



Université de Lille

Ecole Doctorale Sciences Humaines et Sociales

Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193

Équipe Dynamique Émotionnelle Et Pathologies (DEEP)

Décisions et ajustement face à l'incertitude :
Apports croisés entre psychologie et médecine périnatale

Thèse soutenue publiquement le 29 novembre 2024

en vue de l'obtention du titre de Docteur en psychologie

Par **Kelly SAINT DENNY**

Sous la direction de

Pr Jean-Louis Nandrino et Pr Laurent Storme

Composition du jury :

Pr. Laurence CAEYMAEX – Université Paris Est Créteil (*Rapporteur*)

Dr. Barbara LEDRIANT – Université Picardie Jules Verne (*Examinateur*)

Pr. Sophie LELORAIN – Université de Lausanne, Suisse (*Président*)

Pr. Jean-Louis NANDRINO – Université de Lille (*Directeur de thèse*)

Pr. Laurent STORME – Université de Lille (*Directeur de thèse*)

Pr. Barthélémy TOSELLO – Aix-Marseille Université (*Rapporteur*)

Cette thèse est dédiée à la mémoire de

Cassandra Questiaux

née le 5 avril et décédée le 2 décembre 2022

« Une étoile qui brille dans le ciel. »

*Et à tous les enfants emportés par des maladies génétiques rares
qui nous rappellent notre devoir de repousser les limites
de notre savoir collectif.*

Remerciements

À mes directeurs de thèse ; Laurent Storme et Jean-Louis Nandrino : Lorsque vous avez accepté de m'encadrer pour cette thèse, j'imagine que vous ne vous attendiez pas à ce que durant les quatre prochaines années, le monde vive une pandémie globale et votre doctorante vive non pas une, mais deux grossesses... (moi non plus) ! À travers ces quatre années pour le moins extraordinaires, vous avez été d'un soutien infaillible à la fois sur les plans académiques et humains, je pourrais écrire des pages sur tout ce pour quoi je vous suis profondément reconnaissante ; je m'en tiendrai à dire que vous incarnez pour moi ce qu'est le « Teacher ». Je ne trouve pas le mot en français, ce n'est pas simplement enseigner ; vous m'avez guidée. Vous m'avez aidée à y voir plus clair dans mes idées, mais aussi dans qui je suis en tant que professionnelle et en tant que personne. Vous êtes l'image même de ce que cette thèse soutient ; l'ouverture au doute, à la nouveauté, au regard critique, l'idée qu'empathie et bienveillance peuvent tout à fait aller main dans la main avec rigueur intellectuelle et scientifique. Merci pour tout.

Aux membres du jury : je vous remercie très sincèrement d'avoir accepté de donner de votre temps pour ce travail ; votre présence m'honore et est la preuve que la collaboration interdisciplinaire a tout son intérêt entre psychologues et médecins.

À mes collègues, mes compagnons d'aventure clinique, scientifique, comique... Les discussions fines et les cafés du Relai H, les réunions zoom tardives et les deadlines... Merci pour votre soutien ! Mention spéciale pour Sébastien, Kevin, Riadh, Clémence, Jade, Soumeya, Marine, Pascaline, Caroline, Pascal, Evelyne, Lydia, Kristopher et Charlotte.

À mes beaux-parents, vous qui êtes si présents pour vos petits-enfants, qui vous démenez chaque semaine pour être là pour eux, là pour nous. Merci

À Romain et Florine, vous êtes ma deuxième famille, vous qui avez toujours été là pour nous aider, qui avez pris soin de mes enfants comme si c'étaient les vôtres, qui n'avez jamais hésité à prêter main forte, je ne sais pas comment je vais réussir un jour à vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour nous ! Sachez que Cassandre fut dans mes pensées à tant de moments durant l'écriture de cette thèse, elle ne sera jamais, *jamais*, oubliée.

À Françoise et Bertille, vous qui avez su faire preuve d'une rare patience face à ma lenteur légendaire à répondre aux messages, vous êtes les amies que j'ai toujours rêvé d'avoir. Sachez

que j'apprécie chaque conversation, chaque moment passé à vos côtés, qu'ils soient intellectuels ou comiques, vous êtes parmi mes êtres humains préférés.

À mes parents, qui, depuis l'école maternelle, marquée par mon insistance sur l'absolue nécessité de m'enseigner la lecture, jusqu'à cette thèse — dont l'exercice périlleux consiste finalement à démontrer, précisément, tout ce que je ne sais *pas* — m'ont inlassablement soutenue dans ma curiosité rebelle.

À mes sœurs ; Emily et Elizabeth, merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir soutenue de mille et unes façons. La distance n'a rien enlevé à votre présence, que ce soit par nos sessions Zoom improvisées où chacune travaillait de son côté, mais où votre présence était une douce compagnie dont j'avais bien besoin. Ou bien, vos visites par monts et par vaux, par avion, train, bus... Chameau ?! Merci d'être venues bercer, promener, jouer, nourrir, endormir, réconforter mes bébés toutes ces fois, pour me permettre soit juste d'obtenir quelques heures de sommeil, soit de travailler. Vous m'avez portée bien plus loin que vous ne le pensez.

To my father :

“Two roads diverged in a wood, and I—

I took the one less traveled by,

And that has made all the difference.”

I remember you quoted Robert Frost often. There's a sad sort of irony to the thought that you'll never know that everything you taught me led to this path. Then I remember how proud you would have been; you define unconditional support, the kind that transcends boundaries even between life and death. During your life, you taught me to question everything, to go beyond the obvious, and sometimes that drove me crazy (remember the rule that Mom had to invent after tears over roast beef: 'No maths at the dinner table'?!). You devoted your life to the pursuit of knowledge, and truth was more important to you than anything else. During your illness, and since you passed, I learned to experience pain in a meaningful way. Through it all, I never could have guessed it would bring any good, but now I know it has guided me, with great humility, in providing support to families who are sometimes going through the worst. Thank you for everything, see you on the other side!

À Aurélien, merci m'avoir accompagnée dans cette aventure avec plus de patience que je n'en ai moi-même... Tu as pris soin de moi à chaque instant, que ce soit en m'écoutant quand je doutais, en m'apportant un repas quand j'oubliais le temps devant mon ordinateur, en étant le

meilleur père du monde pour nos enfants dont tu t'es tant occupé pendant que j'étais dans mon « donjon bureau, là-haut ». Merci d'avoir toujours cru en moi, de m'accepter dans toute ma bizarrerie, de me rassurer sur le fait que j'ai aussi une place dans ce monde quand j'ai l'impression de n'appartenir nulle part, et d'être cette force tranquille qui m'apaise. Je n'aurais jamais pu arriver jusqu'ici sans toi ; cette thèse est autant la nôtre que la mienne.

À Tobias et Autumn, portés et nés pendant ce travail, je n'ai pas été aussi présente que ce que j'aurais voulu, et pourtant vous me gênez de vos sourires baveux et vos yeux émerveillés. Vous avoir près de moi et vous tenir dans mes bras sont des moments d'une rare pureté. Les mots ne peuvent porter ce que je voudrais que vous sachiez, chaque jour.

Résumé

Dans le champ de la périnatalité, la façon dont parents et soignants réagissent à l'incertitude a un fort impact sur leur vécu et leur perception des choix auxquels ils sont confrontés. Cette thèse a pour double objectif de 1) mieux appréhender l'impact de la manière dont les individus s'adaptent à l'incertitude en médecine périnatale sur les expériences et les décisions et 2) examiner les fondements épistémologiques sur lesquels repose le travail interdisciplinaire entre sciences médicales et psychologiques. La thèse s'articule autour de trois études scientifiques ; la première emploie une approche phénoménologique interprétative afin d'explorer la façon dont des parents ayant vécu une décision de soins palliatifs pour leur nouveau-né construisent du sens autour de leur expérience. La deuxième utilise la technique de modélisation par équations structurelles en moindres carrés partiels (PLS-SEM) pour examiner le rôle médiateur de l'intolérance à l'incertitude dans la relation entre perfectionnisme parental et dépression postnatale chez des mères tout venantes. La troisième utilise une méthodologie par vignette clinique pour explorer l'hypothèse que, en néonatalogie, le stress ressenti par les soignants face à l'incertitude influence leur perception de l'acceptabilité d'initier ou de poursuivre une prise en charge réanimatoire dans un cas fictif d'extrême prématurité. Les trois études s'intéressent au phénomène de l'adaptation face à l'incertitude en périnatalité à travers des approches méthodologiques différentes. Elles montrent que le rapport à l'incertitude façonne les expériences et les décisions tant chez les parents que chez les soignants. Des recommandations sont proposées pour améliorer les pratiques cliniques, la formation des soignants et l'accompagnement des familles. Par ailleurs, des propositions visant à faciliter la collaboration interdisciplinaire entre psychologie et médecine périnatale sont avancées, notamment à travers une meilleure compréhension des postulats épistémologiques de chaque discipline.

Mots clé : Néonatalogie ; Psychologie ; Incertitude ; Epistémologie médicale ; Parentalité ; Recherche interdisciplinaire

Adaptation and decision making under uncertainty: contributions from psychology and perinatal medicine

Abstract

In the field of perinatal care, the way in which parents and healthcare providers react to uncertainty impacts their experiences and perception of the choices they are faced with. The aim of this thesis is twofold: 1) to gain a better understanding of the impact of responses to uncertainty on parents' and healthcare professionals' experiences and decisions, and 2) to examine the epistemological foundations underpinning interdisciplinary research work involving medicine and psychology. The thesis is centred upon three scientific studies; the first employs an interpretative phenomenological approach to explore how parents who have lived through a palliative care decision for their newborn construct meaning around their experience. The second uses Partial Least Squares Structural Equation Modelling (PLS-SEM) to examine the mediating role of intolerance of uncertainty in the relationship between parental perfectionism and postnatal depression in mothers during the first year postpartum. The third uses clinical vignette methodology to explore the hypothesis that, in neonatology, the stress experienced by healthcare providers when faced with uncertainty influences their perception of the reasonableness of initiating or pursuing resuscitative management in a fictitious case of prematurity at the edge of viability. All three studies address the topic of adapting to uncertainty in the perinatal period through different methodological approaches. They show that the way in which parents and healthcare providers respond to uncertainty shapes their experiences and decisions. Recommendations for improving clinical practice, professional training and family support are presented. Proposals for fostering interdisciplinary collaboration between psychology and perinatal medicine are also discussed, namely through a better understanding of the epistemological foundations of each discipline.

Keywords (MeSH): Neonatology; Psychology; Uncertainty; Philosophy, Medical ; Perinatal Care; Parenting; Interdisciplinary Research

Table des matières

Introduction générale.....	6
1. Contexte de la thèse.....	6
2. Problématique générale	8
3. Objectifs de la Thèse	9
4. Plan de la thèse.....	10
Partie I. Approche Théorique.....	12
CHAPITRE 1. L'INCERTITUDE	13
1. Incertitude et risque.....	15
1.1. Le risque.....	15
1.2. L'incertitude	16
1.3. Résumé.....	17
2. Incertitude et complexité.....	19
3. L'incertitude en médecine	22
3.1. Historique.....	22
3.2. Typologie de l'incertitude en médecine contemporaine.....	23
4. Conceptualisation des réactions face à l'incertitude en psychologie	25
4.1. La prise de décision en situation d'incertitude.....	25
4.2. Le stress dû à l'incertitude	29
4.3. La régulation émotionnelle face à l'incertitude.....	30
4.4. Aspects comportementaux des réactions face à l'incertitude.....	31
4.5. Focus sur l'intolérance à l'incertitude.....	33
CHAPITRE 2. FONDEMENTS EPISTEMOLOGIQUES	52
1. La démarche scientifique	52
2. Une Perspective Épistémologique Diversifiée.....	53
Partie II : Approche Empirique.....	58
Etude 1.....	59
Etude 2.....	80
Etude 3 :	116

Partie III : Discussion générale	136
CHAPITRE 3. DISCUSSION DES TROIS ETUDES	137
1. Rappels et introduction de la discussion	137
2. Discussion et implication cliniques des résultats	142
2.1. Discussion des résultats des études 1 et 3 : incertitude en contexte de médecine néonatale.....	142
2.2. Discussion des résultats des études 1 et 2 : parentalité et incertitude	145
2.3. Conclusion des résultats des trois études	147
3. Discussion des aspects méthodologiques et épistémologiques	148
3.1. Concevoir le sujet d'étude.....	149
3.2. La nature des questions posées et des résultats obtenus.....	150
3.3. Le choix des outils.....	152
4. Implications pratiques dans la collaboration interdisciplinaire.....	154
4.1. La valeur du savoir.....	155
4.2. La lutte contre le réductionnisme comme force qui rassemble.....	157
4.3. Le pluralisme et le relativisme épistémologiques comme bornes délimitant l'interdisciplinarité	159
CHAPITRE 4. RECOMMANDATIONS ET PERSPECTIVES	161
1. Recommandations concernant l'incertitude en périnatalité	162
1.1. Prendre en compte l'impact de l'incertitude sur les parents en contexte de néonatalogie	162
1.2. Identifier et soutenir les parents tendant vers le perfectionnisme et l'intolérance à l'incertitude.....	164
1.3. Sensibilisation et formation des soignants	165
2. Recommandations pour la recherche interdisciplinaire	166
2.1. Prendre conscience de la distance épistémique entre les disciplines	168
2.2. Connaître et mutualiser les ressources	169
2.3. Co-construire les projets de recherche dès le début	171
2.4. Faciliter la collaboration interdisciplinaire effective dans les institutions	171
2.5. Les compétences du chercheur interdisciplinaire.....	172
3. Perspectives et pistes de réflexion.....	173
3.1. L'avenir de l'incertitude en médecine	173
3.2. L'interdisciplinarité comme système complexe et l'innovation comme phénomène émergent.....	176
Conclusion	179
Références	182

Annexes	204
Annexe 1 : Organigrammes.....	204
Annexe 2 : Présentation des équipes de la F.H.U « 1000 jours pour la santé » ..	205
Annexe 3 : Avis favorable du CPP pour l'étude 1	206
Annexe 4 : Matériel Supplémentaire de l'étude 1	207
Annexe 5 : Avis Favorable du Comité d'Ethique pour l'étude 2	216
Annexe 6 : Questionnaire de l'étude 2.....	217
Annexe 7 : Matériel supplémentaire de l'étude 2.....	229
Annexe 8 : Structure du questionnaire de l'étude 3.....	235
Annexe 9 : Matériel supplémentaire de l'étude 3.....	247
Annexe 10 : Curriculum Vitae	254
Annexe 11 : Liste des réalisations scientifiques	255

“Not only is the Universe stranger than we think, it is stranger than we can think. We have to remember that what we observe is not nature itself, but nature exposed to our method of questioning.”

— Werner Heisenberg, The Uncertainty Principle

“La science est avant tout une exploration passionnée de nouvelles façons de penser le monde. Sa force ne tient pas aux certitudes qu’elle fournit, mais au contraire à une conscience aiguë de l’étendue de notre ignorance. C’est cette conscience qui nous pousse à sans cesse douter de ce que nous croyons savoir, et ainsi nous permet d’apprendre toujours.”

– Carlo Rovelli, La Naissance De La Pensée Scientifique

Notes pour une bonne compréhension :

Nous utilisons le terme de « périnatal » de façon large dans cette thèse, parce que cela représente la réalité de notre pratique de psychologue ayant travaillé en services de génétique, d'obstétrique et de néonatalogie. Par médecine périnatale, par exemple, nous entendons toutes les spécialités médicales ayant trait à la conception, la grossesse, la naissance et la petite enfance.

Par « interdisciplinaire » nous souhaitons marquer le fait d'aller au-delà du travail « pluri » disciplinaire où il s'agit de réunir des disciplines différentes afin d'obtenir leur perspective sur un sujet commun, mais sans qu'il n'y ait forcément d'interactions entre ces perspectives (par exemple, en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire).

Liste des abréviations :

SHS : Sciences Humaines et Sociales

PLS-SEM : Partial Least Squares – Structural Equation Modelling

NICU : Neonatal Intensive Care Unit

RCT : Randomized-Controlled Trial

Introduction générale

1. Contexte de la thèse

L'idée de cette thèse a émergé progressivement à travers notre activité de psychologue au sein des services d'obstétrique, puis de néonatalogie, au Centre Hospitalier Universitaire de Lille, à l'hôpital Jeanne de Flandre. Durant ces six années, nous avons été de plus en plus sollicitée pour collaborer avec des collègues médecins désireux de développer des projets de recherche utilisant des méthodologies issues des sciences humaines et sociales. Ces collaborations ont progressivement orienté notre activité vers la recherche scientifique à temps plein.

Exercer dans ce domaine nécessite une pratique réflexive. Une partie inhérente du travail des soignants est la recherche de sens ; pour réussir à travailler dans un environnement dans lequel l'incertitude est présente dans presque tous les aspects de la pratique, il semble qu'il y ait une prise de conscience que ni les nouvelles technologies, ni les protocoles, ni les normes n'empêcheront jamais totalement l'incertitude ou les erreurs. Il est impossible d'anticiper et de résoudre tous les événements susceptibles de survenir dans ces environnements médicaux, même au moyen d'instruments de surveillance, de protocoles, de lignes directrices ou d'une organisation. De plus en plus, les soignants s'intéressent à ce qui peut les aider dans leur recherche de sens, et ce qui se joue dans les espaces singuliers que sont les échanges avec les parents, les interactions avec le nouveau-né, l'impact de l'état psychologique de la famille, mais aussi les dynamiques au sein de leur équipe...

