

Régionalisation des soins aux nouveau-nés malades

Sven Schulzke, Bâle, Matthias Roth-Kleiner, Lausanne

Traduction : Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Arrière-plan

Les expériences dans de nombreux domaines de la médecine suggèrent que les résultats sont meilleurs, lorsque la prise en charge de patients avec des maladies complexes a lieu dans des centres régionaux avec un nombre élevé de patients, du personnel médical spécialement formé et une infrastructure perfectionnée et adaptée. Cela a été démontré dans des disciplines de médecine adulte tels la cardiologie, la médecine intensive et d'urgence, la chirurgie ou la gynécologie, mais aussi en pédiatrie^[1-7]. À partir du March of Dimes Report de l'année 1976 (*Towards Improving The Outcome of Pregnancy I, TIOP I*)^[8], des efforts sont faits depuis bientôt 40 ans en néonatalogie et obstétrique, au niveau international, pour améliorer la prise en charge périnatale des femmes enceintes à risque et de leur enfant, en regroupant les patients complexes dans des centres régionaux.

Évidence pour une meilleure qualité de soins

Il existe entre temps de nombreuses preuves que la régionalisation atteint, notamment en néonatalogie, de meilleurs résultats qu'un système non régionalisé. Dans leur revue systématique comprenant au total 11300 enfants prématurés de plusieurs pays à revenu élevé (41 études des années 1976-2010), Laswell et al. ont conclu que la mortalité d'enfants avec un poids de naissance <1500 g et/ou un âge gestationnel <32 semaines de gestation est nettement plus élevée s'ils ne naissent pas dans un centre régional (odds ratio ajusté 1.62; CI 95% 1.44-1.83)^[9]. Cet impact était indépendant de l'année de naissance et s'est avéré valide dans des analyses de sous-groupes et de sensibilité, qui considéraient spécifiquement la qualité méthodologique des études et l'âge gestationnel des enfants. Les données disponibles parlent aussi en faveur d'une prise en charge dans des centres régionaux d'enfants avec des malformations congénitales complexes, p.ex. malformation cardiaque, gastroschisis ou hernie diaphragmatique, la mortalité étant moins élevée et les complications postopéra-

toires moins fréquentes^{[10]-[13]}. Pour l'hernie diaphragmatique congénitale existent p. ex. des données du Canada ou de pays scandinaves, associant un meilleur taux de survie au regroupement des enfants dans des centres avec au moins 5-6 cas par année^{[14],[15]}.

Importance du nombre de cas

De nos jours, dans la plupart des pays à revenu élevé, il y a peu de doutes qu'il soit raisonnable de régionaliser la prise en charge périnatale. Il existe toujours un risque de conflits lorsqu'il s'agit d'attribuer spécifiquement à un centre la qualification de prendre en charge des nouveau-nés à risque. De l'autre côté il est indispensable de mesurer la qualité des soins de nouveau-nés au niveau hospitalier et de comparer différents hôpitaux entre eux, afin de garantir une prise en charge médicale optimale de la population, d'identifier des éventuelles possibilités d'amélioration et d'éviter les infrastructures inutiles. La difficulté principale réside dans le fait que la qualité de la prise en charge de nouveau-nés à risque dépend de nombreux facteurs, soit de l'expérience et de la compétence en obstétrique et néonatalogie des professionnels médicaux et soignants, de la disponibilité de moyens diagnostiques de qualité (p. ex. laboratoire, imagerie) et d'appareils modernes (p. ex. soins intensifs de néonatalogie avec couveuses, instruments de ventilation artificielle et de monitoring), des conditions structurelles, p. ex. la présence de compétences en chirurgie pédiatrique, d'un grand nombre de sous-spécialités pédiatriques et de recommandations médicales actuelles^[16]. Malgré toutes les difficultés rencontrées dans l'évaluation, particulièrement controversée, de l'expérience et des compétences d'un hôpital dans la prise en charge de nouveau-nés à risque, le nombre de cas s'est avéré être une des variables critiques. Phibbs et al. ont montré dans une étude de cohorte basée sur une population de 48 237 nouveau-nés en Californie, que la mortalité d'enfants prématurés avec un poids de naissance en dessous de 1500 g était, par rapport à la référence de >100 cas/année, dans les hôpitaux avec 51-

