour les nouveau-nés le sont par des proxys, personnes qui

agissent en tant que représentant, que ce soit parents, famille ou équipe médicale. La prise de décision par proxy amène son lot de défis, notamment la différence d'évaluation de la qualité de vie entre un patient et son proxy. Il est reconnu que les parents sont en général les mieux placés pour prendre des décisions dans le meilleur intérêt de leur enfant [4]. Il demeure cependant des différences entre l'évaluation par proxy parental comparé à l'autoévaluation de patients surtout en ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie des enfants prématurés [26]. Un autre enjeu est celui de l'intégration des intérêts parentaux dans la prise de décision par proxy pour un enfant. Que faire lorsque les intérêts parentaux (comme l'impact sur leur propre vie, leur couple, leurs autres enfants) s'opposent au meilleur intérêt pour l'enfant et comment définir celui-ci [29] ? Un autre défi, particulier à la prise de décisions en contexte périnatal-néonatal, est que les décisions se font pour un être qui n'est pas encore né ou un être dont on ne connaît pas encore la personnalité, alors que la relation d'attachement parent-enfant n'est pas encore établie [30]. Lors d'une prise de décision partagée, les professionnels de la santé mettent leur objectif sur les soins à apporter après la naissance, alors que ces futures mères sont au stade de faire le deuil de leur grossesse ou de leur projet parental d'un enfant à terme en santé [31]. Les futures mères perçoivent très différemment leur rôle face à ce futur être, surtout lorsqu'il y a possibilité de survie limitée. Pour certaines d'entre elles, il sera difficile de faire des choix pour le futur de leur enfant, alors que leur but est simplement de rester enceinte le plus longtemps possible [31].

Enjeux de discordance des pronostics pour les prématurés à la limite de la viabilité

Discordance des pronostics en médecine périnatale-néonatale

Au-delà des enjeux cliniques et éthiques de la détermination exacte d'un pronostic de survie, de séquelles neurologiques et de qualité de vie, il subsiste un autre enjeu d'envergure dans la détermination des pronostics des prématurés à la limite de la viabilité, soit la discordance des pronostics médicaux émis et communiqués [12]. Cette discordance se reflète par des pronostics variables d'un médecin à un autre, et parfois même erronés en comparaison à des données objectives.

Les biais sont des déviations systématiques de notre jugement en comparaison à un standard objectif [32,33]. Il a été démontré que les professionnels de la santé en médecine périnatale-néonatale affichent des biais qui mènent à des pronostics systématiquement plus pessimistes envers les enfants prématurés [21,34-37].

Plusieurs hypothèses ont été mises en avant pour expliquer ces biais incluant le statut moral différent du prématuré,

le manque d'exposition au devenir à long terme des anciens prématurés, la piètre tolérance des médecins envers les handicaps et l'impact de la formation médicale [38-40].

Facteurs étudiés menant à des pronostics discordants envers les prématurés

Les pronostics des médecins pour les prématurés à la limite de la viabilité ne seraient pas discordants à cause d'un manque de connaissance ou d'information, mais plutôt influencés par des facteurs agissant de façon implicite, menant à des biais systématiques dans leurs pronostics. Parmi ces facteurs, encore peu étudiés, se retrouvent les facteurs reliés au médecin tel leur spécialité de pratique et leur expérience de pratique. Ainsi des études ont démontré que les médecins généralistes et les néonatalogistes étaient plus pessimistes dans leurs prédictions de survie des prématurés à la limite de la viabilité alors que les obstétriciens faisaient des prédictions plus exactes [34,37]. Les médecins généralistes étaient également plus pessimistes que les obstétriciens dans leurs prédictions de séquelles neurologiques et de handicaps. Par contre, une plus grande expérience et plus d'années de pratique en soins néonataux augmentaient l'exactitude des pronostics émis par les médecins [17,41]. Les valeurs et attitudes des médecins influençaient également leurs pronostics [34,42]. Des facteurs reliés à l'environnement tels que le lieu de pratique, l'environnement médico-légal, l'accès à des données probantes, ainsi que des facteurs reliés au contexte clinique, tels que la parité de la mère et les vœux parentaux, influençaient également les médecins dans leurs pronostics [19,41-44].