Cette évolution dans les intérêts et pratiques de recherche des médecins en périnatalité, autrefois fortement ancrées dans le modèle biomédical traditionnel, peut être attribuée à plusieurs facteurs. Il y a une reconnaissance croissante de la complexité des enjeux de santé en périnatalité, qui ne

peuvent être pleinement compris à travers le seul prisme des méthodes quantitatives et biomédicales. Aujourd'hui, il est acquis que les questions de santé maternelle et néonatale sont imbriquées dans des contextes sociaux, culturels et psychologiques. Par exemple, la manière dont les parents vivent l'expérience de la prématurité ou d'un diagnostic anténatal peut avoir des effets significatifs, des aspects que les approches biomédicales traditionnelles ont du mal à capturer. La prise en charge purement technique/médicale n'a pas beaucoup de sens sans la prise en charge globale de l'enfant dans sa famille, et la famille dans sa communauté et la société (son « village »).

Deuxièmement, les avancées dans les sciences humaines et sociales (SHS) ont permis une meilleure prise en compte de l'importance des déterminants sociaux de la santé. Les médecins en périnatalité reconnaissent de plus en plus que des facteurs tels que le soutien social, la personnalité, et les dynamiques familiales ont un impact très important sur les issues de santé des mères et des nouveau-nés. Cette prise de conscience pousse les cliniciens à intégrer des perspectives interdisciplinaires pour mieux comprendre et adresser ces déterminants. Cependant, cette volonté d'aller vers la recherche interdisciplinaire entraîne forcément des défis, liés aux différences de langage, de méthodes, de concepts et de formation.

Les médecins formés dans le cadre du modèle biomédical sont habitués à des concepts et des terminologies spécifiques, souvent centrés sur des mesures objectives et des données quantitatives. En revanche, les SHS utilisent un vocabulaire différent, adoptent des cadres conceptuels et des lectures différentes, mettant l'accent sur des modèles de compréhension qui varient selon le niveau d'analyse auquel se situe l'étude. Ces divergences peuvent créer des malentendus et rendre la communication difficile entre les disciplines, car l'interprétation d'un phénomène ne repose pas sur les mêmes explications ou enjeux.

L'opérationnalisation des concepts constitue un autre défi majeur. En médecine, les concepts sont souvent définis de manière précise et mesurés par des indicateurs spécifiques et standardisés. Dans

les sciences humaines et sociales, les concepts peuvent être plus fluides et contextuels, nécessitant des approches plus flexibles et adaptatives pour leur opérationnalisation. Par exemple, la notion de « soutien social » peut être mesurée de manière quantitative par des questionnaires standardisés, ou elle peut être explorée qualitativement à travers des récits personnels et des dynamiques relationnelles. Cette différence dans l'opérationnalisation des concepts peut compliquer la conception et la mise en œuvre de recherches collaboratives.

En outre, les méthodes et les outils de recherche varient considérablement entre les disciplines. Les médecins sont généralement formés à utiliser des outils quantitatifs tels que les essais cliniques randomisés, les statistiques avancées et les analyses de données biomédicales. En plus de ces outils, les sciences humaines et sociales recourent aussi à des méthodes qualitatives comme les entretiens, analyse de discours, entretien dirigés ou semi-dirigés, les observations guidées par grille d'analyse, ou les observations écologiques (approche ethnologique), les observations et l'analyse de contenu. La formation initiale des médecins ne les prépare pas toujours à utiliser ou à apprécier ces méthodes, ce qui peut limiter leur capacité à s'engager pleinement dans des projets de recherche interdisciplinaires.

2. Problématique générale

Les chercheurs en SHS sont de plus en plus souvent appelés à participer à des programmes de recherche interdisciplinaire (Johnson, 2013) et notamment en médecine. Ce phénomène est lié à plusieurs facteurs, probablement en grande partie lié au fait que les technologies sont de plus en plus inextricablement mêlées au tissu social, et les sujets posés sont tournés vers le monde réel. Il est maintenant admis que pour répondre à des problèmes impliquant des personnes, on ne peut faire l'économie de la compréhension approfondie de leurs perceptions, leurs attitudes et les raisons de leurs comportements. La médecine périnatale ne déroge pas à la tendance, avec une augmentation

de l'intérêt porté vers l'étude scientifique des interactions soignants-familles, du vécu des parents, des facteurs qui influencent les trajectoires développementales, ou encore des dynamiques interpersonnelles au sein des équipes, pour ne citer que quelques exemples.

Les difficultés liées au travail interdisciplinaire ont très souvent été traitées et perçues comme des "problèmes de communication". Mais ces défis ne peuvent être réduits à des problèmes de communication d'idées entre différents individus. L'idée développée en filigrane dans cette thèse, c'est qu'il s'agirait de problèmes de nature épistémologique liés à des cultures épistémiques différentes, qui comprennent des concepts et des méthodologies, des compréhensions et des pratiques, des contextes conceptuels variés. Le fait de se pencher sur la nature épistémologique des difficultés du travail interdisciplinaire ouvre la porte à une compréhension plus large de ce que la collaboration interdisciplinaire peut apporter au progrès du savoir scientifique.

3. Objectifs de la Thèse

Cette thèse vise à décrypter ce qui est en jeu dans la collaboration interdisciplinaire entre psychologie et médecine périnatale, du point de vue du psychologue chercheur, et en illustrant cette collaboration par trois articles scientifiques ayant trait à l'étude d'un phénomène commun : l'incertitude et les réactions qu'elle suscite.

La première étude a exploré comment les parents confrontés à des décisions de soins palliatifs pour leur bébé hospitalisé construisaient du sens autour de leur expérience. L'étude 2 s'est intéressée à l'influence de l'intolérance à l'incertitude sur la relation entre le perfectionnisme parental, les difficultés de régulation émotionnelle, et le développement de symptômes dépressifs chez les mères dans la première année postpartum. Enfin, la troisième étude a examiné l'impact du stress dû à l'incertitude sur la perception des soignants en néonatalogie concernant les décisions de réanimation en cas d'extrême prématurité, en utilisant une approche par vignette.

En se concentrant sur ce concept central, elle examinera comment la psychologie peut alimenter l'étude de l'incertitude en médecine, comment différentes méthodologies peuvent rendre compte de divers aspects d'un même sujet, mais également comment les choix méthodologiques révèlent des postures épistémologiques différentes. Postures qui peuvent aider à élucider les difficultés auxquelles les équipes interdisciplinaires sont parfois confrontées, et qui sont, nous le verrons probablement détentrices de la trajectoire à venir de la pensée innovante.

Ces études nous conduiront à nous interroger également sur les modalités de collaboration interdisciplinaire entre psychologues-chercheurs et médecins. Collaborer sur des projets de recherche peut engendrer des difficultés : d'où viennent-elles ? Concevons-nous la science et la pratique scientifique de la même manière ? Comment nos différences disciplinaires influencent-elles notre approche de la connaissance et de l'humain, et comment se manifestent-elles dans nos interactions collaboratives ? Et peut-être surtout, quel avenir pour la collaboration interdisciplinaire ?

4. Plan de la thèse

Le chapitre introductif de cette thèse présentera quelques repères à propos de la notion d'incertitude, qui représente le fil rouge reliant les différents éléments de ce travail. Nous évoquerons ce qu'est l'incertitude au sens global, puis spécialement en médecine. La réaction face à l'incertitude comme concept psychologique sera ensuite décrite, en explicitant notamment le concept d'intolérance à l'incertitude. Nous examinerons les effets de l'incertitude sur les parents de bébés sains et de bébés malades, mais également sur les professionnels de santé qui s'en occupent.

Le chapitre 2 propose quelques repères épistémologiques et conceptuels. Pour ce faire, nous commencerons par une exploration des paradigmes épistémologiques qui sous-tendent les pratiques de recherche en médecine et en psychologie. Quelles sont les caractéristiques de la démarche

scientifique ? Comment la psychologie se situe-t-elle parmi les autres sciences ? Quelle façon d'opérationnaliser les concepts ? Nous passerons ensuite à la deuxième partie empirique de la thèse, où sont présentés les trois articles scientifiques, dont un publié, un accepté en cours de publication, et un bientôt soumis. Chaque article aborde une étude scientifique menée dans le cadre de la collaboration psychologie/médecine périnatale que constitue notre terrain de travail, et qui, bien qu'utilisant une méthodologie spécifique et différente, s'intéresse à l'incertitude.

La première étude a interrogé la manière dont les parents confrontés à des décisions de soins palliatifs pour leur bébé en parviennent à construire du sens autour de leur expérience grâce à une analyse phénoménologique interprétative (IPA). La deuxième étude s'intéresse à l'incertitude en dehors du contexte du soin. En utilisant la technique des moindres carrés partiels (Partial Least Square Structural Equation Modeling : PLS-SEM) nous nous sommes penchés sur la façon dont l'intolérance à l'incertitude influençait la relation prédictive entre perfectionnisme parental et dépression postnatale chez des mères de bébés moins d'un an, en population tout venante. Enfin, la troisième étude interroge l'impact du stress ressenti face à l'incertitude par des soignants en néonatalogie sur la façon dont ils perçoivent l'initiation ou la poursuite d'une prise en charge réanimatoire active face à une situation fictive d'extrême prématurité. L'objectif était également méthodologique ; nous souhaitions explorer l'utilité et la validité d'une approche mixte combinant évaluation psychométrique par questionnaire avec des réponses à une vignette clinique.

Dans la troisième partie, nous commencerons par discuter ces trois études, le processus d'acquisition de la connaissance tel qu'il est reflété dans notre travail et l'avenir de l'étude de l'incertitude. Le chapitre suivant présentera des recommandations pratiques issues de ce travail pour améliorer la collaboration interdisciplinaire entre médecins en périnatalité et psychologues chercheurs. Enfin, le dernier chapitre propose une réflexion sur ce à quoi peut ressembler le travail interdisciplinaire dans notre monde contemporain.

Partie I. Approche Théorique

CHAPITRE 1. L'INCERTITUDE

*« La médecine est une science de
l'incertitude et un art de la probabilité »
— Aphorisme de William Osler (1849-1919)*

L'incertitude a été étudiée depuis très longtemps, par des prismes disciplinaires variés. Allant de la philosophie à l'économie en passant par les mathématiques, la façon de concevoir ce qu'est l'incertitude et comment l'aborder a évolué avec la pensée humaine.

En philosophie, l'incertitude remonte à l'Antiquité, notamment avec les sceptiques grecs qui s'interrogeaient sur la possibilité même d'une connaissance certaine. Pour eux, la réalité était fondamentalement incertaine, et la certitude absolue était inatteignable (Pyrrhon, circa 360-270 BCE). Les sceptiques proposaient que le doute soit au cœur de toute réflexion philosophique. Cette idée a également été explorée par des philosophes modernes tels que Descartes (1637), dont le "cogito ergo sum" était une tentative de trouver une certitude indubitable au milieu de l'incertitude radicale du doute.

L'incertitude a ensuite pris une dimension formelle avec les travaux de Pascal (1657) au XVII^e siècle, en introduisant la notion de probabilité qui a permis de quantifier le risque et l'incertitude dans des situations où le hasard joue un rôle important. Dans les probabilités en mathématiques modernes, plusieurs théoriciens dont le plus connu est certainement Laplace (1814), ont approfondi cette idée en formulant des théories probabilistes qui cherchaient à modéliser l'incertitude. Ces approches nourrissent aujourd'hui des disciplines aussi diverses que la physique, la biologie, l'intelligence artificielle, la santé publique... Partout où des modèles statistiques tentent de capturer l'aléatoire et l'imprévisible.

D'un point de vue théorique, les apports modernes les plus importants viennent sans doute du domaine de l'économie, avec Keynes et Knight au début du XXe siècle. Keynes (1921) distinguait entre le risque, qui peut être calculé à partir de probabilités connues, et la « vraie » incertitude, qui échappe à toute forme de mesure précise. Knight (1921) a quant à lui introduit la distinction fondamentale entre risque et incertitude, suggérant que si le risque peut être calculé, l'incertitude pure, quant à elle, est inquantifiable. Cette distinction est importante car cela rend théoriquement la prise de décision beaucoup plus complexe lorsque l'on se trouve en situation d'incertitude, plutôt qu'en situation à risque. Depuis, elle joue un rôle central dans les théories de la décision économique et les analyses des comportements face au risque.

Ensuite, les mathématiques, avec en particulier la théorie des probabilités, ont permis de formaliser l'incertitude d'une manière encore plus précise, notamment avec l'émergence du théorème de Bayes (1763) et des modèles bayésiens qui permettent de faire évoluer les calculs des probabilités à mesure que de nouvelles informations deviennent disponibles. Ces approches, utilisées dans beaucoup de domaines différents, dont les sciences psychologiques, offrent une manière de modéliser l'incertitude non pas comme un obstacle à l'acquisition de la connaissance, mais comme un processus dynamique pouvant évoluer avec l'expérience. Cependant, malgré ces énormes progrès dans notre capacité à la fois à penser et à formaliser l'incertitude, elle demeure une question épistémologique ouverte qui interroge les limites du savoir humain et la capacité des modèles à représenter une réalité dynamique.

Ce chapitre se penche sur l'incertitude sous ses diverses formes, d'abord en la distinguant du risque puis en examinant sa relation à la complexité. Ensuite, il explore son rôle et ses manifestations du côté des parents et des professionnels de santé, avant d'analyser comment la psychologie conceptualise et évalue les réactions qu'elle suscite.

1. Incertitude et risque

1.1. Le risque

Le risque concerne des situations dans lesquelles les probabilités des différents scénarios sont connues ou peuvent être estimées. Le risque est essentiellement une incertitude mesurable.

On peut identifier les caractéristiques d'une issue qui est de l'ordre du risque :

- Sa dimension quantifiable : La probabilité de survenue des différents événements peut être évaluée sur la base de données historiques, d'une analyse statistique ou d'autres moyens ;
- sa dimension prévisible : Même si le scénario exact qui aura lieu (*outcome*, ou issue) est inconnu, l'éventail des scénarios possibles est connu et leur probabilité peut être calculée.

Un exemple classique est celui des compagnies d'assurance qui dressent des profils de conducteurs automobile (et donc leurs tarifs d'assurance) grâce au fait que la probabilité qu'un accident de voiture se produise peut être déterminée statistiquement en fonction de divers facteurs.

En néonatalogie, le risque implique des situations dans lesquelles les probabilités de différents résultats pour la santé des nouveau-nés sont connues ou peuvent être estimées sur la base de données médicales et de la recherche. Les professionnels de la santé peuvent souvent estimer la probabilité de certaines issues sur la base de données cliniques, de l'historique des dossiers des patients et d'analyses statistiques. De plus, même si l'on ne connaît pas le résultat exact pour chaque nouveau-né, il est possible de prédire avec une certaine précision l'éventail des résultats possibles. Pour la prise de décision, il est possible d'utiliser des protocoles fondés sur des données probantes pour gérer les risques courants et bien compris. Dans l'allocation des ressources pour faire face à ces situations, il est possible de décider en amont d'allouer des ressources aux interventions et aux stratégies de surveillance dont on sait qu'elles réduisent des risques spécifiques.

Par exemple, dans le cas d'une naissance prématurée : le risque de complications telles que le syndrome de détresse respiratoire ou l'hémorragie intraventriculaire peut être estimé en fonction de l'âge gestationnel et du poids du nouveau-né à la naissance. Dans ce cas, un certain nombre de mesures préventives (prévention ici = minimiser la probabilité d'occurrence de l'issue possible) peuvent être entreprises, telle que l'administration de corticostéroïdes aux mères présentant un risque d'accouchement prématuré. Un autre exemple réside dans les conditions génétiques connues : la probabilité qu'un nouveau-né soit atteint de certaines maladies génétiques peut être calculée à l'aide d'un dépistage génétique et des antécédents familiaux.

1.2. L'incertitude

L'incertitude, en revanche, concerne les situations dans lesquelles les probabilités de survenue des issues sont inconnues et ne peuvent être quantifiées. Elle représente un manque d'information sur : le nombre et la nature des issues, ou la probabilité des différents résultats, et/ou une incapacité à discriminer les probabilités d'occurrences. Par exemple, une incertitude peut être maximale en présence de deux issues dont la probabilité est chacune de 0.5. Un autre exemple est celui d'événements politiques : L'impact d'un changement politique soudain (par exemple, la dissolution inattendue de l'Assemblée Nationale) peut être incertain car il s'agit d'un phénomène complexe.

En néonatalogie, l'incertitude concerne les situations dans lesquelles les probabilités des issues de santé des nouveau-nés sont inconnues et ne peuvent être quantifiées à cause du manque d'informations ou de l'imprévisibilité. Dans ces situations, la prise de décision doit être itérative, flexible, et s'appuyer sur le jugement clinique, le consensus des experts et les considérations éthiques. En ce qui concerne les ressources à privilégier, il s'agit plutôt d'une question d'accessibilité plutôt que d'allocation en amont : pouvoir « débloquer » ou accéder rapidement à des ressources qui ne sont pas fléchées à priori, afin de permettre la flexibilité nécessaire pour répondre aux développements inattendus des cas complexes.

Les caractéristiques d'une situation dont l'issue est incertaine sont :

- Non quantifiable : Il est impossible d'attribuer une probabilité à certains résultats en raison du caractère unique de chaque cas ou du manque de données complètes.
- Les issues sont difficilement prévisibles : L'éventail des effets possibles sur la santé future du bébé peut être inconnu et leur probabilité ne peut être prédite avec précision.

