



SHIPS – Screening to improve Health In very Preterm infantS in Europe

(Dépistage pour améliorer la santé des enfants nés très prématurément en Europe)

**PRISE EN CHARGE, DÉVELOPPEMENT ET SANTÉ À 5 ANS DES
ENFANTS NÉS TRÈS PRÉMATURÉMENT**

Introduction au projet SHIPS

Accompagner les enfants nés très prématurément et leurs parents

Les avancées médicales pour la prise en charge des bébés nés très prématurément, c'est-à-dire avant la 32^{ème} semaine d'aménorrhée, ont conduit à une survie accrue et à une diminution des principales complications néonatales. La plupart des enfants nés très prématurément ont un développement normal et sont en bonne santé, mais certains éprouvent des difficultés. Ces difficultés sont diverses et peuvent inclure des retards de développement, de langage ou de motricité ou des problèmes de vision, d'audition ou respiratoires. La détection précoce de ces problèmes permet d'intervenir, ainsi que d'informer et d'accompagner les parents.

Bien que nous en sachions beaucoup sur la prise en charge précoce des bébés nés très prématurément, les connaissances en matière de soins que reçoivent ces enfants après leur sortie de l'unité néonatale restent insuffisantes. De nombreux enfants sont inscrits dans des programmes de suivi pour soutenir leur développement. Cependant, ces programmes diffèrent selon les pays, et nous avons peu d'informations sur l'accès effectif par toutes les familles et pendant combien de temps elles en bénéficient.

Le projet SHIPS « Screening to improve Health In very Preterm InfantS in Europe » (Dépistage pour améliorer la santé des enfants nés très prématurément en Europe) avait pour mission d'évaluer la disponibilité et l'utilisation de soins de santé fondés sur des preuves*, de programmes de suivi et de prévention pour les enfants nés très prématurément. Ce projet européen inclut 6792 enfants nés avant 32 semaines d'aménorrhée dans 19 régions de 11 pays européens. En France, trois régions ont participé au projet SHIPS, en y incluant les enfants participant à l'étude Epipage 2.



19 régions (en jaune) dans 11 pays de l'Union Européenne (en bleu) ont participé à SHIPS : Belgique, Danemark, Estonie, France, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Pologne, Portugal, Suède, Royaume-Uni

* Les soins de santé fondés sur des preuves sont un moyen de fournir des soins de santé guidés par une intégration réfléchie des meilleures connaissances scientifiques disponibles avec une expertise clinique.

Les partenaires de SHIPS ont collecté des données dans les régions d'étude sur quatre thèmes majeurs :

- 1 Santé des enfants, utilisation des soins de santé et qualité de vie
- 2 Développement cognitif et moteur des enfants
- 3 Expériences des familles en matière de suivi et de soins ultérieurs
- 4 Couverture, contenu et coûts des programmes de suivi.

La collecte des données a eu lieu lorsque les enfants avaient cinq ans et a donné lieu à quatre études différentes. L'une d'entre elles est « l'Étude sur la Santé et le Bien-être à l'âge de 5 ans ». Les résultats de cette étude seront présentés dans cette brochure.

Résultats de l'étude santé et bien-être à 5 ans

L'« Étude sur la Santé et le Bien-être à l'âge de 5 ans » a exploré la santé et le développement de l'enfant, le bien-être de la famille et le recours aux services de santé (suivi de routine, visites aux urgences, hospitalisation) avec un questionnaire parental. Les résultats ont été regroupés en quatre catégories :