Influence des biais sur la communication du pronostic-

Les biais des professionnels de la santé envers les prématurés influencent les décisions critiques anténatales prises par les familles. Même si la prise de décision parentale repose sur des facteurs plus émotionnels ou intuitifs que rationnels [1], ces biais, par effet de cadrage, influencent la prise de décision parentale. Ce cadrage peut se manifester soit dans une présentation inexacte des choix par l'équipe de soins soit une influence sur les parents pour les mener à faire un choix plutôt qu'un autre [3,35,38].

Stratégies pour améliorer le jugement pronostique en médecine périnatale-néonatale

Les individus démontrent en général une confiance excessive en leurs connaissances et habilités de jugement, et une inhabilité apparente d'accepter l'étendue de leur ignorance et l'incertitude du monde dans lequel ils vivent [45]. C'est d'autant plus le cas chez les médecins chez qui il a été

démontré que, malgré leur accès à des données probantes, ils ne reconnaissent pas l'importance de facteurs et de leurs potentiels biais sur leur jugement clinique. Les médecins ont plutôt tendance à penser que leur jugement pronostique est fortement influencé par les caractéristiques du patient et leur expérience clinique, plutôt que par l'environnement de travail ou leurs attitudes et leur personnalité [46].

Afin de répondre aux défis cliniques et éthiques du pronostic des prématurés à la limite de la viabilité, de nombreuses stratégies ont été mises de l'avant pour améliorer la prise de décision partagée en contexte périnatal-néonatal. Parmi ces stratégies se retrouvent des stratégies de communication et des stratégies de réduction de biais.

Stratégies de communication

Les stratégies de communication font, entre autres, état de recommandations pratiques pour améliorer la communication telles qu'avoir un contact visuel, s'asseoir, diminuer les interférences, démontrer des comportements empathiques, accepter les silences ou utiliser le prénom de l'enfant [1,3,6]. Elles font aussi état de construire une relation parent-médecin basée sur la confiance, de présenter une information équilibrée et personnalisée et d'offrir des choix [3-6,47]. Un modèle intégratif de communication utilise l'acronyme « SOBPIE » pour résumer l'ensemble des stratégies pour la prise de décision en néonatalogie, soit : quelle est la Situation (est-ce que l'enfant est en train de mourir ? Est-ce qu'un arrêt ou une non-initiation des soins pourrait être considéré), Opinions et Options (réflexion sur les biais personnels des professionnels de la santé et les alternatives pour les patients), interactions humaines de Base (s'introduire, silences, respect), comprendre les Parents (leur histoire, leurs inquiétudes, leurs besoins et leurs buts), offrir de l'Information (répondre aux besoins d'information des parents et offrir de l'information équilibrée) et intégrer les Émotions et aspects relationnels de la prise de décision (émotions, support social, gestion de l'incertitude, adaptation et résilience) [1].

Un autre modèle, celui-ci développé pour la prise de décision partagée en contexte de pronostic neurologique néonatal, est l'approche « ouR-HOPE » qui est un modèle intégratif de communication et réduction des biais [48]. Ce modèle comprend les 5 étapes de principes de pratique suivants : la Réflexion, l'Humilité, l'Ouverture d'esprit, le Partenariat et l'Engagement.

La *réflexion* est la capacité d'autocritique de ses attitudes et comportements. Elle se met en place en portant attention à ses propres valeurs, biais et expériences personnelles et en évaluant de façon critique l'influence de ceux-ci dans l'élaboration d'un pronostic.

L'*humilité* se réfère à une attitude modeste en ce qui concerne l'évaluation de l'importance de soi. Elle se met

en place en évitant l'arrogance, en reconnaissant ses limites et en demandant de l'aide au besoin, et en modulant son style de communication.

L'ouverture d'esprit est un état d'être prêt à accepter des aboutissements qui diffèrent de ses propres pronostics et de considérer de façon égale des évaluations du pronostic qui diffèrent des siens. Elle se met en place par une attitude des cliniciens au service des familles ouverte à leurs opinions et valeurs sur la vie et la qualité de vie.

Le *partenariat* se réfère à une discussion collaborative authentique sur les objectifs de soins qui se reflète dans le style de communication. Sa mise en pratique se fait en mettant en place de bonnes pratiques de communication pour une prise de décision partagée et un partenariat adapté au style de choix parental, en leur offrant plus ou moins d'autonomie selon un continuum individualisé.