C'est le cas par exemple dans des pathologies très rares ou découvertes récemment, dont on ne connaît ni le pronostic ni les traitements efficaces. Par ailleurs, l'incertitude est élevée dans les situations représentant des cas complexes : par exemple l'avenir des nouveau-nés souffrant de pathologies multiples et interdépendants peut être très incertain, car l'interaction des différentes conditions n'est pas toujours bien comprise.

1.3. Résumé

Cette distinction entre risque et incertitude nous permet de penser un continuum avec d'un côté de situations cliniques où il est possible d'utiliser des protocoles et des arbres décisionnels (risque), et de l'autre côté les situations cliniques où ces outils sont inefficaces ou tout du moins insuffisants, et qui nécessitent collégialité, interdisciplinarité, adaptabilité et flexibilité (incertitude).

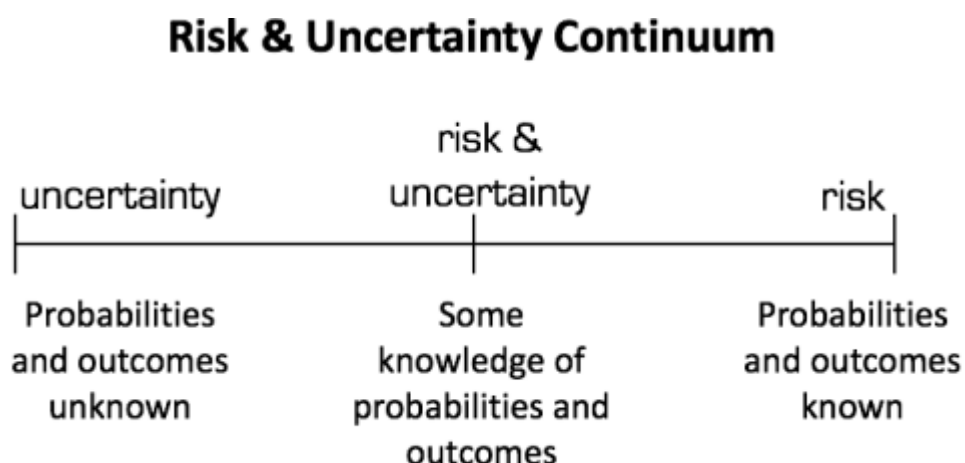


Figure 1: The Risk and Uncertainty Continuum (Casavant et al., 1999)

Tableau 1. Différences principales entre Risque et Incertitude

	Risque	Incertitude
Mesure	Peut être mesuré et quantifié à l'aide de probabilités	Ne peut être mesurée ou quantifiée
Connaissance de l'issue (prévisibilité)	Les issues possibles ainsi que leur probabilité de survenue sont connues	Les issues et leur probabilité de survenue sont inconnues ou indifférenciables
Prise de décision	Prises grâce à des modèles probabiliste et des méthodes statistiques	Prises en s'appuyant souvent sur un jugement, une intuition, de l'expérience et une évaluation qualitative
Gestion	Identifier, évaluer et hiérarchiser les risques puis distribuer les ressources dans le but de minimiser leur probabilité de survenue	Nécessite de la flexibilité, de l'adaptabilité et implique souvent une dimension de créativité/d'imagination permettant d'appréhender diverses issues potentielles sans probabilités précises
Ressources	Allouées en amont en fonction de données probantes, fléchées sur des objectifs précis et visant la réduction de risques spécifiques	Allouées sur le moment en fonction de l'évolution d'une situation, non fléchées a priori et dont l'objectif est de maximiser la flexibilité dans les réponses apportées à la situation

2. Incertitude et complexité

Il existe cependant une nuance importante dans la relation entre le risque et l'incertitude : plus la probabilité de survenue d'une issue (ou la somme des probabilités des différentes issues connues) est élevée, moins la situation est incertaine. Toutefois, lorsqu'il existe de nombreuses issues possibles, chacune ayant une probabilité connue, la situation devient plus complexe. Dans cette situation, les risques sont connus et quantifiables, mais il semble qu'il subsiste un degré élevé d'incertitude en raison du nombre élevé de résultats possibles. Dans cette situation, même si tous les résultats possibles et leurs probabilités respectives sont connus, le risque global est réparti entre de nombreux résultats potentiels. Dans des scénarios aussi complexes le degré d'incertitude perçu peut rester élevé pour plusieurs raisons :

La complexité de la gestion d'issues multiples peut introduire une forme d'incertitude. Si chaque résultat individuel est prévisible, le scénario global peut être plus difficile à appréhender et/ou prévoir en raison du nombre élevé de possibilités. De plus, les mécanismes d'action qui entraînent telle ou telle issue ne sont pas isolés mais peuvent être interdépendants et s'influencer mutuellement, créant des effets en cascade.

Le processus de prise de décision peut être complexe lui-même car il n'est pas aisé d'établir des priorités ou choisir le meilleur plan d'action lorsque de nombreux résultats potentiels doivent être pris en compte. Cette complexité peut s'apparenter à de l'incertitude, car la voie de décision optimale n'est pas toujours évidente. Ceci est particulièrement vrai lorsque l'enjeu de la décision à prendre se situe à plusieurs niveaux de temporalité, ce qui est souvent le cas en néonatalogie. La meilleure façon de procéder peut ne pas être claire lorsqu'il s'agit de trouver un équilibre entre les interventions à court terme et les issues à long terme ; la survie, et la qualité de vie future.

Enfin, même avec des probabilités connues, l'impact des différents résultats peut varier considérablement. Les événements à fort impact défavorable (notion de *sévérité*) mais à faible probabilité peuvent renforcer la complexité du processus décisionnel, car l'enjeu que représente leur impact potentiel peut influencer la prise de décision de manière disproportionnée à leur probabilité de survenue. De plus, cette influence est également modulée par des facteurs subjectifs, tels que la perception personnelle du risque par l'individu et le contexte dans lequel la décision est prise.

Un élément essentiel et inhérent à un système complexe est celui d'émergence de phénomènes nouveaux et imprévus (Goldstein, 2011). En effet, la notion de complexité fait référence à l'intrication et à l'interconnexion des composants d'un système (Anderson & Goldstein, 2014).

Un système « compliqué » (mais pas complexe) est compréhensible et prévisible lorsque l'on dispose de suffisamment de ressources. Il peut comporter de nombreuses composantes/variables, mais celles-ci interagissent de manière directe et linéaire. Bien que la compréhension de ces situations puisse nécessiter des connaissances pointues et une analyse minutieuse, leur comportement peut être prédit une fois que tous les composants et interactions sont connus. Dans les situations compliquées, le principal défi est souvent celui de l'analyse et du calcul. Une fois que l'on dispose de suffisamment d'informations et si on applique les méthodes les plus appropriées, on peut généralement prévoir les issues possibles et gérer les risques de manière efficace. Par exemple, les projets d'ingénierie telle que la construction d'un pont, implique la compréhension de nombreux facteurs (matériaux, charge, conditions environnementales, contraintes structurelles), mais ces facteurs interagissent de manière prévisible pour autant que les connaissances en physique soient suffisamment connues des ingénieurs. Les risques (par exemple, une défaillance structurelle) peuvent être quantifiés et atténués.

Un système complexe, quant à lui, comporte également de nombreuses variables en interaction, mais les variables elles-mêmes ainsi que les interactions entre-elles ne sont pas entièrement comprises, les relations ne sont pas linéaires et le tout peut produire une issue imprévisible. Ceci peut être vrai d'ailleurs même si le comportement de chaque partie du système pris séparément est connu.

C'est l'essence même des systèmes complexes : la capacité à produire des phénomènes émergents (Morin, 1991). Cette caractéristique entraîne de façon inévitable un lien entre complexité et incertitude puisque par définition nous n'avons ni la connaissance ni la possibilité de prédire ces phénomènes émergents. Ce fut le cas, par exemple, lorsque le monde entier était confronté au virus de la COVID-19, dont le profil de virulence et le comportement mutagène étaient au départ tout à fait inconnus. Dans ces situations, les résultats ne sont pas seulement difficiles à prévoir, ils sont souvent impossibles à contrôler complètement. Les actions prises pour y répondre peuvent elles-mêmes avoir des effets en cascade imprévus, et les solutions nécessitent souvent une adaptation continue et une prise de décision en temps réel.

De façon logique nous pouvons donc énoncer que plus une situation relève du complexe, plus elle comporte d'incertitude. Or, c'est, par définition, le cas des situations cliniques rencontrées en médecine néonatale. Prenons l'exemple de l'extrême prématurité : les bébés nés extrêmement prématurés présentent une immaturité physiologique de multiples systèmes qui interagissent entre eux (respiratoire, neurologique, immunitaire, etc.) et où chaque système peut affecter les autres de manière imprévisible. Par exemple, une intervention pour un problème respiratoire peut entraîner des conséquences sur le système cardiovasculaire ou neurologique. De plus, chaque bébé prématuré a une trajectoire de développement unique : les facteurs génétiques, les conditions prénatales, l'attitude et le soutien parentaux, etc. font que chaque situation est singulière : deux bébés nés au

même terme peuvent avoir des résultats de santé très différents malgré des situations initiales et des soins similaires.

La complexité et l'incertitude inhérentes à la néonatalogie ont un impact sur les parents des bébés hospitalisés et les professionnels de santé qui les prennent en charge. Ceci est développé plus loin dans les sections « l'incertitude et les parents d'enfants malades » et « l'incertitude et les professionnels de santé ».

3. L'incertitude en médecine

L'incertitude est omniprésente en médecine, influençant chaque aspect de la pratique clinique, de la prise de décision au diagnostic et au traitement. Elle découle de la variabilité biologique, des limitations des connaissances médicales, des interactions complexes entre patients, soignants et systèmes de santé, mais aussi des principes éthiques.

3.1. Historique

En médecine, l'incertitude concerne aussi bien le diagnostic, le pronostic que les choix thérapeutiques. Son histoire est intimement liée aux progrès scientifiques, aux changements épistémologiques et aux réflexions éthiques qui ont marqué l'évolution de la médecine moderne.

Avec la Renaissance et la montée en puissance de la méthode scientifique au XVIIe siècle, les dissections et l'expérimentation ont permis une compréhension plus fine de l'anatomie et de la physiologie, réduisant certains types d'incertitude liés aux processus biologiques internes. L'apparition ensuite de la statistique et de l'épidémiologie au XIXe siècle ont probablement marqué un tournant, notamment grâce la découverte des agents pathogènes par Louis Pasteur et Robert Koch, et les débuts de ce que l'on connaît aujourd'hui comme « santé publique ». Leur travail a débouché sur des outils pour quantifier et gérer une partie de cette incertitude avec l'application des

modèles probabilistes (initialement développés en mathématiques) à la médecine dans l'optique d'évaluer les risques, prévoir (et si possible, éviter) les épidémies et optimiser les interventions.

3.2. Typologie de l'incertitude en médecine contemporaine

L'incertitude en médecine peut être catégorisée en plusieurs types selon qu'elles sont de l'ordre de l'incertitude épistémique ou méthodologique.

L'incertitude épistémique est liée à la relation entre théorie, preuves et connaissances, et renvoie à « ce que nous savons, ce que nous ignorons, et ce que nous ignorons que nous ignorons » (Djulgovic et al., 2012). Elle implique une réflexion sur les limites de nos connaissances et sur les aspects inconnus d'une condition clinique ou d'une intervention médicale. L'incertitude épistémique est omniprésente en médecine. C'est d'elle dont découlent principalement l'incertitude diagnostique et pronostique.

L'incertitude diagnostique concerne le doute dans l'identification d'une maladie ou d'une condition pathologique. Même avec des technologies de diagnostic de plus en plus sophistiquées (comme l'imagerie médicale ou les tests génétiques), les médecins se retrouvent parfois face à des symptômes ambigus ou des pathologies rares, où le diagnostic reste incertain.

L'incertitude pronostique se réfère à la difficulté de prédire l'évolution d'une maladie ou la réponse d'un patient à un traitement donné. C'est le type d'incertitude auquel les médecins en périnatalité sont le plus confrontés. Même dans des situations dans lesquelles le diagnostic est certain, la trajectoire de la maladie peut varier considérablement entre les individus. Chez les nouveau-nés, les taux de morbidité et mortalité sont basés sur des moyennes statistiques, mais la trajectoire individuelle d'un bébé donné reste imprévisible. De même, un diagnostic prénatal de certaines maladies génétiques (comme la Trisomie 21 par exemple), peut donner lieu à énormément

d'incertitude, car la façon dont les anomalies génétiques s'expriment peut être extrêmement variable et liée à des facteurs épigénétiques complexes.

L'incertitude méthodologique, quant à elle, se rapporte à l'application des connaissances et à la gestion des risques associés aux décisions cliniques (Plsek & Greenhalgh, 2001). Elle concerne les choix que font les soignants, qu'il s'agisse de protocoles, d'outils diagnostiques ou thérapeutiques, et reflète leur capacité à appliquer les connaissances qu'ils ont dans des contextes cliniques spécifiques. Elle peut aussi se rencontrer lorsqu'il s'agit de traduire les résultats de recherche scientifiques en pratiques cliniques, notamment lorsque l'on se retrouve face à des preuves contradictoires ou des lacunes dans les données qui existent. Elle peut également s'appliquer aux choix moraux qu'ils font dans les décisions d'appliquer telle ou telle intervention par exemple. Le plus souvent elle donne lieu à une incertitude thérapeutique, qui est liée aux décisions de traitement, particulièrement dans des situations dans lesquelles plusieurs options sont possibles. Les exemples abondent dans le domaine de la périnatalité. Nous repensons par exemple aux situations assez fréquentes en obstétrique où la femme enceinte présente une pathologie gravidique (telle qu'une prééclampsie par exemple) et que la décision de faire naître l'enfant (seul traitement pour la condition de la mère) doit se faire en fonction de la fameuse « balance bénéfice-risque » qui combine bénéfice pour la mère et risque pour le bébé du fait d'une prématurité induite.

Les incertitudes épistémiques et méthodologiques convergent en ce qui concerne le domaine de l'éthique médicale et la bioéthique, qui se réfèrent à ce qu'il est *bien* ou qu'il *faut*, faire, au nom de valeurs morales et de la dignité humaine. L'incertitude éthique découle souvent de situations où les principes de l'éthique (bienfaisance, non malfaisance, justice, équité et autonomie) entrent en conflit entre eux, et doivent donc faire l'objet d'une hiérarchisation, positionnant forcément un principe au détriment d'un autre. Il s'agit des questions autour des limites de la vie, des ressources

rare, de différends entre parties prenantes, ou encore d'interventions à haut risque (Han et al., 2011).

4. Conceptualisation des réactions face à l'incertitude en psychologie

« *L'incertitude est l'état fondamental de la médecine. Et la sagesse - tant pour les patients que pour les médecins - se définit par la façon dont on y fait face. »*

— Dr Atul Gawande, Chirurgien et auteur

Les événements inattendus activent des mécanismes d'adaptation comportementale tels que des changements dans la recherche d'information, la planification de l'action, la motivation, la stratégie d'évaluation et l'apprentissage de nouvelles informations, y compris des règles heuristiques (Monosov, 2020). En psychologie, plusieurs cadres conceptuels ont été proposés pour expliquer, et mesurer, comment les individus perçoivent (dimension cognitive), ressentent (dimension émotionnelle) et réagissent (dimension comportementale) face à l'incertitude. Selon le modèle bio-psycho-social, ces réactions varient en fonction de facteurs individuels et contextuels. Appliqué à la perception et aux réactions face à des situations incertaines, cela a donné lieu à plusieurs modèles.

4.1. La prise de décision en situation d'incertitude

La capacité à former et acquérir des modèles prédictifs internes sur l'avenir permettant de fonder la prise de décision est foncièrement adaptative, permettant la survie dans un monde dans lequel les issues sont souvent incertaines. La prise de décision en contexte d'incertitude fait l'objet d'études récentes et extensives dans les domaines des neurosciences et de la psychologie (pour une lecture approfondie, voir le numéro spécial de *Cognitive, Affective & Behavioral Neuroscience*; Levy & Schiller, 2023), nous en retenons quelques points essentiels dans cette partie.

Dans le contexte de prise de décision, une nomenclature pratique de l'incertitude est celle d'incertitude attendue, inattendue et volatile (Dayan & Yu, 2002). L'incertitude volatile rassemble les situations où les schémas habituels et connus (de type stimulus → réponse → issue (*outcome*)) changent beaucoup et souvent. Les heuristiques (i.e. les règles ou les modèles mentaux) utilisées pour prédire ce qui va se passer peuvent soudainement devenir inadaptées ou obsolètes, obligeant l'individu à actualiser en permanence ses représentations de la façon dont les choses fonctionnent. Elle diffère de l'incertitude attendue, qui résulte d'un manque perçu de fiabilité des schémas prédictifs dans un environnement familier l'incertitude inattendue (i.e. l'individu « se doute » que la logique prédictive qu'il utilise habituellement dans une situation connue ne va pas fonctionner), mais également de l'incertitude inattendue provenant de changements dans les relations prédictives apprises, mais qui se produisent rarement et induisent un effet de surprise. En fonction du caractère attendu, inattendu, ou volatile, de la situation incertaine, les mécanismes de contrôle cognitif seront plutôt d'ordre réactif ou proactif (Bland & Schaefer, 2012).