POLITIQUES DE SUIVI

UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ

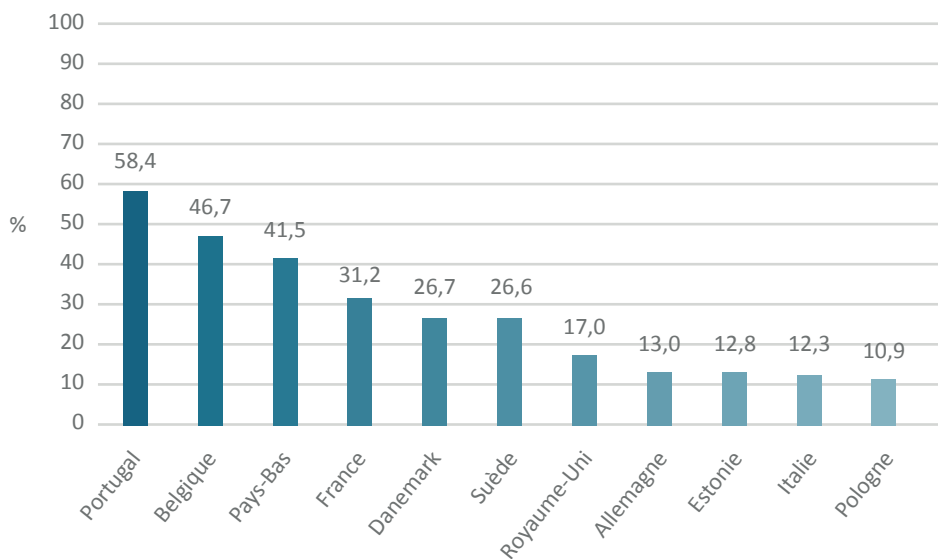
ÉQUITÉ DES SOINS

POINTS DE VUE ET EXPÉRIENCES
DE SOINS DES PARENTS

Politiques de suivi

Il y avait de grandes variations dans les services de suivi entre les pays. La proportion des enfants inclus dans les programmes de suivi et la durée du suivi étaient différentes entre les pays, les régions et parfois même entre les hôpitaux au sein d'un même pays.

- ➔ Bien qu'un suivi de routine ait été offert à la plupart des enfants nés très prématurément, moins d'un enfant sur trois avait encore des visites de suivi à l'âge de cinq ans. Le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un suivi à cinq ans était plus élevé dans les pays ayant des recommandations régionales ou nationales dans ce sens (Portugal, Belgique, Pays-Bas, France et Suède).
- ➔ Selon les pays, le pourcentage d'enfants n'ayant jamais eu recours aux services de suivi variait entre 0 % et 22 %. Il est important de garder à l'esprit que les données SHIPS proviennent de certaines régions dans chaque pays, et qu'il existe probablement des variations entre les régions au sein d'un même pays.



Pourcentage d'enfants utilisant encore les services de suivi de routine à 5 ans

Utilisation des services de soins de santé

De nombreux enfants utilisaient fréquemment des services de santé à l'âge de cinq ans.

- ➔ 29% des parents ont déclaré que leur enfant avait consulté un spécialiste au cours de l'année précédente et 42% avaient consulté au moins deux spécialistes différents, tels que des spécialistes de la vue ou de l'audition, des orthophonistes ou des physiothérapeutes.
- ➔ Dans les pays dotés de plus larges programmes de suivi des enfants nés prématurément (dans lesquels d'avantage d'enfants participent au suivi de routine à cinq ans), les enfants étaient moins susceptibles d'utiliser des services ambulatoires, des services d'urgence ou d'être hospitalisés.

Commentaires de parents

C'est bien que quelqu'un vous suive. Même s'il n'y avait rien de grave pour nous, nous étions toujours suivis, je me disais, s'il y avait quelque chose, ils l'auraient détecté rapidement.

C'était une grande déception que personne n'ait la responsabilité globale du suivi. Notre fille a eu de nombreuses visites dans trois hôpitaux différents. D'innombrables visites auraient pu être évitées si quelqu'un avait eu une vue d'ensemble de la situation.

Équité des soins

Il peut y avoir des inégalités sociales ou géographiques dans la prise en charge et le suivi des enfants nés très prématurément.

- Les enfants nés très prématurément avec des facteurs de risque sociaux, comme le fait d'avoir une mère avec un faible niveau d'étude ou née à l'étranger, peuvent avoir reçu des soins moins optimaux à l'âge de cinq ans. Ils avaient plus de risques de recourir aux soins ambulatoires et aux services d'urgence et d'être hospitalisés, mais moins susceptibles de consulter des médecins spécialistes.
- Les enfants présentant des facteurs de risque sociaux étaient également moins susceptibles d'utiliser des services de suivi de routine pour enfants nés très prématurément, ce qui pourrait expliquer pourquoi ils utilisaient moins de services spécialisés et faisaient plus de visites à l'hôpital.
- La disponibilité du suivi peut également différer pour les familles vivant loin des centres urbains, comme le remarquent certains parents :