L'engagement est celui du clinicien de sortir au besoin de sa zone de confort pour le bien-être des patients et des familles et d'avoir les meilleures pratiques cliniques pour offrir un pronostic basé sur des preuves. L'engagement est une extension des engagements professionnels en étant dédié à ses patients et envers l'amélioration des connaissances scientifiques.

Stratégies de réduction de biais

On identifie deux modes de pensée menant à un jugement [33]. Le premier mode, appelé système 1 est celui de la reconnaissance de formes. Ce mode de pensée est rapide, intuitif et basé sur l'information retrouvée à partir de la mémoire et perçue par les sens. Le deuxième mode, appelé système 2, est celui de la réflexion analytique. Ce mode de pensée est lent, délibéré et sous contrôle conscient.

L'utilisation d'heuristiques de pensée, raccourcis cognitifs de jugement, est une stratégie évolutive de notre cerveau, qui apprend de ses expériences pour maintenir une efficacité de fonctionnement. Plus de 95 % de notre temps est passé en mode système 1. Ce mode de pensée rapide du cerveau devient problématique lorsque ces raccourcis mènent à des déviations systématiques, appelés biais, tel qu'est le cas pour les pronostics de prématurés.

Les biais sont des erreurs systématiques qui impactent le raisonnement en système 1 et 2, mais on les retrouve plus souvent en système 1 [32,33]. Les stratégies de réduction de biais impliquent majoritairement de changer délibérément du système 1 de reconnaissance de formes au système 2 analytique, ou de s'assurer d'un fonctionnement optimal du système 2 [32].

Bien que certains facteurs menant à ces biais tels que l'environnement et le contexte clinique ne peuvent pas être modifiés, les facteurs reliés au médecin tels que leurs attitudes, valeurs et biais envers les prématurés pourraient être modulés pour réduire leur impact sur les pronostics.

Les stratégies de réduction de biais ne sont pas toutes égales et doivent être choisies selon leur efficacité et pertinence à la transformation d'un jugement dans une situation particulière [33]. Malgré les nombreuses avancées en sciences comportementales et cognitives, les stratégies de réduction de biais demeurent une science inexacte qui dépend beaucoup de la motivation au changement des individus. Des stratégies de réductions de biais ont été éprouvées et testées chez les médecins, bien qu'aucune stratégie de réduction de biais n'ait été à ce jour développée spécifiquement pour le pronostic des prématurés à la limite de la viabilité.

Ces approches impliquent soit de modifier la personne, soit de modifier l'environnement pour réduire les biais [32].

Les approches de modification de la personne s'appuient sur des stratégies éducatives, des stratégies cognitives, des règles d'or et des aides à la décision formelles que les individus peuvent apprendre à utiliser.

Stratégies éducatives

Le type d'éducation le plus efficace est la formation pour un domaine particulier sur une tâche qui sera appliquée très rapidement et possiblement répétée. Ainsi une formation, suivie d'une rétroaction rapide et avec des récompenses appropriées [32]. Les stratégies éducatrices doivent impliquer également un apprentissage de soi (pratique réflexive et métacognition), soit de mieux connaître ses propres biais et les facteurs et situations qui peuvent mener à plus de biais [49].

Stratégies cognitives

Les stratégies cognitives cherchent à contrer les heuristiques de pensée qui influencent le jugement et ainsi passer d'une réflexion en mode système 1 rapide et intuitif à une réflexion en mode système 2 analytique [50]. Elles incluent de générer des alternatives, de recueillir suffisamment d'information, d'établir un diagnostic différentiel complet, d'envisager la pire éventualité, de consulter avec un collègue ou un spécialiste et d'être conscient de l'influence de situations cliniques récentes influençant le jugement. Ces stratégies cognitives permettent par exemple de réduire *l'heuristique de disponibilité*, un des biais cognitifs le plus souvent rencontré en contexte périnatal-néonatal. Ce biais est la croyance que les exemples qui nous viennent en premier en tête sont plus représentatifs qu'en réalité [1]. Celui-ci implique que les médecins vont plus facilement se souvenir d'un enfant qui a eu de multiples complications et un long parcours d'hospitalisation qu'un enfant qui a eu un parcours de soins sans particularités. Les médecins en soins intensifs néonataux sont particulièrement affectés par cette heuristique, car ils ne s'occupent que des patients en phase aiguë de maladie. Lors d'un jugement pronostic, les médecins retrouveront dans leur mémoire plus facilement ces exemples, qui sont

les cas qui vont les plus mal, que les cas moins malades qui sont statistiquement plus présents. Une stratégie cognitive pour contrer cette heuristique de disponibilité est d'augmenter l'exposition au suivi à long terme de leurs patients, notamment ceux qui ont un parcours favorable.