La prise de décision implique une interaction complexe entre l'activité cérébrale, les émotions et le contexte social, en mettant l'accent sur le traitement des récompenses et des pertes, la coopération et la confiance (Loewenstein et al., 2001). L'incertitude peut moduler, par exemple, le choix de prendre des décisions risquées ou de donner la priorité à des actions visant à obtenir des informations réduisant l'incertitude.

La psychologie cognitive s'est particulièrement intéressée à la manière dont les biais cognitifs influencent la prise de décision dans de telles situations. Par exemple, l'aversion à l'incertitude (*uncertainty aversion*) désigne la tendance des individus à éviter les options qui impliquent des résultats incertains, même lorsque ces options pourraient objectivement maximiser les bénéfices. Ceci prend tout son sens à la lumière des travaux maintenant bien connus de Tversky et Kahneman (1979). Ils montrent, notamment à travers leur théorie des perspectives (*Prospect Theory*), que les

individus ne réagissent pas de manière rationnelle face à l'incertitude ; ils ont par exemple plutôt tendance à surestimer les probabilités d'occurrence d'événements rares et à sous-estimer celles d'événements fréquents. En plus de cela, nous avons tous tendance à faire preuve d'un biais de confirmation qui nous amène à chercher des informations qui renforcent nos croyances initiales. Cela nous amène à faire baisser (artificiellement) le degré d'incertitude perçue. A cela s'ajoute le fait que les individus préfèrent souvent des gains sûrs (mais réduits) à des gains incertains plus élevés. Cette propension, retrouvée de façon assez constante dans la littérature, est une preuve supplémentaire d'un biais en faveur de la certitude.

Vives et al. (2023) proposent un autre type d'explication des différences individuelles dans la prise de décision en situation d'incertitude, en liant les choix risqués aux représentations conceptuelles de l'incertitude. Pour eux, les individus possèdent des représentations mentales différentes de ce que sont l'incertitude et la certitude, qui sont prédictives des décisions qu'ils prendront. Les différences individuelles dans la prise de décision en situation d'incertitude peuvent également provenir de différences dans l'estimation de l'incertitude elle-même (Vives et al., 2023). En effet, les estimations subjectives de la certitude sont construites de la même manière que les estimations subjectives de la valeur (Lee & Hare, 2023 ; O'Doherty et al., 2020). En plus de ce que nous apportent les modèles traditionnels de la prise de décision, qui reposent principalement sur des évaluations cognitives et rationnelles des risques et bénéfices, il est essentiel de noter le rôle des émotions et de la sphère affective dans processus (Loewenstein et al., 2001). En considérant que la façon de réagir à une situation incertaine dépend fortement sur le rapport qu'entretiennent les individus au risque, les évaluations cognitives et les réponses émotionnelles peuvent être en contradiction.

Un des cadres les plus pertinents pour comprendre la manière dont les individus jonglent entre ces deux dimensions est l'Iowa Gambling Task (IGT ; Bechara et al., 1994). En développant cet outil,

les auteurs ont créé un paradigme expérimental idéal pour examiner comment les individus prennent des décisions en situation incertaine et comportant des risques (Damasio, 1994). La tâche consiste à choisir parmi quatre paquets de cartes, chacun produisant des gains et des pertes d'argent de manière imprévisible. Deux des paquets offrent des gains à court terme, mais des pertes plus importantes à long terme, tandis que les deux autres offrent des gains plus modestes, mais des pertes moins importantes (ce qui les rend plus avantageux à long terme). L'objectif est d'inciter les participants à développer une stratégie qui maximise leurs gains sur la durée. De très nombreuses études ont repris cette situation expérimentale et ont montré que les décisions stratégiques dépendaient de multiples facteurs, dont les émotions (Chiu et al., 2018), le genre (Zanini et al., 2024), le rapport à la temporalité...qui peuvent parfois l'emporter sur les évaluations purement rationnelles.

Concernant la perception du risque, une personne face à une issue à probabilité rare, mais dont l'impact est perçu comme très délétère, aura tendance à surestimer son occurrence (on parle de « *severity bias* »). Elle peut rationnellement comprendre qu'un événement a une probabilité très faible de se produire, mais néanmoins ressentir une peur intense en imaginant cet événement. Ainsi, les émotions comme la peur ou l'anxiété face à ces scénarios, (mais également la présence d'un état d'anxiété sans lien avec la situation, voir Preston et al., 2007) ont un impact important sur la prise de décision et peuvent entraîner des choix irrationnels. Par exemple, une personne pourrait éviter une situation qui comporte un risque minime mais qui engendre chez elle une activation émotionnelle intense (comme prendre l'avion) et opter pour une situation à risque objectivement plus élevé mais moins chargé émotionnellement (comme conduire sa voiture). Ceci est également vrai pour l'appréhension d'états émotionnels ou affectifs *futurs* en lien avec la situation, comme le regret ou la fierté (Grupe & Nitschke, 2013).

Il existe cependant un léger avantage à ce biais dans certaines situations spécifiques comme en santé publique où les interventions préventives visent des changements de comportements ; les personnes qui sont plus anxieuses, se perçoivent comme plus vulnérables (*susceptibility bias*) et percevant les conséquences comme étant plus graves (*severity bias*), ont plus tendance à modifier leurs comportements de santé pour en adopter des plus sains que leurs compairs plus optimistes (Fragkaki et al., 2021).

4.2. Le stress dû à l'incertitude

La théorie transactionnelle du stress (Lazarus & Folkman, 1984) a marqué la façon dont est conçu l'appréciation que font les personnes d'une situation, et les réactions et comportementales qu'elles mettent en place pour s'y adapter. Selon cette théorie, le stress est une réponse cognitive et émotionnelle à une évaluation que fait une personne de la relation (d'où l'aspect transactionnel) entre les exigences de la situation, et les ressources dont elle dispose pour y faire face. Lorsque l'incertitude est perçue comme menaçante et que l'individu se sent incapable de la gérer avec les ressources qu'il a à sa disposition, cela peut conduire à une activation de la réponse de stress.

Le modèle initial a été raffiné et précisé depuis sa création dans les années 1980s, mais l'idée de base qui associe évaluation (*appraisal*) en degré de menace perçue, degré de ressources disponibles perçus, et mise en place d'une réaction adaptative plus ou moins fonctionnelle (*coping strategies*), reste la liste des « ingrédients » centraux aux conceptions modernes du stress.

Le stress dû à l'incertitude en tant que concept a débouché sur l'échelle *Physician's Reactions to Uncertainty* (PRU ; Gerrity et al., 1990), composée de deux sous-échelles dont la « stress liée à l'incertitude » (*Stress Due to Uncertainty*, ou SDU) est particulièrement utilisée auprès de professionnels de santé. Elle est développée dans l'étude 2 de la partie Approche Empirique de cette thèse. Brièvement, elle se fonde sur l'idée que l'incertitude génère un état d'activation

psychophysiologique qui peut entraîner une détresse émotionnelle et des altérations dans le fonctionnement cognitif et comportemental. Parce qu'elle rend difficile la prédiction des événements futurs et l'élaboration de plans d'action adaptés, l'incertitude peut générer une anxiété assez importante.

4.3. La régulation émotionnelle face à l'incertitude

La régulation émotionnelle désigne le processus par lequel les individus modifient leur expérience émotionnelle initiale en utilisant des stratégies de régulation émotionnelle (Gross, 2002). Ces stratégies sont souvent classées en deux catégories adaptatives, lorsqu'elles régulent efficacement les émotions, et dysfonctionnelles lorsqu'elles ne le font pas. Il existe un consensus scientifique sur les liens entre intolérance à l'incertitude et difficultés dans la régulation des émotions (Aldao et al., 2010). Les personnes présentant des niveaux élevés d'IU ont tendance à penser que l'incertitude entraînera forcément des conséquences négatives, entraînant davantage d'émotions négatives (Anderson et al., 2019).

Certaines personnes s'adaptent aux situations d'incertitude en modulant leurs réponses émotionnelles, tandis que d'autres sont en difficulté face aux émotions négatives qu'elle suscite. Certaines stratégies adaptatives sont l'acceptation, la réévaluation cognitive, et la résolution de problèmes (Gross, 1998). Par exemple, la réévaluation cognitive (*reframing*) peut permettre de considérer la situation incertaine comme une opportunité d'apprentissage ou d'espoir, permettant à l'individu de s'adapter de façon plus fonctionnelle (Troy et al., 2010). En revanche, les stratégies dysfonctionnelles, de l'ordre de la suppression émotionnelle, la rumination, l'évitement, et la recherche de réassurance tendent tous à aggraver l'intolérance à l'incertitude (Aldao et al., 2010; Peña-Sarrionandia et al., 2015). De même, le fait de percevoir une situation incertaine comme menaçante sont plus susceptibles de souffrir d'anxiété (Brosschot et al., 2006) (voir Figure 2).

4.4. Aspects comportementaux des réactions face à l'incertitude

Face à une situation incertaine, les individus adoptent souvent des comportements visant à réduire ou à éviter l'incertitude. Ces comportements peuvent être adaptatifs, comme l'exploration de l'environnement pour obtenir plus d'informations et/ou de ressources ou, au contraire, entraîner des conséquences plutôt délétères (Holaway et al., 2006).

Une réaction très courante est l'évitement. L'évitement est une stratégie où l'individu tente de fuir les situations incertaines en se retirant ou en ne prenant pas de décision, maintenant ainsi le statu quo (Sweeny & Dooley, 2017). Cet évitement ne se manifeste pas forcément de façon visible, souvent, la fuite est intérieure. En effet, l'évitement expérientiel reflète la tendance à éviter ou échapper à des expériences internes déplaisantes telles que les pensées, les émotions et les sensations physiques (Hayes et al., 1996 ; Kashdan, et al., 2010). Sur le moment, la personne peut se sentir soulagée, cependant à long terme les conséquences sont généralement négatives avec une aggravation de la problématique sous-jacente. Dans le cas de l'incertitude, l'évitement expérientiel des aspects en lien avec le caractère incertain d'une situation, ou imprévisible d'un événement, a tendance à aggraver la détresse face à l'incertitude (van Eerde, 2003). Par ailleurs, elle donne rarement à des stratégies comportementales fonctionnelles. La procrastination, par exemple, où une personne diffère continuellement ses décisions ou actions en raison de l'incertitude entourant la tâche, est une réaction dysfonctionnelle fréquente (Steel, 2007).

Un autre comportement fréquemment observé est la quête excessive de réassurance. Ceci peut se traduire par un besoin excessif de certitude dans les relations interpersonnelles, telles qu'un besoin constant d'être rassuré de l'attachement d'un partenaire amoureux par exemple (Clark et al., 2020). Mais les individus peuvent également solliciter des avis ou des informations supplémentaires, espérant qu'en augmentant les informations, ils finiront par réduire l'incertitude (Jacobson & Weary, 1999).

Ce phénomène est particulièrement visible dans le contexte actuel où beaucoup de parents ont l'impression de ne plus "savoir" ce qui est bon ou mauvais pour leurs enfants (Vansieleghem, 2010). L'incertitude concernant la « bonne » pratique à adopter, et les éventuels risques à éviter, pousse de nombreux parents à intensifier leurs recherches, espérant ainsi trouver des réponses claires et rassurantes. Face à l'énorme quantité de données disponibles via différentes plateformes, de fiabilité variable, ils se retrouvent souvent confrontés à des réponses incohérentes entre elles, voire contradictoires. Ceci a pour effet non pas de réduire l'incertitude, mais bien de l'augmenter. L'autre risque, est celui de faire preuve, malgré eux, d'un biais de confirmation les amenant à ne chercher et ne retenir que les informations qui viennent confirmer ce qu'ils voudraient croire.

Les comportements impulsifs, ou en tout cas tournés vers l'action (*drive to action*), constituent également une réponse comportementale à l'incertitude. Dans ce cas, agir permet de soulager rapidement la détresse ressentie face à l'incertitude (Sadeh & Bredemeier, 2021) et a pour conséquence de mettre fin à l'état d'incertitude. Parfois cependant, l'action implique une prise de risque, ou peut être différente de celle que la personne aurait finalement choisie de manière réfléchie et temporisée.

Enfin, le style cognitif, en particulier lorsqu'il conjugue rigidité et dichotomie (une pensée en « noir et blanc » ou en « tout ou rien ») influence la façon de réagir face à l'incertitude. La rigidité empêche l'utilisation de stratégies adaptatives comme la réévaluation cognitive ou l'ajustement des attentes (Lommen et al., 2010). Lorsque les circonstances échappent à leur maîtrise, les individus ont tendance à rechercher activement des moyens de restaurer un sentiment de contrôle, qu'il soit réel ou perçu. Cette impression correspond à une illusion de contrôle (Clark & Wohl, 2022 ; Langer, 1975) où les individus tendent à surestimer leur capacité à influencer l'occurrence d'événements aléatoires ou incertains. Elle peut fournir une réassurance psychologique face à l'incertitude, mais elle peut aussi mener à des stratégies d'ajustement dysfonctionnelles. On reconnaît ici les personnes

à tendance obsessionnelle qui s'accrochent à des routines ou à des stratégies éprouvées (Hirsh & Inzlicht, 2008 ; Parrish & Radomsky, 2010), même lorsqu'elles ne sont pas adaptées à la situation. Cela amène parfois à un certain conservatisme décisionnel, où la personne s'abstient de changer de stratégie même si l'apport de nouvelles informations suggèrent qu'une nouvelle approche serait plus appropriée. Enfin, cette rigidité comportementale peut limiter l'adaptabilité face à des environnements changeants (Gershman & Burke, 2022), ce qui viendrait renforcer les conséquences délétères de l'incertitude.

4.5. Focus sur l'intolérance à l'incertitude

Parce qu'elle est la façon la plus courante de conceptualiser la réaction face à l'incertitude (notamment dans le domaine médical), et que nous l'avons employée dans deux des trois études scientifiques faisant partie de cette thèse, cette partie a pour objectif de fournir une compréhension approfondie de l'intolérance à l'incertitude (IU pour « *intolerance of uncertainty* », Freeston et al., 1994).

Nous présenterons son historique, ses méthodes d'évaluation, son opérationnalisation en recherche scientifique, ainsi que ses implications pour les professionnels de santé du domaine de la périnatalité, et les familles/parents.

4.5.1. Définition et histoire du concept

L'intolérance à l'incertitude a été initialement conceptualisée dans les années 1990 suite à l'observation que les individus anxieux montrent une aversion marquée envers les situations incertaines. Ainsi, l'IU serait "une tendance excessive à considérer qu'un événement négatif pourrait se produire, quel que soit le degré de probabilité de cet événement" (Buhr & Dugas, 2002).

Au fil des années, la définition de l'IU a été affinée et élargie pour inclure des dimensions cognitives, émotionnelles et comportementales. Il s'agit donc d'une disposition caractérisée par l'incapacité à

tolérer l'état émotionnel provoqué par le caractère imprévisible et/ou incertain d'une situation (Grenier et al., 2005 ; Carleton, 2016). Elle inclut la perception que l'incertitude est stressante, ennuyeuse et qu'elle doit être évitée. Depuis, l'IU est devenue une variable d'intérêt croissant, notamment chez les professionnels de santé (Brun et al., 2023).

4.5.2. Dimensions de l'intolérance à l'incertitude

L'IU implique deux composantes principales : 1) une croyance que l'incertitude est inacceptable et 2) une difficulté à agir face à des situations incertaines (Buhr & Dugas, 2002). Il s'agit d'une disposition fortement associée à l'anxiété généralisée et est associée à des difficultés de régulation émotionnelle (Rosser, 2019). L'IU est un concept multidimensionnel qui comprend les aspects développés dans la section précédente (cognitif, émotionnel et comportemental), ici nous présenterons ceux qui apparaissent plus précisément dans la littérature sur le concept d'IU.

4.5.3. Mécanismes sous-jacents de l'intolérance à l'incertitude

Les mécanismes cognitifs impliqués dans l'IU incluent la rumination, la recherche excessive de réassurance et l'évitement (Satici et al., 2020). Par exemple, les individus avec une haute IU utilisent souvent des comportements de vérification pour réduire l'incertitude perçue, bien que ces comportements puissent paradoxalement augmenter l'anxiété. De manière générale, l'intolérance à l'incertitude repose sur plusieurs mécanismes psychologiques que l'on peut classer en deux catégories :

Les croyances négatives

Les individus intolérants à l'incertitude croient souvent que l'incertitude entraîne forcément des conséquences négatives. Ces croyances sont amplifiées par des biais cognitifs, tels que la tendance à surestimer la probabilité d'événements négatifs et à sous-estimer leur capacité à y faire face. Du

fait de ces croyances, l'IU entraîne une réactivité émotionnelle accrue où les individus intolérants à l'incertitude éprouvent des émotions plus intenses et négatives.

Les biais attentionnels

Les personnes ayant une forte IU sont plus susceptibles de focaliser leur attention sur les aspects incertains de leur environnement. Ce biais attentionnel renforce leur perception de menace et conduit à une hypervigilance et à des inquiétudes excessives, ce qui entretient et aggrave les symptômes anxieux (Dugas et al., 1998).