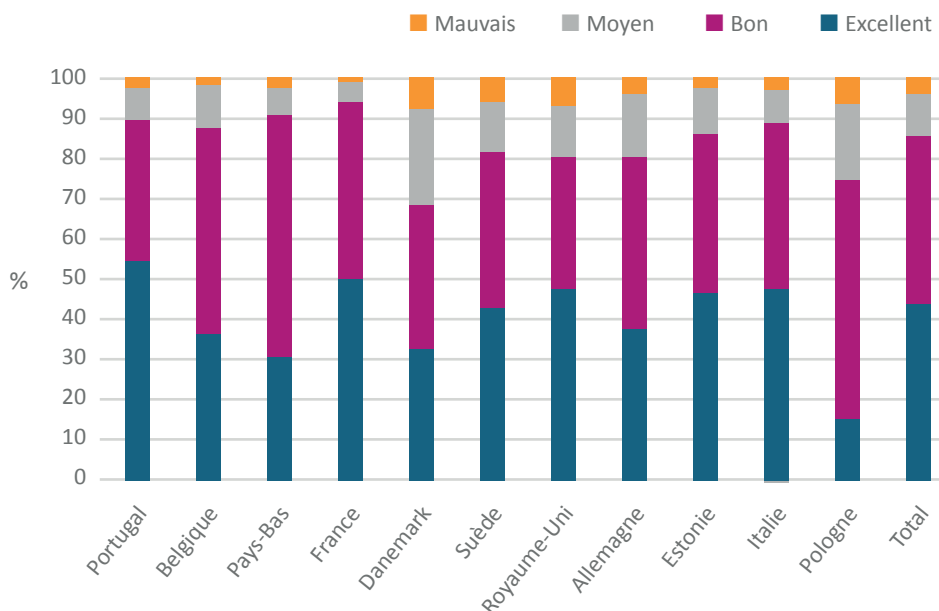
Commentaire d'un parent

Malheureusement, l'aide pour les bébés nés prématurément n'est disponible que dans les grandes villes. Nous vivons à la campagne et avons un accès limité à tous les spécialistes. Une visite chez un spécialiste s'accompagne d'un déplacement supplémentaire, et je n'ai pas toujours de moyen de transport et malheureusement il y a encore un temps d'attente très long pour certains spécialistes.

Opinions et expériences des parents au sujet des soins reçus par leurs enfants

La majorité des parents ont évalué les soins de santé reçus par leurs enfants comme bons ou excellents.

- La satisfaction des parents était élevée dans l'ensemble, mais il y avait une variation d'un pays à l'autre. Entre 68 % et 94 % des parents ont évalué les soins que leur enfant a reçus comme bons ou excellents.
- Les parents les moins satisfaits étaient ceux dont les enfants avaient des problèmes de santé et de développement : environ un tiers de ces parents ont évalué la prise en charge comme moyenne ou mauvaise. Cela suggère que les systèmes de santé devraient se concentrer sur l'amélioration des soins pour les enfants qui ont besoins de soins spécialisés et multiples.



Évaluation des soins par les parents après la sortie de l'enfant de l'unité néonatale par pays

En conclusion



Il peut y avoir des inégalités sociales ou géographiques dans la prise en charge et le suivi des enfants nés très prématurément.

1. Puisque les programmes de suivi visent à faciliter l'accès aux soins et aux interventions, bénéficier d'un suivi continu jusqu'à cinq ans pourrait aider les familles à recevoir les soins les plus appropriés pour leurs enfants nés très prématurément.
2. Les familles présentant des difficultés sociales étaient moins susceptibles d'avoir recours aux services de suivi de routine pour les enfants nés très prématurément.
3. Il existe de nombreux aspects relatifs aux soins de longue durée pour les enfants nés très prématurément qui pourraient être améliorés dans les 11 pays de l'étude, y compris un contenu et une durée de suivi standardisés, assurant la coordination des soins et favorisant une meilleure communication entre les parents et les soignants.
4. Des recherches supplémentaires sont nécessaires sur le suivi optimal des enfants nés très prématurément et de leurs parents. Cette recherche devrait inclure les opinions et les expériences de vie des personnes nées prématurées et de leurs familles.



Pourquoi ces résultats sont-ils importants ?