Stratégies d'aides à la décision

Les aides à la décision sont des supports visuels permettant de faciliter la compréhension de l'information sur les risques médicaux. En contexte périnatal-néonatal, il a été démontré que ces aides à la décision simplifient et aident le processus décisionnel pour les parents [51]. Cependant, elles comprennent de nombreuses limitations telles que celles présentées auparavant qui incluent des biais dans les statistiques sélectionnées et des biais dans la présentation des handicaps et de la qualité de vie [3].

Stratégies pour modifier l'environnement

Une autre approche de réduction des biais consiste à modifier l'environnement pour passer en mode de pensée système 1 intuitif au mode système 2. Ces stratégies de réduction de biais consistent à identifier et réduire les situations à haut risque de biais tels la fatigue, la surcharge mentale, la faim et l'épuisement [50]. Elles incluent également une architecture de choix, soit de modifier les options de choix, par exemple en utilisant un mode par défaut. Par exemple, à soins égaux, l'intention par défaut de ressusciter tous les enfants nés à 22 semaines d'âge gestationnel entraîne un meilleur taux de survie [9]. L'environnement peut aussi être modifié pour avoir des incitatifs à une réflexion analytique plus profonde lors de prises de décisions critiques tels que des rappels visuels sur l'influence de nos biais.

Conclusion

La détermination d'un pronostic le plus exact possible est critique pour une prise de décision éclairée de la part des familles à risque d'accouchement prématuré à la limite de la viabilité.

Bien qu'un degré d'incertitude ne soit pas évitable par la nature même de prédictions, les médecins en médecine périnatale-néonatale font face à de nombreux défis cliniques et éthiques supplémentaires propres à la détermination du pronostic pour les prématurés à la limite de la viabilité. Ceux-ci incluent des limites cliniques de l'évaluation du pronostic, le manque et la variabilité des données pronostiques, la difficulté d'individualiser les données statistiques et le manque de statistiques à long terme pour cette population. Les statistiques pour les prématurés à la limite de la viabilité sont aussi influencés par une prophétie autoréalisatrice, les valeurs et les attitudes du corps médical, la plasticité du cer-

veau en développement et des influences environnementales. La qualité de vie future des prématurés est difficile à évaluer objectivement et présente beaucoup de disparités entre le point de vue des parents et du corps médical sur l'impact des séquelles neurologiques. L'évaluation par proxy de la qualité de vie implique de balancer meilleur intérêt de l'enfant et intérêts parentaux.

En plus de ces défis, même lorsque les données les plus probantes sont disponibles, les pronostics pour les prématurés à la limite de la viabilité présentent des discordances menant à des biais pessimistes systématiques pour cette population.

Certains facteurs pouvant influencer le jugement pronostic en médecine périnatale-néonatale ont été étudiés, notamment des facteurs reliés au médecin (spécialité, expérience, valeurs et attitudes), des facteurs reliés à l'environnement (lieu de pratique, contexte médico-légal, accès à des données probantes) et des facteurs reliés au contexte clinique (parité de la mère, vœux parentaux).

Or, la littérature portant sur les facteurs menant à des pronostics discordants pour les prématurés à la limite de la viabilité est rare et disparate, quoique plusieurs hypothèses, encore non-testées, aient été mises de l'avant pour expliquer ces biais incluant le statut moral différent du prématuré, le manque d'exposition au devenir à long terme des anciens prématurés, la piètre tolérance des médecins envers les handicapés et l'impact de la formation médicale.

Il existe des pistes de solutions, issues des sciences cognitives et psychologiques pour améliorer la communication du pronostic et diminuer l'impact des biais de pronostic. Cependant, aucune stratégie de réduction de biais n'a été développée spécifiquement pour le contexte périnatal-néonatal.