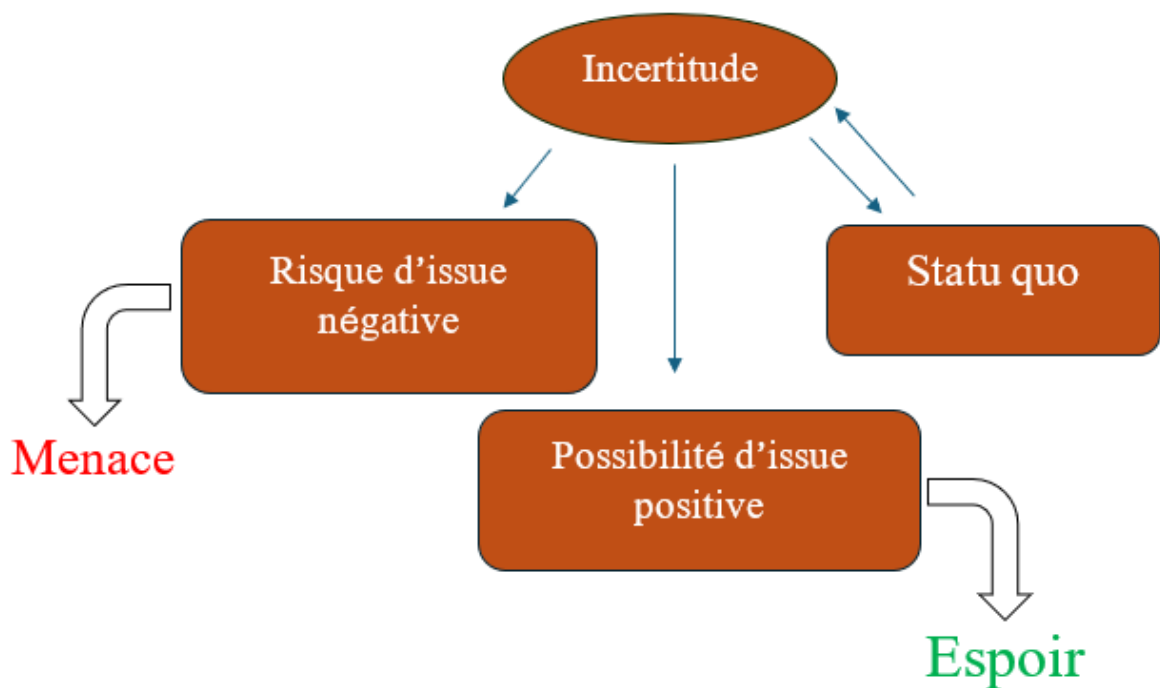


Figure 2. Schématisation de l'évaluation de l'incertitude comme source soit de menace ou d'espoir

4.5.4. Conséquences de l'intolérance à l'incertitude

L'IU influence de nombreux aspects psychologiques, notamment la perception et l'appréciation faite d'une situation (*appraisal*), la prise de décision, la gestion du stress et les interactions sociales.

4.5.4.1. Perception d'une situation :

Le biais de probabilité fait référence au phénomène selon lequel les personnes anxieuses estiment que les événements négatifs futurs ont beaucoup plus de chances de se produire, en particulier pour elles-mêmes, que les personnes peu anxieuses (Booth & Sharma, 2019). Cela engendre un passage d'une approche probabiliste à une approche possibiliste : rien que le fait qu'une issue défavorable soit possible – sans même s'attarder sur la probabilité de son occurrence – entraîne une détresse importante et une perception accrue de menace.

Alors que l'approche probabiliste tente de quantifier les risques d'une issue défavorable (en probabilités), l'approche possibiliste accorde un poids disproportionné au simple fait que cette issue soit *possible* (i.e. que $p > 0$). Ainsi, l'existence même de cette possibilité, indépendamment de sa probabilité réelle, crée un cadre mental où l'incertitude est interprétée comme une menace plutôt que comme une situation ouverte où se situent également des occurrences d'issues positives (espoir). Le domaine de la périnatalité est par définition tourné vers le futur, rendant cette question particulièrement saillante. En effet, l'anxiété s'appuie sur les incertitudes du présent pour générer des doutes sur l'avenir : si bien que parfois les individus finissent par croire que si quelque chose est possible, cela arrivera probablement. C'est ainsi que l'attitude face au risque, lorsqu'elle entraîne des distorsions de probabilité, peuvent conduire à des évaluations optimistes ou pessimistes de l'avenir (Monosov, 2020).

Pour exemple, nous rencontrons cette problématique dans le cadre des activités en prévention primaire de la F.H.U « 1000 jours pour la santé ». Nombre d'interventions de prévention s'appuient sur les recherches de *Developmental Origins of Health and Disease* (DOHaD ; Abdul-Hussein et al., 2021). En révélant que des expositions précoces à divers facteurs environnementaux (nutritionnels, toxiques, psycho-sociaux...) peuvent influencer la santé à long terme, ces interventions peuvent avoir des effets ambivalents. D'un côté, elles outillent les parents en leur

permettant de prendre des décisions éclairées, mais de l'autre, elles risquent de les submerger de notions de risques et/ou dangers, allant des perturbateurs endocriniens aux effets des écrans. Le simple fait de savoir que des risques sont *possibles*, sans pouvoir toujours les quantifier (ni la probabilité de leur occurrence, ni la taille de leur effet) peut intensifier le sentiment de vulnérabilité et l'impression que le danger est partout.

Prise de décision

Les individus intolérants à l'incertitude montrent des comportements spécifiques dans des tâches décisionnelles, nécessitant plus de preuves avant de prendre des décisions et montrant une exécution plus lente des tâches en présence d'ambiguïté (Ladouceur et al., 1997). Ce type de réponse peut conduire à une paralysie décisionnelle ou à des décisions impulsives basées sur la réduction immédiate de l'incertitude.

L'incertitude survient généralement dans une situation où les informations sur les résultats prévus du comportement sont limitées ou incalculables (Huettel et al., 2005). Pour prendre des décisions face à des situations incertaines, les individus utilisent des stratégies variables, telles que les tentatives de réduction de l'incertitude (comme la recherche d'information et de réassurance dont nous parlerons ultérieurement), le raisonnement fondé sur des hypothèses, la pesée du pour et du contre et l'anticipation (Hansson, 1996). En fonction de ces circonstances, les mécanismes de contrôle cognitif impliqués dans la prise de décision sont soit plutôt de l'ordre proactif soit réactif (Bland & Schaefer, 2012). Le mode proactif repose sur l'anticipation, où l'on sélectionne les informations pertinentes en amont, maintenant ainsi l'attention afin de prévenir les interférences avant qu'elles ne surgissent. Le mode réactif, quant à lui, intervient comme un mécanisme de correction, mobilisant le contrôle cognitif seulement lorsque l'interférence est déjà présente pour la traiter après coup (Braver et al., 2009).

4.5.4.2. Réactance émotionnelle et gestion du stress

L'intolérance à l'incertitude est également corrélée à des niveaux accrus de stress et de détresse psychologique. Les individus présentant une forte intolérance à l'incertitude sont sujets à des réponses émotionnelles inadaptées, telles que le catastrophisme, l'autocritique et la rumination, qui altèrent encore davantage leur capacité à réguler efficacement leurs émotions (Malivoire et al., 2019; Rudolph et al., 2007). Ces stratégies, loin d'atténuer leur stress, tendent à l'aggraver, tout en renforçant l'intolérance à l'incertitude. Ainsi, l'interaction entre l'intolérance à l'incertitude et la régulation émotionnelle rentre en jeu quand il s'agit de prendre des décisions complexes. Le stress qui en découle crée un cercle vicieux où l'incapacité à réguler efficacement les émotions intensifie la difficulté à faire face à l'incertitude.

4.5.4.3. L'intolérance à l'incertitude comme élément transdiagnostique dans les troubles psychologiques

De plus en plus, l'intolérance à l'incertitude est considérée comme un concept transdiagnostique (Einstein, 2014 ; Gosselin et al., 2002). Son rôle est maintenant bien connu dans les troubles anxieux et obsessionnels. Nous évoquerons très brièvement cet aspect de la psychopathologie puisqu'il ne s'agit pas d'un axe développé dans cette thèse. L'IU est fortement associée aux troubles anxieux généralisés (TAG) (Gu et al., 2020) et aux troubles obsessionnels compulsifs (TOC) (Boswell et al., 2013). Les individus atteints de ces troubles anxieux montrent une intolérance significative à l'incertitude, ce qui alimente leurs symptômes d'anxiété et de comportement compulsif (Tolin et al., 2003 ; Holaway et al., 2006). L'IU est par ailleurs liée à une réactivité accrue de l'amygdale et de l'insula antérieure, ce qui suggère une réponse émotionnelle forte. Les corolaires neurophysiologiques de cette réactivité ont été observés par les réponses pupillaires et de sursaut en lien probablement avec des perturbations des systèmes dopaminergique et noradrénergique (Tanovic et al., 2018; Lawson et al., 2021).

Par ailleurs, les individus présentant une forte IU présentent une comorbidité avec les symptômes dépressifs (Yook et al., 2010). Les liens entre IU et dépression, et plus spécifiquement la dépression du post-partum sont plus amplement exposés, dans l'introduction de l'article 1. Enfin, l'IU explique également une part significative de la variance dans la sévérité de l'anxiété sociale, suggérant que cette intolérance peut contribuer aux réponses anxieuses dans des situations d'évaluation sociale (Boelen & Reijntjes, 2009).

4.5.4.4. Evaluation de l'intolérance à l'incertitude

Certaines études expérimentales, notamment dans le domaine des sciences économiques, manipulent la variable « incertitude » pour observer ses effets sur les comportements et les réponses émotionnelles. Par exemple, certains protocoles de recherche induisent des situations d'incertitude contrôlée pour mesurer les réactions physiologiques et psychologiques des participants. C'est ce que nous avons essayé de faire — de façon représentationnelle, c'est-à-dire en décrivant une situation plutôt qu'en mettant le participant *dans* une mise en situation — avec l'utilisation d'une vignette clinique dans l'Etude 3.

Toutefois, en psychologie de la santé, la majorité de la littérature est composée d'études qui évaluent l'intolérance à l'incertitude (IU) à l'aide d'outils psychométriques comme l'Échelle d'intolérance à l'incertitude (« Intolerance to Uncertainty Scale » IUS, Buhr & Dugas, 2002) et sa version abrégée, l'IUS-12 (Carleton et al., 2007).

- L'IUS : Cette échelle comprend deux sous-échelles, l'une mesure la croyance que l'incertitude est perturbante et inacceptable, tandis que l'autre évalue la capacité réduite à faire face à l'incertitude.
- L'IUS-12 : Cette échelle, basée sur la première version développée par Freeston et al. (1994) est une version abrégée en douze items et a démontré de bonnes qualités psychométriques.

Elle a été utilisée dans de nombreuses études pour évaluer l'IU chez divers groupes de professionnels de santé.

L'IUS et l'IUS-12 ont démontré une validité et une fiabilité psychométriques solides, ce qui permet leur utilisation dans divers contextes cliniques et de recherche (Buhr & Dugas, 2002; Carleton et al., 2007). Brun et al. (2023) ont validé deux échelles francophones pour mesurer l'IU : l'IUS-12 pour la population générale et l'IUS-12-H spécifiquement pour les professionnels de santé. Leurs analyses ont confirmé de bonnes qualités psychométriques, permettant d'étudier l'influence de l'IU sur les décisions de santé chez ces populations.

Parmi les autres outils de mesure de l'IU chez les soignants, on trouve le « Physician's Reactions to Uncertainty » (PRU ; Gerrity et al., 1990 ; dont l'une des sous-échelles est utilisée et présentée dans l'Etude 3 en combinaison avec la vignette) et l'échelle « Tolerance of Ambiguity in Medical Students and Doctors » (TAMSAD ; Hancock et al., 2015).

4.5.4.5. L'intolérance à l'incertitude et les parents d'enfants malades

L'intolérance à l'incertitude (IU) a été clairement identifiée comme un facteur important exerçant une influence sur le bien-être psychologique des parents d'enfants malades. Plusieurs études ont établi un lien entre IU et des niveaux plus élevés d'anxiété, de dépression et de stress, susceptibles d'avoir de graves répercussions sur la santé mentale des parents et le bien-être de leurs enfants (Saricam et al., 2020).

Ces effets délétères ont été retrouvés chez les parents d'enfants atteints de cancers, où l'IU restait stable dans le temps, et était liée à une anxiété persistante, à des symptômes somatiques, à un évitement cognitif et des niveaux d'espoir et de résilience plus faibles (Vander Haegen & Etienne, 2018). Sans intervention, ces parents peuvent continuer à ressentir une anxiété importante

longtemps après la fin du traitement de leur enfant, montrant bien le potentiel de l'IU à entraîner des conséquences psychologiques délétères à long terme.

Rambod et al. (2023) et Malin et al. (2022) soulignent tous deux le rôle de l'IU dans le contexte des maladies pédiatriques chroniques et aiguës, respectivement. Rambod et al. (2023) ont étudié le rôle prédictif du stress parental et de l'intolérance à l'incertitude sur les issues de santé d'enfants atteints d'une maladie chronique et ont montré que l'IU contribue fortement à renforcer les niveaux de stress et à détériorer la santé mentale des parents, ce qui se fait au détriment des soins et de l'aide qu'ils peuvent apporter à leurs enfants. Malin et al. (2022) montrent que l'IU des parents pendant et après l'hospitalisation de leur bébé en soins intensifs néonataux est associée à des risques accrus de syndrome de stress posttraumatique périnatal, surtout chez les parents sans antécédents personnels ou familiaux de maladie mentale. Par ailleurs, l'IU serait plus élevée lorsque les parents IU perçoivent moins de contrôle et d'optimisme, ainsi qu'une plus grande gravité de la maladie (Madeo et al., 2012). Ces résultats suggèrent que les interventions visant à réduire l'IU pourraient être particulièrement bénéfiques dans les environnements médicaux très stressants, y compris chez des parents n'ayant aucun antécédent psychopathologique.

Konstantellou et ses collègues (2022) ont montré chez des parents d'adolescents souffrant de troubles restrictifs de l'alimentation, que des niveaux élevés d'IU parentale contribuait à un cycle négatif d'anxiété, de stress et de perturbation de la vie familiale. Ce phénomène circulaire pouvait même aggraver le pronostic de guérison de l'adolescent en favorisant des stratégies d'adaptation inadaptées, tels que des comportements surprotecteurs (Steiner & Dahlquist, 2022), au sein de la famille. Ces résultats sont cohérents avec ceux réalisés à propos de parents d'enfants souffrant de douleur chronique où l'IU parentale se révèle être un facteur prédictif de détresse psychologique à la fois chez les parents eux-mêmes, et chez leurs enfants (Soltani et al., 2022). Ainsi, l'intolérance à l'incertitude n'affecte pas seulement le parent, mais perturbe également la dynamique familiale,

montrant l'importance de considérer le système familial dans son ensemble lorsqu'on aborde cette question.

Kerr et Haas (2014) se sont intéressés aux situations d'incertitude auxquelles sont confrontés les parents d'enfants atteints de maladies chroniques dites « orphelines ». A travers une combinaison d'observations participantes et de questionnaires à réponses ouvertes réalisés dans une clinique pédiatrique multidisciplinaire, les auteurs ont identifié cinq types d'incertitude :

1. Incertitude de « normalité » :

Ce type d'incertitude concerne les préoccupations des parents quant à la capacité de leur enfant à mener une vie « normale ». Les parents s'inquiètent de l'impact que la maladie pourrait avoir sur la capacité future de leur enfant à s'engager dans des activités typiques telles que l'école, le sport et les relations sociales. La nature imprévisible de la maladie empêche les parents de se projeter dans un avenir normal pour leur enfant, ce qui engendre une anxiété persistante et une préoccupation à l'égard d'une évolution potentiellement négative de la maladie.

2. Incertitude de l'information :

L'incertitude de l'information survient lorsque les parents reçoivent des informations incohérentes, incomplètes ou contradictoires sur l'état de leur enfant et les options de traitement. Comme les maladies en question sont complexes et mal comprises, même les professionnels de la santé peuvent ne pas être d'accord sur le meilleur plan d'action. Ce manque d'informations claires et cohérentes laisse les parents dans l'incertitude quant aux risques et aux avantages des différents traitements, ce qui complique leur processus de prise de décision et accroît souvent leur sentiment général d'incertitude.

3. Incertitude liée à la maladie orpheline :

Cette incertitude est spécifique à la nature « orpheline » de la maladie, où la rareté et la complexité font que les parents sont souvent incertains de l'étendue de la maladie et de son impact potentiel à moyen et long terme.

4. Incertitude du rôle parental de « proxy » :

L'incertitude relative à la fonction de proxy fait référence aux difficultés auxquelles les parents sont confrontés lorsqu'ils prennent des décisions médicales au nom de leur enfant. Ce type d'incertitude est particulièrement prononcé lorsque les parents doivent se faire une idée du niveau de douleur ou d'inconfort ressenti par leur enfant, surtout lorsque l'enfant est pré (ou non-) verbal.

5. Incertitude liée à la stigmatisation sociale :

Ce type d'incertitude concerne les préoccupations des parents quant au risque que leur enfant soit stigmatisé d'un point de vue social en raison des signes visibles de la maladie.