99 cas/année légèrement plus élevée (odds ratio 1.19; range 1.04-1.37), avec 26-50 cas/année clairement plus élevée (odds ratio 1.78; range 1.35-2.34) et avec <10 cas/année fortement élevée (odds ratio 2.72, range 2.37 - 3.12), ce qui parle en faveur d'une relation de dose à effet entre nombre de cas et mortalité^[17]. Une corrélation comparable a été trouvée dans une étude basée sur une population en Allemagne; toutefois le nombre de cas minimal d'enfants prématurés de <1500 g était avec 36 cas/année moindre qu'en Californie, ce qui illustre la difficulté à fixer avec précision un nombre minimal de cas^[18].

Historique de la régionalisation de la néonatalogie en Suisse

Toute régionalisation doit aller de pair avec une définition des compétences de prise en charge et l'attribution d'un mandat de prise en charge correspondant aux centres. Alors que dans les années 1980-90 chaque centre régional définissait avec les cliniques de naissance les critères de transfert, la Société Suisse de Néonatalogie (SSN) a créé au milieu des années 2000 un groupe de travail chargé d'élaborer les critères pour une répartition en divers niveaux de soins néonataux en Suisse. Est issue de ces travaux la première version des directives, connue sous le nom de «*Standards for Levels of Neonatal Care in Switzerland*» de 2010, élaborée en s'appuyant sur des documents étrangers et adaptée aux conditions suisses^{[19],[20]}.

Pour la mise en œuvre de ces standards, la «*Commission for the Accreditation of Neonatal Units*» (CANU) a été créée en Suisse. La CANU a fixé par la suite des critères minimaux médicaux, organisationnels et, à la demande de l'Institut suisse pour la formation postgraduée et continue ISFM, de formation postgraduée pour les différents niveaux de prise en charge des nouveau-nés. Les cliniques obstétricales qui délèguent la prise en charge de nouveau-nés en bonne santé à des pédiatres installés en cabinet, correspondent donc au niveau I, avec des naissances à partir de 35 0/7 semaines de grossesse. Du fait que dans ces cliniques ne sont ni hospitalisés ni soignés des nouveau-nés malades, leur accréditation n'est pas faite par la CANU. La prise en charge de nouveau-nés malades doit se faire dans un service *Special Care* (niveau IIA) ou *Intermediate Care* (niveau IIB), qui doivent remplir les critères relatifs à l'organisation, au personnel médical et de soins, au nombre de cas, au contrôle de qualité et à la formation

postgraduée. Les services de niveau III correspondent aux cliniques qui disposent d'une unité de soins intensifs néonataux. Toutes les cliniques pédiatriques/néonatalogiques qui visent la classification par la CANU doivent livrer annuellement les données nécessaires à une banque de données centrale. L'accréditation par la CANU peut avenir provisoirement pour 2 ans ou définitivement pour 5 ans. Plus de détails concernant la procédure d'accréditation ou la CANU se trouvent sur le site internet de la SSN (www.neonet.ch/en/education/canu/). Figure 1 montre la situation des cliniques néonatales selon leur niveau de soins au 30 juin 2017.

Régionalisation et transport de nouveau-nés

Les conditions pour un bon fonctionnement de la régionalisation de la médecine périnatale sont: 1) une détection précoce des grossesses à haut-risque, 2) des critères clairs pour le transfert des nouveau-nés, 3) un système de transport bien structuré et clairement défini pour le transport prénatal des femmes enceintes, et 4) une équipe de transport mobilisable rapidement, rompue aux exigences de médecine intensive et équipée de matériel hautement spécialisé pour le transport de nouveau-nés en détresse.

Une étude effectuée en Suisse romande, publiée récemment, a montré que le support respiratoire occupe un rôle central, 70% des nouveau-nés nécessitant une assistance respiratoire pendant le transport²¹⁾. Cette étude a aussi mis en évidence que les transports en

urgence de nouveau-nés représentent un défi organisationnel et logistique considérable pour les cliniques de niveau III, un service d'urgence devant être maintenu 24/24 heures, les jours ouvrables comme fériés.