Les résultats montrent de grandes variations dans le suivi des enfants nés très prématurément en Europe. Il est important de le souligner non seulement pour les parents et les enfants, mais aussi pour les professionnel.le.s de la santé impliqué.e.s dans les soins de suivi, car les programmes de suivi offrent plusieurs bénéfices et avantages :



Pour les parents : Les programmes de suivi donnent un aperçu de l'état de santé et du développement de l'enfant. De plus, des soins adaptés aux enfants nés très prématurément peuvent réduire les difficultés et les coûts liés à la santé pour les familles et augmenter leur qualité de vie.



Pour les enfants nés très prématurément : Les programmes de suivi facilitent l'identification précoce des enfants ayant besoin d'un soutien et permettent d'initier un soutien adéquat. C'est essentiellement dans les domaines de l'attention, de la mémoire et de l'apprentissage que les enfants nés très prématurément peuvent rencontrer des difficultés qui pourraient avoir un impact sur le bien-être émotionnel et les apprentissages tout au long de la vie.



Pour les équipes de suivi et les professionnel.le.s de la santé : Les programmes de suivi facilitent l'identification précoce des enfants ayant besoin de soutien et leur orientation en temps voulu. Le suivi peut aussi représenter une opportunité pour l'épanouissement professionnel lorsque les résultats du suivi sont enregistrés et discutés au sein de l'équipe.



Pour les systèmes de santé, les politiques et la recherche : En proposant des soins mieux organisés, le suivi peut également aider à éviter des consultations et des hospitalisations inutiles et à améliorer la qualité des soins. Les programmes de suivi fournissent des informations sur le développement des enfants qui contribuent à améliorer les soins néonataux et soutiennent la recherche pour améliorer le développement et le potentiel des nouveaux-nés très prématurés.

SHIPS au futur

L'équipe de SHIPS travaille activement pour que le projet continue et encourage tous les parents à participer à une autre étape de suivi et à rester à l'écoute des évolutions. Les données collectées à partir de SHIPS seront intégrées dans la plateforme européenne RECAP Preterm de données sur la prématurité. Cette plateforme permettra aux chercheurs de découvrir les études européennes existantes sur les enfants et les adultes nés très prématurément ou avec un très faible poids à la naissance au cours des 30 dernières années et d'utiliser des données anonymisées pour répondre à des questions sur la santé et le développement après une naissance très prématurée qui ne peuvent être résolues par des études uniquement nationales. Pour en savoir plus sur RECAP Preterm : www.recap-preterm.eu.



Pour plus d'information



Si vous souhaitez avoir plus d'informations sur le projet SHIPS, les personnes et institutions impliquées, ou si vous êtes intéressés par les résultats d'autres études du projet SHIPS, rendez-vous sur www.epiceproject.eu/en. Plusieurs articles scientifiques, déjà publiés dans des revues de renom, ont été résumés pour vous. Et il y en a d'autres à venir !

Pour des informations sur la cohorte Epipage 2, vous pouvez consulter la page dédiée sur <https://epipage2.inserm.fr>.

Merci

Sincères remerciements à tous les parents et enfants qui ont rejoint l'étude SHIPS. C'est uniquement grâce à votre participation que nous avons pu décrire le suivi et les soins reçus par les enfants nés très prématurément et combler des lacunes des connaissances scientifiques actuelles. Votre participation permet maintenant de disposer de données nécessaires pour sensibiliser et faciliter la discussion afin d'améliorer le parcours de suivi des enfants en Europe et créer une différence pour les futures familles. Nous tenons également à remercier le conseil de parents de SHIPS pour leurs suggestions et les membres du projet pour leur collaboration.



Ce projet a reçu un financement du programme de recherche et d'innovation de l'union européenne Horizon 2020 (numéro de la convention 633724)

Contact

Coordination du projet :

Prof Jennifer Zeitlin, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Tous nos remerciements à Veronique Pierrat, Mariane Sentenac, Adrien Aubert, Rym El Rafei et Jennifer Zeitlin, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), pour la rédaction de cette brochure en français.

Edition et conception :



Images : EFCNI/Christian Klant, www.shutterstock.com/wavebreakmedia/Pressmaster, Adobe Stock/#93003761

Janvier 2022, Tous les droits sont réservés