Les résultats de cette étude sont pertinents y compris en dehors du cas des maladies rares ou orphelines, et montrent bien que l'incertitude à laquelle sont confrontés les parents d'enfants malades ne relève pas seulement des aspects médicaux, mais aussi d'aspects personnels et sociaux. Ces types d'incertitudes ont un impact sur la façon dont les parents perçoivent l'avenir de leur enfant, gèrent l'information et prennent des décisions. Les auteurs suggèrent que les approches classiquement employées dans la gestion de l'incertitude (*uncertainty management*), qui se concentrent souvent sur la réduction de l'incertitude par la recherche d'informations, peuvent ne pas être efficaces dans ces cas. En effet, les parents pourraient bénéficier de stratégies qui les aident à faire face aux aspects émotionnels de l'incertitude, y compris la gestion de leurs attentes et de leurs émotions alors qu'ils sont confrontés à l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie de leur enfant. Cela souligne l'importance de s'intéresser à la manière dont les parents tolèrent (ou non)

l'incertitude, ainsi qu'à la nécessité de les accompagner pour mieux la gérer lorsqu'elle constitue une composante inévitable d'une situation, comme c'est souvent le cas dans le contexte d'une maladie.

4.5.4.6. L'intolérance à l'incertitude et les professionnels de santé

Les professionnels de santé sont continuellement exposés à l'incertitude. De fait, l'intolérance à l'incertitude des soignants affecte non seulement le raisonnement clinique, mais également leur propre état (Begin et al., 2022; Hillen et al., 2017; Scott et al., 2023; Strout et al., 2018). L'incertitude n'est pas purement individuelle; elle s'inscrit dans une réalité où la compréhension dépend des limites des connaissances scientifiques et des informations disponibles (Han et al., 2011). En ce sens, l'incertitude, bien qu'inévitable, engendre des réactions différentes selon les personnes soignantes, et peuvent influencer directement leur pratique clinique (Ghosh & Joshi, 2020).

Une analyse systématique de la littérature portant sur la prise de décision médicale en contexte incertain démontre l'ampleur des effets à travers six axes : la reconnaissance de l'incertitude, sa classification, les perspectives des différents acteurs impliqués, l'acquisition de connaissances, la dynamique du processus décisionnel, et enfin, l'évaluation postérieure de ce processus (Helou et al., 2020). Ces éléments révèlent que chaque étape du raisonnement clinique et du processus de prise de décision médicale renvoie à des ajustements constants entre savoir et action, orientés par des niveaux variables de tolérance à l'incertitude (Schneider et al., 2010).

4.5.4.6.1. *Choix de la spécialité :*

Les étudiants en médecine ayant une tolérance élevée à l'incertitude sont plus enclins à choisir des spécialités telles que la médecine d'urgence ou les spécialités chirurgicales (Fiscella et al., 2000; Schor et al., 2000), qui nécessitent une prise de décision rapide et tolérante à l'ambiguïté. Ensuite, le processus de formation dans ces domaines agit comme un filtre, ne laissant passer que ceux qui

réagissent le mieux à l'incertitude (Borracci et al., 2021). Ainsi, il existe une relation bidirectionnelle : la tolérance à l'incertitude influence le choix de la spécialité, et la spécialité, par son exigence, renforce cette tolérance chez les praticiens.

4.5.4.6.2. *Evolution de l'intolérance à l'incertitude avec l'expérience :*

Notre propre expérience auprès de l'équipe soignante nous a montré que les étudiants en médecine expriment souvent qu'ils sont conscient que leur futur métier comporte bien des situations où ils seront confrontés à l'incertitude, et leurs évaluations cognitives de ces incertitudes couvrent une gamme variée allant de menaçantes (par exemple, remettant en question leur crédibilité) à la perception qu'il s'agit d'une opportunité (par exemple, comme une occasion d'apprentissage et de développement professionnel). Les émotions ressenties face à l'incertitude sont tout de même principalement décrites en termes négatifs, telles que l'inquiétude et l'anxiété. De même, les réactions comportementales sont très variables selon les individus, avec des réactions inadaptées, telles que l'évitement, ou au contraire des réactions plus adaptées, comme l'engagement actif face à une situation d'incertitude. Une constante semble cependant apparaître : les réactions, qu'elles soient émotionnelles ou comportementales, évoluent au fil du temps et la carrière des (futurs) médecins : passant du doute de soi et de l'évitement à l'acceptation de l'incertitude et à l'engagement malgré celle-ci. Cette observation semble cohérente avec la littérature où en général, les médecins les plus expérimentés tolèrent mieux l'incertitude (Nevalainen et al., 2012; Simpkin et al., 2016; Stephens et al., 2022) et au contraire chez les étudiants, l'incertitude affecte leur confiance en leurs propres compétences cliniques, les poussant à hésiter davantage avant de prendre des décisions.

Nous pouvons classer l'impact du degré d'intolérance à l'incertitude sur les soignants en 4 catégories :

- 1) La perception d'une situation clinique et le raisonnement médical ;
- 2) Les comportements d'investigation, de prescription et d'admission ;

- 3) Les comportements de communication et la relation avec les familles/patients, et
- 4) L'impact sur l'état du clinicien lui-même

4.5.4.6.3. *La perception d'une situation clinique et raisonnement médical*

Cette influence est encore peu étudiée, mais une revue récente de la littérature (Brun et al., 2023) a examiné les liens entre intolérance à l'incertitude et raisonnement clinique chez les professionnels de santé. Cette revue exploratoire a été menée en utilisant des mots-clés pertinents (« clinical reasoning » OR diagnostic OR « intolerance of uncertainty ») AND (review OR definition OR introduction OR process* OR « decision making » OR uncertainty) OR (« clinical reasoning » AND diagnostic)) dans Google Scholar, Medline, PsycINFO et Psychology and Behavioural Sciences Collection (PBSC). L'analyse finale a montré les résultats suivants :

L'expérience des praticiens modifie cette relation à l'incertitude : les professionnels de santé plus expérimentés semblent plus à l'aise face à l'incertitude et prennent moins de risques ou au contraire de précautions inutiles dans la gestion des patients (Strout et al., 2018; Zwaan & Hautz, 2019). Cependant, cette plus grande intolérance peut aussi conduire à des stratégies cliniques sous-optimales, telles qu'une collecte d'informations insuffisante ou une ignorance des données conflictuelles (Meyer et al., 2021). Il est donc essentiel que la formation médicale intègre la gestion de l'incertitude pour prévenir ces dérives et améliorer la prise en charge des patients (Simpkin et al., 2016). Par ailleurs, une intolérance élevée à l'incertitude conduit à une moindre confiance dans les prises de décision et à une moindre probabilité de modifier sa décision lorsqu'on se voit présenter de nouvelles informations et une possibilité de réponse alternative (Jensen et al., 2014; Ladouceur et al., 1997) . Enfin, une intolérance croissante à l'incertitude est associée à des comportements de plus en plus averses au risque dans les tâches impliquant de l'incertitude (Carleton, 2016) .

4.5.4.6.4. *Les comportements d'investigation, de prescription et d'admission*

L'intolérance à l'incertitude chez les médecins se traduit par une intensification des comportements d'investigation, tels que la demande d'analyses, d'examens complémentaires, d'imagerie, ou encore de consultations spécialisées (Lam et al., 2020). Ce phénomène impacte aussi la prescription de traitements, où une intolérance élevée à l'incertitude peut entraîner des prescriptions excessives voire inappropriées (Wang et al., 2021). En effet, les praticiens présentant un haut degré d'intolérance à l'incertitude sont plus susceptibles de prescrire des traitements plus agressifs ou de maintenir les patients hospitalisés au-delà du nécessaire (Hancock et al., 2015). À l'inverse, une meilleure tolérance de l'incertitude favorise des stratégies de gestion moins interventionnistes et une aversion au risque plus modérée (Lawton et al., 2019). Ces éléments se vérifient également chez les pédiatres, chez lesquels l'IU se manifeste souvent par la prescription d'analyses parfois non nécessaires, motivée par le besoin de rassurer non seulement les parents et le patient, mais également le soignant lui-même, ce qui peut aboutir à des interventions superflues, voire risquées (Neville et al., 2021; Lawton et al., 2019). Cet aspect semble particulièrement important en néonatalogie dans notre expérience¹.

4.5.4.6.5. *les comportements de communication et la relation avec les familles/patients*

L'IU affecte non seulement les décisions cliniques, mais aussi la manière dont les professionnels de santé communiquent avec les parents. Une étude de Turner et al. (2018) a montré que les médecins néonatalogues qui tolèrent mal l'incertitude sont plus susceptibles de communiquer des informations excessivement détaillées ou contradictoires aux parents, ce qui peut augmenter

¹ Nous nous souvenons d'un échange récent sur ce sujet précis, concernant un gaz du sang chez un grand prématuré. La situation était marquée par une détresse partagée : d'une part, le médecin prescripteur ressentait une tension, ayant l'impression d'être perçu comme un « bourreau » par l'infirmière, bien que la prise de sang ait été médicalement justifiée. D'autre part, l'infirmière éprouvait le sentiment d'être contrainte à un rôle d'exécutante d'un geste douloureux chez ce nouveau-né sans parvenir à mettre un sens médical derrière.

l'anxiété de ces derniers. En revanche, les médecins qui tolèrent mieux l'incertitude sont plus aptes à fournir des explications claires et rassurantes, aidant ainsi les parents à gérer leur propre stress et à prendre des décisions informées.

Les médecins sont par ailleurs moins enclins à parler de leurs incertitudes concernant une situation lorsqu'ils sont intolérants à l'incertitude (Gerrity et al., 1990; Medendorp et al., 2021).

Certains vont même considérer que l'érosion de la capacité d'empathie des étudiants en médecine est liée à la contradiction entre empathie et besoin de contrôle de l'incertitude, dans une formation où beaucoup surjoue sur la capacité à démontrer sa connaissance et se montrer hésitant ou incertain peut être vu comme signe de faiblesse voire d'incompétence (Pawlak, 1996).

4.5.4.6.6. *Faut-il communiquer son incertitude aux familles ?*

Il s'agit d'une question que se posent beaucoup de soignants, de façon plus ou moins explicite. Elle se pose dans le cadre du colloque singulier entre un médecin et son patient ou sa famille (Politi & Légaré, 2010), mais aussi à l'échelle globale de la santé publique². De nombreux médecins sont réticents à révéler leur incertitude par crainte de paraître moins compétents ou de « saper » leur autorité. La crainte est la suivante : « *si je dévoile que moi, médecin, supposé « sachant » ; je ne sais pas, alors je perds ma légitimité et la confiance que mon patient a en moi* ». Le médecin craint que communiquer son incertitude peut influencer la satisfaction du patient, sa confiance et éventuellement son adhésion.³

² Un exemple est celui des campagnes de vaccinations lors de la pandémie mondiale de la COVID-19, où la crainte était que le fait de parler des incertitudes qui demeuraient, finirait par dissuader les hésitants qui ne s'étaient pas encore décidés.

³ Cette question en soulève d'autres sur les aspects relationnels et interpersonnels entre médecin/patient (ou famille), mais également sur la valeur que l'on donne aujourd'hui au fait de « savoir »/être « sachant ». Avant, face à l'incertitude, il y avait des explications parfois macrocosmiques : on faisait appel aux Cieux et aux dieux, ou à la Nature, pour expliquer ce que l'on ne comprenait pas. Ou bien, on se disait que la certitude n'était que du domaine du divin, et que l'on pouvait se contenter de l'incertitude du moment que l'on faisait confiance à la bonté divine. Aujourd'hui, c'est de moins en moins le cas. Nous avons besoin (d'avoir l'impression) de savoir, et les flux d'information n'ont jamais été aussi importants.

Cette question a été étudiée, et les réponses ne sont pas aussi simples qu'un « oui » ou « non ». En ce qui concerne les préférences des patients, les résultats sont mitigés ; certains patients préfèrent la transparence, tandis que d'autres se sentent moins confiants lorsque l'incertitude est divulguée (McGovern & Harmon, 2017). Par ailleurs, même s'il n'existe pas de réponse définitive et applicable à tous les patients et dans tous les contextes, il semblerait que certaines stratégies soient préférables à d'autres. Par exemple, la communication implicite de l'incertitude, (comme l'utilisation de diagnostics larges ou de diagnostics "les plus probables") tend à être mieux accueillie par les patients que l'expression explicite. De même, l'expression verbale d'une attitude expectative/attentiste devant l'incertitude (telle que "Voyons ce qui va se passer...") est souvent plutôt mal perçue par les patients (Ogden et al., 2002), là où des expressions comportementales face à l'incertitude (surtout par manque d'information ou de connaissance), comme la consultation d'un livre ou d'un ordinateur par exemple, sont considérées comme plus acceptables voire positives (Bhise et al., 2018).

De manière générale, la règle d'or qui fait référence au devoir d'information « claire et loyale » est celle de la communication d'informations fondées sur des données probantes mais surtout, adaptées au profil du patient ou de sa famille (Han et al., 2021). Certaines personnes ont besoin d'avoir en tête les « chiffres » et les détails, d'autres préfèrent avoir moins d'information. La sensibilisation des médecins à la psychologie des réactions face à l'incertitude serait d'ailleurs un des leviers qui leur permettraient de mieux cerner les préférences et besoins singuliers du patient ou de la famille qu'ils ont en face d'eux dans une situation donnée. Enfin, la littérature scientifique évoque systématiquement le manque d'études cherchant à développer et tester des méthodes de communication théoriquement fondées (Kalke et al., 2021 ; Simpkin & Armstrong, 2019).

4.5.4.6.7. *L'état psychologique du soignant lui-même.*

Le stress dû à l'incertitude est de plus en plus reconnu comme un facteur potentiel d'épuisement professionnel, réduisant l'engagement et la productivité des soignants, posant des risques pour la sécurité des patients en raison d'un plus grand nombre d'erreurs, et exacerbant les pénuries de main-d'œuvre en augmentant le turn-over des soignants (Scott et al., 2023). Inversement, la tolérance à l'incertitude chez les médecins est liée à une réduction du stress lié au travail, notamment chez ceux ayant une expérience clinique plus longue (Iannello et al., 2017).

Dans le contexte de la néonatalogie, une étude qualitative grecque récente (Deligianni et al., 2023) sur la détresse morale de médecins travaillant dans les unités de soins intensifs néonataux (NICU, pour « Neonatal Intensive Care Unit »), en particulier auprès de nourrissons extrêmement prématurés, a trouvé des thèmes liés à la détresse morale et à l'incertitude. Les auteurs font la distinction entre la "détresse de contrainte", qui découle de contraintes externes empêchant les médecins d'agir conformément à ce qu'ils croient être juste, de la "détresse liée à l'incertitude", qui est liée à l'incertitude pronostique et aux dilemmes éthiques qui en découlent.

Sachant tout cela, il apparaît de plus en plus clairement qu'il serait utile d'intégrer un enseignement formel sur ce qui caractérise l'incertitude et comment y faire face dans les programmes d'études de premier et de deuxième cycle de médecine, et ce de façon intégrée dans les cours de raisonnement clinique. Par exemple, des programmes de formation axés sur la gestion de l'incertitude et la prise de décision en situation complexe peuvent aider les étudiants en médecine à développer des compétences de raisonnement clinique plus robustes (Hancock & Mattick, 2020; Lee et al., 2021; Luther & Crandall, 2011; Moulder et al., 2023; Patel et al., 2022). Par ailleurs, l'impact de l'IU sur les soignants devrait être connu des services de médecine du travail, sachant que, chez des professionnels qui souffrent d'un haut degré d'intolérance à l'incertitude qui affecte leur pratique

clinique et/ou leur qualité de vie professionnelle, des interventions psychologiques telles que la thérapie cognitivo-comportementale peuvent être efficaces (Robichaud & Dugas, 2015).

4.5.5. L'intolérance à l'incertitude dans cette thèse

Le concept d'incertitude, tel qu'il a été présenté dans le chapitre précédent, peut être étudié de multiples façons, chacune impliquant des choix méthodologiques différents. Ces choix sont loin d'être uniquement des choix techniques : ils reflètent des façons diverses d'appréhender la réalité et d'organiser la production de savoir. Dans le cadre de cette thèse, la manière d'étudier l'incertitude est révélatrice des perspectives propres à chaque discipline et des méthodes qu'elles privilégient. Qu'il s'agisse de l'intolérance à l'incertitude et du stress qu'elle génère, ou encore de la manière dont elle influence les décisions cliniques, chaque étude a fait appel à des méthodologies distinctes, guidées par des présupposés théoriques souvent implicites que nous allons essayer d'élucider.

Pour comprendre pourquoi ces choix méthodologiques sont importants, et ce qu'ils révèlent du travail interdisciplinaire en tant que tel, il nous faut d'abord établir quelques repères épistémologiques. Le prochain chapitre vise à situer la diversité des approches épistémologiques qui sous-tendent la recherche scientifique, en éclairant les liens entre la façon dont nous construisons le savoir, et les outils que nous mobilisons pour le faire.

CHAPITRE 2. FONDEMENTS EPISTEMOLOGIQUES

«*Tout effort de réflexion méthodologique générale [...] débouche inévitablement sur une perspective épistémologique.*»
— *Maurice Reuchlin, 1963 (p. 9)*

L'épistémologie, en tant que branche philosophique, examine la nature et les fondements de la connaissance et des croyances. Elle s'intéresse aux mécanismes par lesquels les savoirs sur la réalité sont acquis, interprétés, et mobilisés (Guba & Lincoln, 1994).

Ce chapitre examine d'abord la démarche scientifique, en s'interrogeant sur ce qui la définit et la structure. Il aborde ensuite la diversité des perspectives épistémologiques qui permettent notre compréhension des phénomènes, et invite à penser l'idée selon laquelle la vérité n'est pas un concept univoque.