Régionaliser signifie aussi que les capacités de prise en charge à l'intérieur d'une région doivent être exploitées au maximum. Cela implique le retour des patients ne nécessitant plus le plus haut degré de soins vers une clinique néonatalogique en proximité du domicile des parents. Les effets d'une telle politique sont 1) la libération de places pour des urgences dans le centre, évitant ainsi le transfert dans des centres plus éloignés, 2) des déplacements plus courts pour les parents, 3) les équipes des niveaux inférieurs sont plus fréquemment confrontées à des patients et traitements habituellement plus rares dans leur service, p. ex. par le retour dans une clinique de niveau IIB de patients stables nécessitant une assistance par CPAP. La figure 2 montre la statistique 2017 de la collaboration entre le CHUV et les 9 services de néonatalogie régionaux pour les transports d'urgence et les retransferts.

Collaboration et contrôle qualité entre régions

Pour pallier aux engorgements des places de soins intensifs en néonatalogie, la possibilité doit exister de se tourner, en cas de besoin, vers les centres des régions voisines. À cette fin en Suisse, une banque de données actualisée quotidiennement informe les centres où sont disponibles à l'instant des

places de soins intensifs néonatalogiques. Au vu de leur nombre plutôt limité en Suisse en comparaison internationale, elles sont ainsi utilisées de manière optimale.

En 1995 les centres néonatalogiques de Suisse se sont groupés afin de créer une banque de données, avec pour objectif la récolte de données pré-, péri- et post-natales de tous les enfants prématurés <32 semaines de gestation et/ou d'un poids de naissance <1500 g et de les combiner avec les examens standardisés du développement à l'âge de 18-24 mois et de 3-5 ans. Cette banque de données a permis de publier, ces dernières années, plusieurs études épidémiologiques importantes²²⁾⁻²⁴⁾. Ces données permettent en outre de confronter directement la qualité de la médecine périnatale suisse à celle de centres étrangers et de réseaux internationaux comparables^{25), 26)}. Un objectif futur important de la collaboration dans le cadre de SwissNeoNet est certainement de conférer à cette banque de données une place encore plus importante pour le contrôle qualité à l'intérieur et entre les centres, y incluant aussi d'autres groupes de patients.

Perspectives: amélioration de la régionalisation par la numérisation et la télémédecine

Outre la prématurité et les malformations sévères, identifiées avant la naissance, il existe un grand nombre de maladies pour lesquelles l'indication au transfert n'est pas toujours évidente (p. ex. asphyxie, troubles de l'adaptation, infections). Dans ces situations la numérisation croissante et les réseaux de télémédecine pourraient contribuer à optimiser la stratification des risques, par un échange numérique rapidement accessible entre hôpitaux de niveaux différents. Il existe de bonnes expériences dans ce sens en Australie ou aux USA où il a été démontré, que la coopération par télémédecine a amélioré l'évaluation des risques prénatals, réduit la mortalité des enfants prématurés et amélioré la qualité de la réanimation post-natale des nouveau-nés à risque^{27), 28)}.

Références

- 1) Rush B, et al. Impact of hospital case-volume on subarachnoid hemorrhage outcomes: A nationwide analysis adjusting for hemorrhage severity. J Crit Care 2017 Feb;37:240-243.
- 2) Wright JD, et al. Association of Hospital Volume and Quality of Care With Survival for Ovarian Cancer. Obstet Gynecol 2017 Sep;130(3):545-553.
- 3) Harris DG, et al. Early Treatment at a Referral Center Improves Outcomes for Patients with Acute Vascu-