La recherche pour améliorer le pronostic pour les prématurés à la limite de la viabilité se doit de prendre en compte ces aspects éthiques. L'amélioration de bases de données statistiques sur le pronostic des prématurés à la limite de viabilité est envisageable mais pas suffisante, notamment pour les pronostics de future qualité de vie. Plus de recherches sont nécessaires pour comprendre mieux les facteurs menant aux discordances de pronostic envers les prématurés à la limite de la viabilité et pour développer des stratégies de réduction de biais propre au contexte périnatal-néonatal.

Liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts. L'auteur déclare être récipiendaire d'une bourse de formation doctorale Vanier Canada des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Références

1. Janvier A, Barrington K, Farlow B (2014) Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol* 38(1):38-46

2. Jeschke E, Biermann A, Günster C, et al (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
3. Haward MF, Gaucher N, Payot A, et al (2017) Personalized decision making: practical recommendations for antenatal counseling for fragile neonates. *Clin Perinatol* 44(2):429–45
4. Lemyre B, Moore G (2017) Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health* 22(6):334–41
5. Barker C, Dunn S, Moore GP, et al (2019) Shared decision making during antenatal counselling for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health* 24(4):240–9
6. Daboval T, Shidler S, Thomas D (2016) Shared decision making at the limit of viability: A blueprint for physician action. *PLoS One* 11(11):e0166151
7. Gaucher N, Nadeau S, Barbier A, et al (2016) Personalized antenatal consultations for preterm labor: responding to mothers' expectations. *J Pediatr* 178:130-4.e7
8. Milner J, Arezina J (2018) The accuracy of ultrasound estimation of fetal weight in comparison to birth weight: A systematic review. *Ultrasound* 26(1):32–41
9. Backes CH, Soderstrom F, Agren J, et al (2019) Outcomes following a comprehensive versus a selective approach for infants born at 22 weeks of gestation. *J Perinatol* 39(1):39–47
10. McCormick MC, Litt JS (2017) The Outcomes of very preterm infants: Is it time to ask different questions? *Pediatrics* 139(1):e20161694
11. Saigal S, Stoskopf B, Pinelli J, et al (2006) Self-perceived health-related quality of life of former extremely low birth weight infants at young adulthood. *Pediatrics* 118(3):1140–8
12. Ferrand A, Racine E (2018) Can clinicians be objective? inherent challenges in using decision-making tools in cases of entrenched disagreements. *The American Journal of Bioethics* 18(8):80–2
13. Lemmon ME, Ubel PA, Janvier A. (2019) Estimating neurologic prognosis in children: High stakes, poor data. *JAMA Neurol* 76(8):879–80
14. Becker KJ, Baxter AB, Cohen WA, et al (2001) Withdrawal of support in intracerebral hemorrhage may lead to self-fulfilling prophecies. *Neurology* 56(6):766–72
15. Atwell K, Callander E, Lindsay D, et al (2018) Selection bias and outcomes for preterm neonates. *Pediatrics* 142(1):e20180470
16. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ (2016) Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* 172(3):279–87
17. McElrath TF, Norwitz ER, Nour N, et al (2002) Contemporary trends in the management of delivery at 23 weeks' gestation. *Am J Perinatol* 19(1):9–15
18. Reuss ML, Gordon HR (1995) Obstetrical judgments of viability and perinatal survival of extremely low birthweight infants. *Am J Public Health* 85(3):362–6
19. Stanak M, Hawlik K (2019) Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. *BMC Pediatrics* 19(1):204
20. Bottoms SF, Paul RH, Iams JD, et al (1997) Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants. National Institute of Child Health and Human Development Network of Maternal-Fetal Medicine Units. *Am J Obstet Gynecol* 176(5):960–6
21. Gooi A, Oei J, Lui K (2003) Attitudes of Level II obstetricians towards the care of the extremely premature infant: A national survey. *J Paediatr Child Health* 39(6):451–5
22. Church PT (2017) A personal perspective on sisability: Between the words. *JAMA pediatrics* 171(10):939
23. Beausoleil JL, Zalneraitis EL, Gregorio DI, et al (1994) The influence of education and experience on ethical attitudes in neonatal intensive care. *Med Decis Making* 14(4):403–8