1. La démarche scientifique

Selon que l'on se situe dans une perspective épistémologique ou une autre, les caractéristiques de ce qui constitue une chose « scientifique », varient. L'analyse de ces différentes perspectives oblige à s'interroger sur le principe fondateur de la recherche de connaissance en montrant qu'il y a plusieurs façons de concevoir la nature de la vérité et de la réalité. Ces perspectives nous aident à comprendre que ces concepts ne sont pas monolithiques mais multidimensionnels et contextuels.

De manière très classique dans le modèle biomédical traditionnel, la démarche scientifique est pensée à partir d'une position positiviste et empirique où il s'agit d'un processus systématique et rigoureux utilisé pour acquérir des connaissances fiables et vérifiables sur le monde naturel et les

phénomènes humains. Elle repose sur des principes fondamentaux tels que l'objectivité, la réplicabilité, l'empirisme, la falsifiabilité et la rationalité.

Toutefois, ce n'est pas la seule façon de caractériser ce qui est scientifique ou ce qui « fait science » : cette définition peut être enrichie et nuancée par différentes perspectives épistémologiques qui influencent notre compréhension de ce qu'est la science et comment elle doit être pratiquée.

2. Une Perspective Épistémologique Diversifiée

The Research paradigm

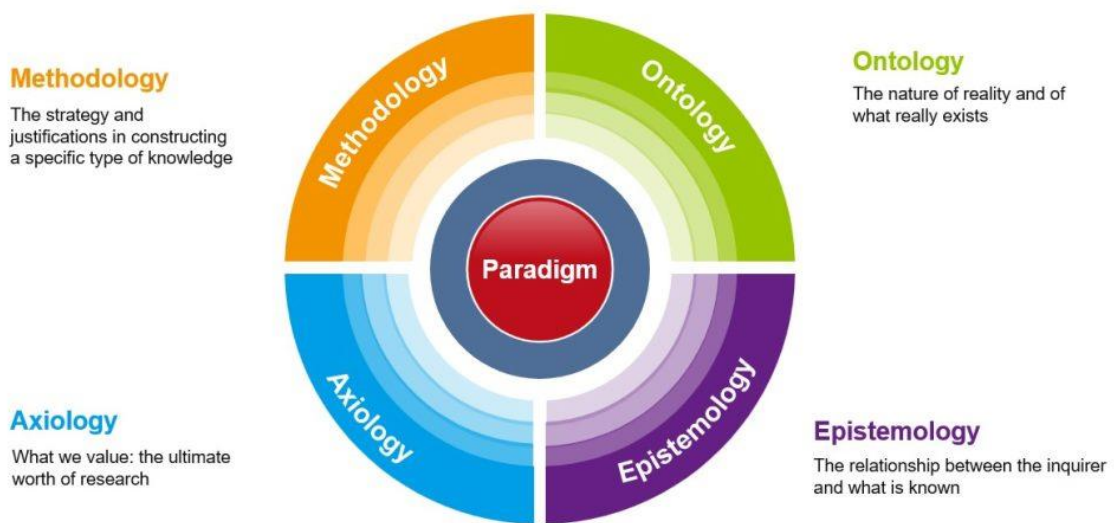


Figure 2. Le Paradigme de la Recherche, de Bunmi Malau-Aduli and Faith Alele⁴

La quête de connaissance scientifique a été façonnée par une diversité de cadres épistémologiques et ontologiques qui, bien que souvent opposés, se complètent parfois en révélant la complexité de ce qu'on appelle la « vérité » (voir Figure 2). L'empirisme, le positivisme, le rationalisme, et des approches plus contemporaines comme le constructivisme ou la phénoménologie, sont autant de

⁴ Figure utilisée en accordance avec la licence CC BY NC 4.0.

manières d'aborder la production du savoir, chacune avec ses forces, ses limites, et ses implications pour la recherche scientifique.

Au cœur de cette réflexion se trouvent des objets en tension : l'observation empirique, par exemple, valorisée par les empiristes et les positivistes, et le rôle de la raison, promue par les rationalistes. Pour les empiristes, la connaissance scientifique découle avant tout de l'expérience sensible, où les faits observés sont ce qui permet de formuler des théories. Cette approche trouve son écho moderne dans les essais cliniques randomisés (ou RCT, pour *Randomized Controlled Trial*), qui fournissent des données quantifiables et reproductibles. Cependant, la rigidité de cette approche peut poser problème lorsqu'elle est confrontée à des phénomènes plus subjectifs ou complexes. Le positivisme, dans sa quête de certitude, exige que la vérité soit une correspondance (Batterman, 1991, à propos du principe de correspondance de Niels Bohr) entre les propositions scientifiques et la réalité observable. Pourtant, les rationalistes (comme Descartes ou Leibniz) insistent sur le fait que certaines vérités ne peuvent être découvertes par l'expérience du fait, entre autres, de la limite de notre perception et du système neurosensoriel humain. Alors, disent-ils, elles ne peuvent qu'être déduites par la logique.

Ces deux approches se rencontrent et s'opposent lorsqu'il s'agit de définir ce qui constitue une véritable connaissance scientifique. Le positivisme exige une objectivité absolue, où les biais personnels et subjectifs doivent être éliminés, tandis que le rationalisme admet que certaines formes de savoir échappent à la stricte observation et nécessitent un raisonnement déductif. Cette tension est apparente dans des contextes interdisciplinaires comme celui de la collaboration entre psychologie et médecine. Alors que les médecins, par leur formation et l'attachement traditionnel de la médecine au modèle biomédical, privilégient souvent l'approche empirique, la psychologie, bien que fortement influencée par l'approche empirique des sciences naturelles, soutient plus volontiers l'intégration de méthodes qualitatives.

Certaines positions épistémologiques plus récentes, comme le post-positivisme et le constructivisme, proposent des outils pour penser cette tension. En reconnaissant que la science ne se limite pas à la vérification empirique, le post-positivisme admet que la science progresse non seulement grâce à l'accumulation de données, mais aussi par des ruptures paradigmatiques, où de nouvelles façons de voir le monde remplacent les anciennes. Cette approche reconnaît que toute observation est, en réalité, influencée par une multitude de facteurs, dont la théorie sous-jacente. En cela, le post-positivisme rejoint le constructivisme, qui voit la connaissance comme une construction mentale et située, influencée par le contexte, les croyances et les interactions sociales. Là où le constructivisme s'enracine dans une vision plus subjective de la science, intégrant des méthodes qualitatives pour explorer les perceptions et les interprétations individuelles, le post-positivisme conserve l'idée d'une vérité à atteindre tout en acceptant « l'imperfection » des outils scientifiques pour y parvenir.

La réflexion sur l'incertitude que nous proposons dans cette thèse est une façon d'essayer de révéler ces tensions épistémologiques. D'un côté, l'approche positiviste postule que les réactions face à l'incertitude peuvent être étudiées en considérant qu'elles sont quantifiables et mesurables, à travers des instruments standardisés et des mesures empiriques. D'un autre, des approches comme la phénoménologie et l'herméneutique, inspirées par des penseurs tel que Husserl, proposent de comprendre l'expérience de l'incertitude non comme quelque chose de défini et opérationnalisé pour être appréhendable par des outils créés pour, mais tendant à se substituer à⁵, mais comme un phénomène existentiel singulier à explorer, indéfinissable *a priori*. Aborder cette question doit inclure l'interprétation des significations et des contextes, ce qui s'éloigne clairement du positivisme classique. Ainsi, l'analyse phénoménologie interprétative, en se donnant l'objectif de capter

⁵ Nous pensons ici à la fameuse réponse attribuée (à tort ou à raison) à Binet lorsque lui est posé la question de définir l'intelligence : « L'intelligence, c'est ce que mesurent mes tests. »

comment les individus donnent du sens à leur expérience, leur vécu *d'être incertain*, adopte des outils qualitatifs et possède des étapes analytiques précises contraintes par des critères de rigueur spécifiques.

Ces différentes perspectives épistémologiques se rejoignent lorsqu'il s'agit de considérer la complexité des phénomènes humains. La médecine, souvent guidée par une approche empirique, doit parfois s'ouvrir à des conceptions plus subjectives et contextuelles de la réalité, notamment dans des domaines où l'expérience du patient (ou de sa famille, pour notre domaine d'intérêt) ne peut être captée par des outils de mesure. Les chercheurs en psychologie, quant à eux, jonglent avec des méthodologies issues de courants très différents, où la subjectivité n'est pas un biais à éliminer, mais un aspect essentiel de la réalité à comprendre et à intégrer.

La plupart du temps, dans notre expérience en équipe interdisciplinaire, la première étape est encore bien loin du choix de méthodologie. Les médecins arrivent avec des questionnements qui leur viennent sans forcément qu'ils ne disposent d'outils pour les penser, et donc, forcément, encore moins pour les étudier de façon scientifique. Transformer ces questionnements en objets d'étude scientifique demande un effort de problématisation dont les étapes constitutives font émerger les postulats, la plupart du temps non-conscients, de chacun.

Ce processus est à la fois important pour les résultats (les projets de recherche qui en découlent), mais aussi pour ce qu'elle apporte d'un point de vue interactionnel entre les participants. D'un point de vue des résultats, des méthodes justes et adaptées à la recherche représentant le problème posé, nécessitent des "guides conceptuels" justes et appropriés. Le risque, sinon c'est que des méthodes erronées découlent de théories erronées, et ainsi de suite en une sorte de cycle infernal. D'un point de vue interactionnel, ce travail de problématisation qui se fait au rythme des va-et-vient des discussions entre psychologues et médecins *oblige* à s'intéresser (souvent de façon tout à fait implicite) aux postures épistémologiques des uns et des autres, sans forcément que les acteurs ne

s'en rendent compte. Cela donne bien sûr lieu à des discussions et des choix à faire au niveau méthodologique, mais il ne s'agit en réalité que de la partie 'visible' de l'espèce d'exercice d'équilibre qui consiste à se frayer un chemin commun entre des visions du monde qui, à première vue, semblent parfois opposées.

En fin de compte, la diversité des perspectives épistémologiques nous rappelle que la recherche scientifique n'est jamais neutre ; elle est ancrée dans des choix méthodologiques qui reflètent des conceptions spécifiques du savoir, de la vérité et de la réalité. A travers cette thèse illustrée par l'examen scientifique des réactions face à l'incertitude, notre proposition est la suivante : qu'il s'agisse d'empirisme, de constructivisme ou de phénoménologie interprétative, chaque approche apporte une pierre à l'édifice de la connaissance en éclairant différents aspects d'un même phénomène, permettant ainsi de faire émerger des nouvelles formes de pensée.

Partie II : Approche Empirique

Etude 1

Cette étude a fait l'objet d'une publication dans la revue *Acta Paediatrica* en janvier 2024.

**Parents' experiences of palliative care decision-making in neonatal intensive
care units: An interpretative phenomenological analysis**

SAINT DENNY, Kelly^{1,2}, LAMORE, Kristopher², NANDRINO, Jean-Louis², RETHORE, Sabine³, PRIEUR, Charlotte^{4,5}, MUR, Sebastien¹, STORME, Laurent¹

¹ Department of Neonatology, Lille University Hospital, Lille, F 59000, France

² Cognitive and Affective Sciences; SCALab UMR CNRS 9193, University of Lille, Lille, F-59000, France

³ Department of Neonatology, Valenciennes Hospital, F-59300, France

⁴ Regional Resource Team for Pediatric Palliative Care, Lille University Hospital, F-59000, France

⁵ Department of Neonatology, Lens Hospital, F-62300, France

E-mail: kelly.saintdenny@chu-lille.fr / ORCID: 0009-0005-3629-1000

Abstract:

Aim: This work explores the experiences and meaning attributed by parents who underwent this decision-making process. **Methods:** Audio-recorded face-to-face interviews were led and analysed using Interpretative Phenomenological Analysis. Eight families (seven mothers and five fathers) whose baby underwent withholding and/or withdrawing of life-sustaining treatment in three neonatal intensive care units from two regions in France were included. **Results:** The findings reveal two paradoxes within the meaning-making process of parents: role ambivalence and choice ambiguity. We contend that these paradoxes, along with the need to mitigate uncertainty, form protective psychological mechanisms that enable parents to cope with the decision, maintain their parental identity, and prevent decisional regret. **Conclusion:** Role ambivalence and choice ambiguity should be considered when shared decision-making in the neonatal intensive care unit. Recognizing and addressing these paradoxical beliefs is essential for informing parent-support practices, professional recommendations, as well as add to ethical discussions pertaining to parental autonomy and physicians' rapport to uncertainty.

Keywords: Intensive Care Units, Neonatal; Decision Making; Parents; Palliative Care; Withholding Treatment; Ethics, Medical; Qualitative Research.

Key Notes :

- This study addressed the gaps between current clinical and ethical guidelines by exploring the experiences and meaning-making process of parents involved in decisions to withhold and/or withdraw life-sustaining treatments in neonatal intensive care units.
- Parents' experiences of end-of-life decision-making for their baby are structured around role ambivalence and choice ambiguity which serve as adaptive and protective buffers against decisional regret and distressing feelings.
- Recognizing and addressing these beliefs can inform parent-support practices, professional recommendations, and contribute to ethical discussions regarding parental autonomy and physicians' response to uncertainty in neonatal care.

Introduction

Today, most deaths that occur in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) result from withholding or withdrawing life-sustaining treatments(1). However, neonatologists differ in how they involve parents in withholding or withdrawing life-sustaining treatments decision-making. For instance, Schouten et al. (2) report that neonatologists frequently seek parents' approval for their intended decision. Recommendations state the physician guide the parents through the process of positioning themselves and support them (3). In real-world settings, a French survey found that when withholding or withdrawing life-sustaining treatments was decided during a team meeting, but parents disagreed in favor of pursuing life-sustaining treatments, 69% of neonatologists think the implementation of *any* decision should be postponed. However, in this specific situation only 35% believe that parents' opinions should be respected and life-sustaining treatments should therefore continue (4). This situation reflects an inherent tension that current shared-decision making recommendations may not fully be effective in addressing. From a parental point a view, previous research has linked better mental health outcomes to parents feeling they actively participated in the decision-making process without bearing the full responsibility (5). However, parental experiences are diverse and the issue seems laden with ambivalence, with both parents and physicians reporting feeling a sense of responsibility (6). In their seminal paper, McHaffie and colleagues (7) asked:

“Numerous publications advocate involving parents in decision making, but what happens in practice? Are parents really sharing decision making or are neonatologists practicing a form of benevolent paternalism? (...). Given the imbalance of power, experience, and authority, were (the

parents) in reality deciding or is this an illusion created by the practices NICU teams have adopted?”

This sensitive question remains true today and neonatologists still grapple with it. This gap between real-world experiences and recommendations suggests that ‘something’ is missing. However, existing contributions on the topic have focused on describing aspects such as conversational patterns and frequency of withholding or withdrawing life-sustaining treatments conversation initiation (8). We aim to address questions such as: do current NICU decision-making dynamics lead to (an actual or perceived) minimization of the *ethical* (as opposed to *medical*) component of life or death inherent to this decision? If so, what does this mean? To our knowledge, interpretative phenomenological analysis (9) has never been used to address this issue and is one of the most effective methods for addressing both psychological and philosophical aspects of a complex topic. As part of a larger research initiative investigating both medical and parental experiences of the decision-making process in the NICU, this study focuses specifically on the experiences of parents. We aimed to examine through the lens of interpretative phenomenological analysis how parents construct their experiences with regards to decisions related to withholding or withdrawing life-sustaining treatments in the NICU.

Methods

Study participants

This prospective pilot study was conducted at the three Neonatal Intensive Care Units in France (Artois and Métropole de Lille) between April 2019 and May 2020. All parents whose infants underwent a decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments during this period were identified (N=42). Of these, 24 fit the study inclusion criteria (see supplementary Table S1), and 15

were successfully contacted. Oral and written consent were obtained from 8 of these families, represented by 7 mothers and 5 fathers, and semi-structured interviews were conducted. One interview was excluded from the analysis upon transcript review, as the infant is alive, and his mother did not mention end-of-life care. In accordance with the principles of interpretative phenomenological analysis, it is imperative that participants provide narratives pertaining to a shared experience. Figure 1 depicts a flow diagram containing details of the recruitment process. The characteristics of each family are provided in supplementary Table S2.