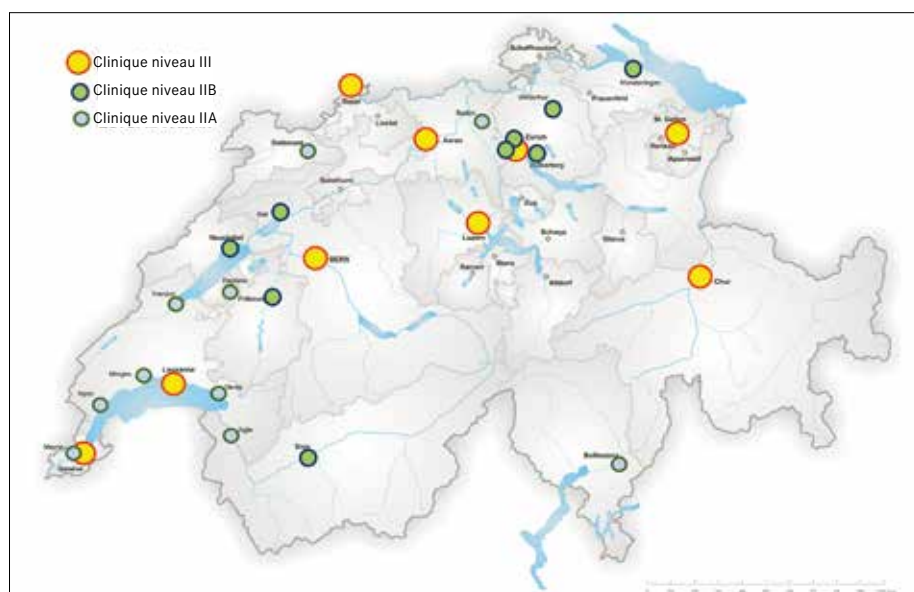


Figure 1: Situation des services de néonatalogie en Suisse au 30.06.2017

- lar Disease. *Ann Vasc Surg* 2018 Mar 5. pii: S0890-5096(18)30213-9.
- 4) Jollis JG, et al. Impact of Regionalization of ST-Segment-Elevation Myocardial Infarction Care on Treatment Times and Outcomes for Emergency Medical Services-Transported Patients Presenting to Hospitals With Percutaneous Coronary Intervention: Mission: Lifeline Accelerator-2. *Circulation* 2018 Jan 23;137(4):376-387.
 - 5) Elmer J, et al; Pittsburgh Post-Cardiac Arrest Service. Long-term survival benefit from treatment at a specialty center after cardiac arrest. *Resuscitation* 2016 Nov;108:48-53.
 - 6) Lorch SA, Myers S, Carr B. The regionalization of pediatric health care. *Pediatrics* 2010 Dec;126(6):1182-90.
 - 7) Vinocur JM, et al. Surgical volume and center effects on early mortality after pediatric cardiac surgery: 25-year North American experience from a multi-institutional registry. *Pediatr Cardiol* 2013 Jun;34(5):1226-36.
 - 8) March of Dimes, Committee on Perinatal Health. Toward Improving the Outcome of Pregnancy: Recommendations for the Regional Development of Maternal and Perinatal Health Services. White Plains, NY: March of Dimes National Foundation; 1976.
 - 9) Lasswell SM, et al. Perinatal regionalization for very low-birth-weight and very preterm infants: a meta-analysis. *JAMA* 2010 Sep 1;304(9):992-1000.
 - 10) Pinto NM, et al. Regionalization in neonatal congenital heart surgery: the impact of distance on outcome after discharge. *Pediatr Cardiol* 2012 Feb;33(2):229-38.
 - 11) Savoie KB, et al. Improving gastroschisis outcomes: does birth place matter? *J Pediatr Surg* 2014 Dec;49(12):1771-5.
 - 12) Sacks GD, Ulloa JG, Shew SB. Is there a relationship between hospital volume and patient outcomes in gastroschisis repair? *J Pediatr Surg* 2016 Oct;51(10):1650-4.
 - 13) Nasr A, Langer JC; Canadian Pediatric Surgery Network. Influence of location of delivery on outcome in neonates with congenital diaphragmatic hernia. *J Pediatr Surg* 2011 May;46(5):814-6.
 - 14) Grushka JR, et al; Canadian Pediatric Surgery Network. Effect of hospital case volume on outcome in congenital diaphragmatic hernia: the experience of the Canadian Pediatric Surgery Network. *J Pediatr Surg* 2009 May;44(5):873-6.
 - 15) Skari H, et al. Congenital diaphragmatic hernia: a survey of practice in Scandinavia. *Pediatr Surg Int* 2004 May;20(5):309-13.
 - 16) American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn. Levels of neonatal care. *Pediatrics* 2012 Sep;130(3):587-97.
 - 17) Phibbs CS, et al. Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 2007 May 24;356(21):2165-75.
 - 18) Bartels DB, et al. Hospital volume and neonatal mortality among very low birth weight infants. *Pediatrics* 2006 Jun;117(6):2206-14.
 - 19) Stark AR, American Academy of Pediatrics Committee on F, Newborn. Levels of neonatal care. *Pediatrics* 2004;114(5):1341-7.
 - 20) Bundesausschuss G. Vereinbarung über Massnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen. *BundesAnzeiger* 2005;Amtlicher Teil(28.10.2005):V 205.
 - 21) McEvoy CG, et al. Evaluation of Neonatal Transport in Western Switzerland: A Model of Perinatal Regionalization. *Clin Med Insights Pediatr* 2017;11:1179556517709021.
 - 22) Hentschel J, et al. Population-based study of bronchopulmonary dysplasia in very low birth weight infants in Switzerland. *Eur J Pediatr* 2005;164(5):292-7.
 - 23) Ruegger C, et al, Swiss Neonatal N. Population based trends in mortality, morbidity and treatment for very preterm- and very low birth weight infants over 12 years. *BMC Pediatr* 2012;12:17.
 - 24) Schlapbach LJ, et al. Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008. *BMC Pediatr* 2012;12:198.
 - 25) Shah PS, et al. Neonatal Outcomes of Very Low Birth Weight and Very Preterm Neonates: An International Comparison. *J Pediatr* 2016;177:144-52 e6.
 - 26) Helenius K, et al. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks. *Pediatrics* 2017;140(6).
 - 27) Kim EW, et al. Telemedicine collaboration improves