24. Mulvey S, Partridge JC, Martinez AM, et al (2001) The management of extremely premature infants and the perceptions of viability and parental counselling practices of Australian obstetricians. *Aust N Z J Obstet Gynaecol* 41(3):269–73
25. Ferrand A, Gorgos A, Ali N, et al (2018) Resilience rather than medical factors: How parents predict quality of life of their sick newborn. *J Pediatr* 200:64-70.e5
26. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, et al (1999) Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA* 281(21):1991–7
27. Ubel P (2010) You're stronger than you think. McGraw-Hill Education, 288 p
28. Voss W, Jungmann T, Wachtendorf M, et al (2012) Long-term cognitive outcomes of extremely low-birth-weight infants: the influence of the maternal educational background. *Acta Paediatr* 101(6):569–73
29. Winters JP (2018) When parents refuse: resolving entrenched disagreements between parents and clinicians in situations of uncertainty and complexity. *Am J Bioeth* 18(8):20–31
30. Fernández Medina IM, Granero-Molina J, Fernández-Sola C, et al (2018) Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women Birth* 31(4):325–30
31. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, et al (2007) Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med* 64(7):1487–500
32. Soll JB, Milkman KL, Payne JW (2015) A User's guide to debiasing. *The Wiley Blackwell Handbook of Judgment and Decision Making*:924-51
33. Croskerry P, Singhal G, Mamede S (2013) Cognitive debiasing 1: origins of bias and theory of debiasing. *BMJ Qual Saf* 22(Suppl 2):ii58–ii64
34. Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, et al (1994) Comparison of perceived and actual rates of survival and freedom from handicap in premature infants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*;171(2):432–9.
35. Ireland S, Larkins S, Ray R, et al (2020) 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*;6:2.
36. Haywood JL, Morse SB, Goldenberg RL, et al (1998) Estimation of outcome and restriction of interventions in neonates. *Pediatrics* 102(2):e20
37. Chan KL, Kean LH, Marlow N (2006) Staff views on the management of the extremely preterm infant. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 128(1-2):142–7
38. Dupont-Thibodeau A, Hindié J, Bourque CJ, et al (2017) Provider Perspectives Regarding Resuscitation Decisions for Neonates and Other Vulnerable Patients. *J Pediatrics* 188:142-7.e3
39. Janvier A, Bauer KL, Lantos JD (2007) Are newborns morally different from older children? *Theoretical Medicine Bioethics* 28(5):413–25
40. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ (2008) Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *J Perinatol* 28(12):821–6
41. Blanco F, Suresh G, Howard D, et al (2005) Ensuring accurate knowledge of prematurity outcomes for prenatal counseling. *Pediatrics* 115(4):e478–87
42. Ballard DW, Li Y, Evans J, et al (2002) Fear of litigation may increase resuscitation of infants born near the limits of viability. *J Pediatr* 140(6):713–8
43. Sanders MR, Donohue PK, Oberdorf MA, et al (1995) Perceptions of the limit of viability: neonatologists' attitudes toward extremely preterm infants. *J Perinatol* 15(6):494–502

44. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, et al (2000) Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *Jama* 284 (19):2451–9
45. Kahneman D. (2011) *Thinking, fast and slow*. New York, NY, US: Farrar, Straus and Giroux; 2011
46. Berner ES, Graber ML (2008) Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine. *Am J Med* 121(5 Suppl):S2–23
47. Cummings J. (2015) Antenatal counseling regarding resuscitation and intensive care before 25 weeks of gestation. *Pediatrics* 136 (3):588–95
48. Racine E, Bell E, Farlow B, et al (2017) The 'ouR-HOPE' approach for ethics and communication about neonatal neurological injury. *Dev Med Child Neurol* 59(2):125–35
49. Abimanyi-Ochom J, Bohingamu Mudiyansele S, Catchpool M, et al (2019) Strategies to reduce diagnostic errors: a systematic review. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 19(1):174
50. Croskerry P, Singhal G, Mamede S. (2013) Cognitive debiasing 2: impediments to and strategies for change. *BMJ Qual Saf* 22 (Suppl 2):ii65–ii72
51. Moore GP, Lemyre B, Daboval T, et al (2017) Field testing of decision coaching with a decision aid for parents facing extreme prematurity. *J Perinatol* 37(6):728–34