perinatal regionalization and lowers statewide infant mortality. *J Perinatol* 2013 Sep;33(9):725-30.

28) Fang JL, et al. The impact of telemedicine on the quality of newborn resuscitation: A retrospective study. *Resuscitation* 2018 Feb 3;125:48-55.

Correspondance

Prof. Dr Matthias Roth-Kleiner
Médecin Chef
Service de Néonatalogie
Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
Avenue Pierre Decker 2
1011 Lausanne
matthias.roth@chuv.ch

Les auteurs n'ont pas déclaré de soutien financier ou d'autres conflits d'intérêts en relation avec cet article.

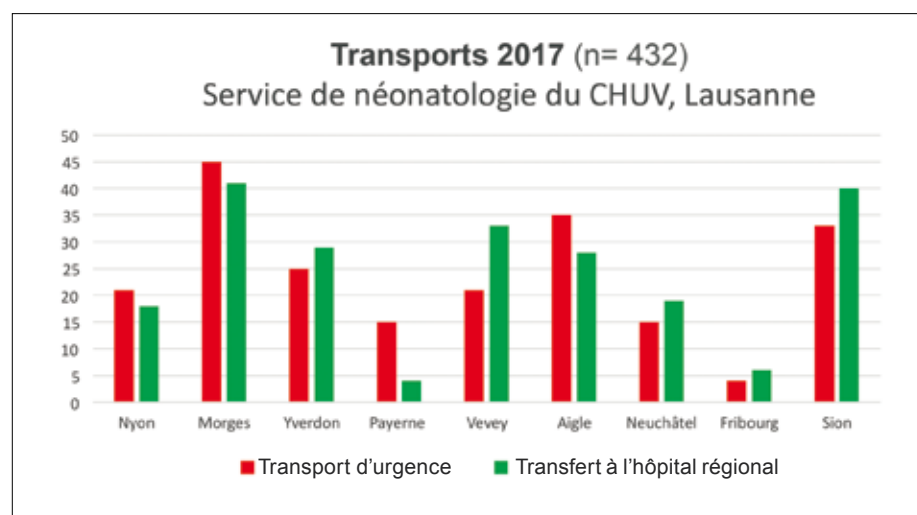


Figure 2: Transports d'urgence (rouge) depuis et transfert (vert) vers les hôpitaux régionaux de la région périnatale de Lausanne