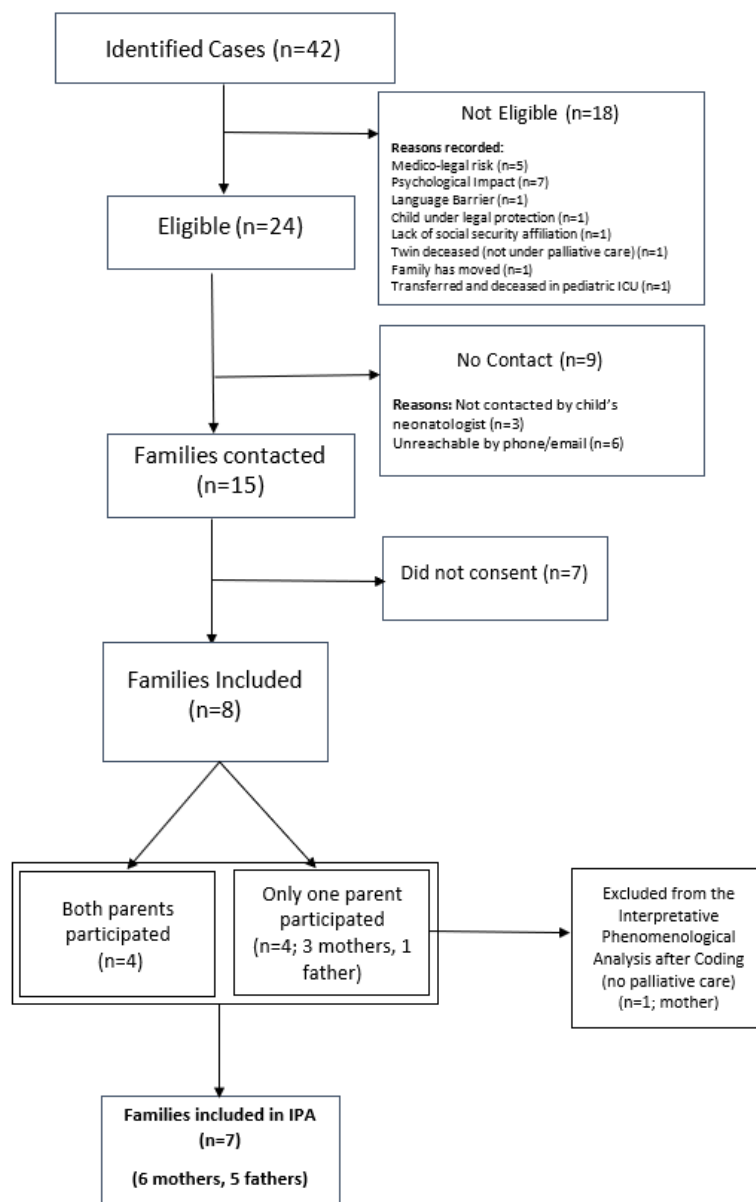


Figure 1. Flow diagram of the recruitment process

Procedure

Eligible parents were contacted by the neonatologist who had overseen their infant's care, usually by telephone. The neonatologist explained the purpose of the study and sought oral agreement from the parent(s) to receive study documentation. Follow-up was conducted a minimum of one week after documentation was sent to enquire about willingness to participate. Individual or joint interviews were conducted based on parents' preferences. They were held throughout 2021 and 2022, two years (+/- 2 months) after the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments for their baby and took place in a meeting room in the hospital where the participants' baby had been hospitalized. They were led by KSD, CP and SM who had no prior relationship with the participants.

Analysis

The interviews' audio content was recorded and transcribed verbatim, NVIVO v12 was used for data management. The data was then analyzed using interpretative phenomenological analysis (9), this approach was chosen due to its suitability in achieving a deeper understanding of the experiences of parents in such circumstances, as it seeks to make sense of how individuals comprehend their experiences without attempting to generalize human thought or behavior (idiographic approach). The underlying phenomenological lens involves the researcher's attempt to understand the participant's interpretation of their experience through their experiential claims (double hermeneutics). This is why interpretative phenomenological analysis relies on only a small number of participants: an exhaustive examination and interpretation of the meaning-making process requires in-depth analysis of experiences that are homogeneous among participants.

The transcripts were thoroughly analyzed one by one by KSD, and a table of codes was developed and refined as the analysis progressed. The themes were discussed with an experienced

interpretative phenomenological analysis practitioner (KL) who supervised the study and meetings took place regularly to monitor progress. The themes identified were then discussed with all the co-authors and categories modified in accordance with their comments. KSD continuously evaluated her subjectivity, through journaling, discussion with co-authors and interpretative phenomenological analysis supervision. This self-reflection aimed to accurately represent the participants' experiences and maintain the study's rigor and credibility.

Results

Group experiential themes

A preliminary step to interpretative phenomenological analysis is content analysis. This step consists in the identification and categorization of elements present in all parental accounts. Eight group experiential themes that encapsulate the participants' experiences from pregnancy to the present day were captured. Further details as well as parental excerpts are presented in the supplementary material (Table S3).

The first theme focuses on the ambivalence and paradoxes that parents experience when making decisions about their child's end-of-life care in the NICU. Parents spoke of the importance of parental autonomy and responsibility in the decision-making process while acknowledging the role of medical professionals in making the final decision. The paradoxical thinking of parents is seen as a way of navigating the emotional difficulties of the situation. The second theme explores the journey that parents go through from the moment they make the difficult decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments to the period after their child's passing. The theme highlights the emotional and practical support that parents receive from healthcare providers, the importance of rituals, rites, and spirituality around death and dying, and the need for individualized support. It also emphasizes the importance of providing clear and honest information about the prognosis,

potential treatment options, and end-of-life care to families. The third theme centers on the impact the death of their baby had on their lives, they speak of “before” and “after”, and how they have changed as people and as parents. They recount the questions they asked themselves, and how they try to cope with grief. The strategies described include maintaining a connection with the lost child, seeking support, giving meaning to their experience, and focusing on their other children. The fourth theme explores specificities of the hospitalization of their child, including parental observations of the NICU environment and its impact on them. Parents discuss the characteristics of their baby's health and physical state and describe aspects of their baby's treatment, such as the use of tubes, incubators, and ventilators. The theme focuses on the more technical and medical aspects of the baby's hospitalization. The fifth theme focuses on the experiences and challenges faced by parents taking care of their baby in the NICU. Parents express the importance of providing caregiving in ways that are compatible with their baby's health and the NICU environment. The sixth theme describes the medical aspects of the parental experience from pregnancy to the death of their baby. It covers a range of practical and logistical aspects, including transportation and accommodation during hospitalization and the mother's medical procedures. It provides insight into the more pragmatic aspects of their medical trajectory. The seventh theme focuses on the overwhelming emotional and psychological impact of having a newborn baby hospitalized in the NICU as well as losing their baby. The parents describe feelings of shock, anxiety, and disbelief at the situation they find themselves in. They also discuss the challenges of processing and coping with their emotions while caring for their child in the NICU and parenting their other children. The eighth theme covers the social interactions and support (or lack thereof) that parents encounter during and after their time in the NICU, including relationships with friends, family, colleagues, and strangers. Parents navigate between wanting privacy and finding comfort in the presence of loved ones. They recount instances where interactions were difficult, leaving them feeling

misunderstood and lonely. The theme also encompasses the impact on siblings, within the couple, and the baby's other parent.

Interpretative accounts

IPA considers that people actively construct meaning from their experiences and allows us to focus on the meaning *parents have made and continue to make* of their experience with end-of-life decisions concerning their baby. Additionally, because these were retrospective interviews, more so than the informational content of the parental accounts, it *is how they construct meaning and how they remember having constructed meaning* to their experience, which was interpreted (i.e., double hermeneutics). The results of this analytical process are presented in this section, they suggest a paradoxical dynamic that encompasses two key questions: who decides and is it a decision?

The parents described the process as being guided by medical professionals who impart information about the baby's prognosis and future quality of life, ultimately leading them to realize that withholding or withdrawing life-sustaining treatments is the only option remaining. When asked if she felt it was her decision, Barbara answered *"Yes and no, actually, because they told us that they wouldn't push, and that's when he understood that it was, well, you know... yeah... So, basically, no, I didn't decide, they were the ones who made it happen slowly."* The idea that doctors and the medical team were the deciders is also reflected in this Abigail's account, speaking about a conversation with her own mother who was questioning the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments: *"We explained to her and she said to me 'Are you sure about making this decision?' but I said 'ma, look!' 'It's not me who says it, it's not me who's going to stop my son's care, it's.... They explained to me, as clear as A + B, that my child, he... He won't be able to have a life like other children and it will be too complicated for him.'" For Abigail, it is the doctors, not she, who made the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments because her baby's future quality of life would be plagued by suffering and disability. This is coherent throughout the*

parental experiences: three main elements were identified as the rationale for their decision: the baby's future quality of life being incompatible with their views of a good life, not wanting their baby to suffer any longer, and the trust and legitimacy of the medical team's competence and expertise. It is interesting to note that quality of life is expressed as something that is considered in relation to a norm, to *others*. A father, Edgar, also identifies the decision as being made by the medical team: *"At one point, look, I trusted them, they explored all the possibilities, and at one point they saw that there was no possibility. They didn't hesitate. At one point they said stop, stop. That's when I understood that we had to stop."* Trust in the medical team's expertise seems necessary but insufficient: the parents also must feel convinced that there is no room left for doubts. Abigail uses the analogy "as clear as A+B", which connotes a sense of definite certainty, akin to mathematical certainty. When Edgar explains that the doctors "didn't hesitate," he is referring to his perceptions of certainty: hesitating is associated with being unsure or having doubts. Sometimes, it is in the characteristics of the word choice rather than the meaning of the words, that convey the gravity and the hopelessness of the child's future quality of life. David recounts a discussion with his daughter's neonatologist about her prognosis *"And then she said, she told us 'your daughter is a vegetable. As of today, she has no capabilities. Blind, deaf...Blind, deaf...Vegetable. She will never be able to walk, never eat on her own. In fact, she will never be able to do anything.'"* The word 'vegetable', the repetition of "blind, deaf", combined with words conveying a sense of definitiveness, such as "never" and "anything", seem to act as markers of the absence of any degree of doubt or uncertainty concerning her future.

Within this, seemingly paradoxically, parents also express that they are the ultimate decision-makers: *"It's not the doctors who make the decisions, it's us who have to say yes or no; we stop or we don't stop."* (George). Another explains *"it's up to us to choose, but we basically only have a single choice."* (Catherine). This dynamic shows that the parents, despite acknowledging that their

choice was limited, still characterized the decision-making process as a conscious decision, perhaps as a means of fulfilling their role as parents and aligning with societal norms and values of parental autonomy and responsibility. Parents employed imperative verbs with remarkable consistency when describing the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments. They all speak at some point of "having to" make the decision, suggesting inevitability and lack of alternatives: *"It is a possibility that is impossible... We understood that, that we have to...uh, I don't know how to say it, but we have to accompany her until the end. That's the possibility that remains."*(Catherine). Understandably, parents had a hard time articulating ideas related directly to the decision leading to the baby's death. For instance, the use of euphemistic phrases such as "accompany her until the end" makes it possible for the parents to psychologically survive this extreme situation as it is compatible with parental role representations and might help protect them against subsequent feelings of guilt. Indeed, being able to fulfill their parental role of supporting and taking care of their child transpires through the entire decision-making process. The paradox lies within the fact that despite acknowledging that there is only one choice, deciding to withhold or withdraw life-sustaining treatments was consistently considered as a conscious and deliberative process, rather than resulting from a predetermined outcome.

Discussion

To our knowledge, this study is the first to use a phenomenological approach to explore parents' decision-making process regarding palliative care for their baby. Findings show the deliberation process is characterized by two contradictory pairs of beliefs: role ambivalence and what we call "choice ambiguity." Within this experiential construct, the need for medical expertise and certainty are two criteria for the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments to be psychologically and morally acceptable.

Decisional regret refers to the combination of a) believing that selecting a different option would have resulted in a more favorable result, and b) feeling accountable for making that particular choice (10). We argue that choice ambiguity and role ambivalence respectively address these two components of decisional regret to form a robust adaptive psychological strategy protecting parents' mental health outcomes. Parents might not consciously be aware of the contradictory nature of their beliefs, and they may also serve to protect their senses of moral coherence and parental self. A preliminary attempt at a visual presentation of this hypothesis can be found in supplementary Figure S1.

As for neonatologists, role ambivalence is in tension with the concept of parental autonomy *stricto sensu*, and choice ambiguity is in tension with both the medical uncertainties inherent to neonatology as well as the fact that withholding or withdrawing life-sustaining treatments is an *ethical* as well as a medical, decision. It is possible that, within this context, the tension expressed by neonatologists might result from an intuitive perception of incompatibility between, on the one hand, addressing parents' emotional needs and protecting their mental health, and on the other, clearly translating degrees of uncertainty and the ethical components of the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments (11).

When asked about the relational dynamics within the decision-making process, parents were consistently ambivalent about *who* made the decision (i.e., role ambivalence). This ambivalence might serve to alleviate the emotional burden of having to decide which ultimately results in the death of their baby, without relinquishing their parental role and values. Both legally and socially, it is considered that parents are accountable for the decisions surrounding their children and that this is an *essential component of what it means to be a parent*. Holding onto this might be integral to parents maintaining their sense of coherence and parental self althwhile avoiding a 'moral schism' (12).

The second pair of beliefs involves holding two opposing views: that the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments is an authentic choice made by the parents, but that it also is *not* an authentic choice because of the lack of alternatives. One way of understanding this can be through the distinction made in the field of ethics between agency (i.e., where individuals are able to make decisions and have moral responsibility for them) and assent (i.e., where individuals agree or give permission for something to happen). On an individual level, holding these two beliefs as simultaneously true might be a subconscious way for parents to cope with the emotionally intense situation with which they are faced. In general, the more medical uncertainty within a given situation, the more the decision-making process involves moral reasoning and not purely medical criteria. The experiential mitigation of medical uncertainty might therefore be necessary for cognitive avoidance of the ‘life and death’ (i.e., the moral) component of the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments and a prerequisite to the prevention of moral schism. As for how this uncertainty is mitigated, one possible explanation lies within the notion of implicit normativity. Implicit normativity is “the presence of unstated or taken-for-granted assumptions about what is good and bad, right or wrong, required or not required” (13). In the parents’ experiences, the mitigation of uncertainty is made possible because norms and values concerning the child’s best interest are implicitly considered to be shared both by the parents and neonatologists. However, scholarly work in the field of bioethics has shown that implicit normativity plays a role in masking and containing potential ethical uncertainty (14). This further supports the hypothesis that the decision-making process is experienced “within the framework of medicine and not ethics” (15). Finally, the way parents in our study experienced conversations with doctors can be considered in terms of ‘informed nondissent decision-making’ which is an approach that falls on the physician-driven side of the shared-decision making continuum (16). This approach seeks parental adherence rather than a decision, without depriving parents of their role and

althewhile allowing them to align their self-representation with moral and normative constraints. This is in-line with the findings discussed in the introduction concerning the difficulties of implementing shared decision-making in NICU end of life decisions (2).

The strengths of our study lie in the in-depth exploration of the experiences and perspectives of a small group of parents through interpretative phenomenological analysis methodology. Findings offer a preliminary understanding of a coping mechanism not previously explored (see discussion and supplementary Figure S1). However, the study was limited to parents adhering to the proposed treatment plan (withholding or withdrawing life-sustaining treatments), excluding those who opposed it. These parents could provide valuable insights as their experiences may differ significantly. Furthermore, in this study, parents were given the choice between being interviewed alone or with the other parent. This choice was made from an ethical point of view as, given the nature of the topic addressed, the study team considered some parents might want to have the other parent present during the interview (for emotional support or other needs). This limits the validity of our findings, however, as individual interviews might provide different content and would be a more methodologically robust option. Additionally, self-selection and cultural biases limit the external validity of our findings. Future research is needed to inform current recommendations in ways that are compatible with real-life settings. They should consider cultural aspects and employing mixed-methods. Moreover, subsequent research should consider investigating the potential links between neonatologists' attitudes concerning shared-decision making and parental autonomy/involvement, their efforts aimed at alleviating parental distress, and their rapport to uncertainty.

Conclusion

Our study suggests that the parental decision-making process regarding withholding or withdrawing life-sustaining treatments concerning their baby entails a complex coping mechanism characterized by role ambivalence and choice ambiguity. This way of experiencing the decision might protect parents against decisional regret, complicated grief as well as preserve their sense of parental self. It might also serve to alleviate acute psychological distress during the decision-making process itself. Further research is needed to 1) validate the findings discussed in this paper 2) determine the potential implications on long-term mental health outcomes for parents and 3) examine the impact of parental needs for role ambivalence and choice ambiguity on neonatologists' attitudes towards decision-making and uncertainty. This would help fill particularly important practical and theoretical gaps linked to evolutions in conceptions of parental autonomy and share-decision making models in the NICU.

List of Abbreviations:

NICU : Neonatal Intensive Care Unit

ETHICAL APPROVAL

Prior to undertaking the study, the research was registered on the Clinical Trials website under the number NCT04619901, and ethical clearance was obtained from the Comité de Protection des Personnes SUD-MEDITERRANEE III (CPP, 2018.09.01ter_18.07.04.52256). All aspects were in compliance with the regulations of the French National Commission on Computer Technology and Freedom (CNIL). Additionally, approval was obtained from each participating hospital prior to the initiation of the study.

AVAILABILITY OF DATA AND MATERIALS

The transcripts of the full parental interviews that were collected and qualitatively analysed in the current study are not available for confidentiality reasons. The redacted transcripts that were used

and analysed as part of the current study can be made available by the corresponding author upon reasonable request.

CONTRIBUTORSHIP STATEMENT

LS and SM conceived the original idea, designed the study and wrote the grant proposal that led to the partial funding. SR helped with the identification and recruitment of participant parents. CP, SM and KSD conducted the interviews. CP compiled the data concerning participant characteristics. KSD analyzed the data and wrote the manuscript. KL and JLN supervised the interpretative phenomenological analysis process and findings and LS served as senior scientific advisor and critically reviewed the work. All authors discussed the results and contributed to the final manuscript.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to show our gratitude to all parents who participated in this study as well as our NICU colleagues who helped us identify and contact eligible parents. The authors also wish to thank Bertille Sergent, Angéline Dubois, Anne Bourlet, Isabelle de Mézerac, Isaura Guillhoto, SPAMA association, Fabrice Lapeyre, Pascal Vaast from the study pilot group; and Anne-Lise Cousin, Catherine Minnaert, and Dominique Thomas from the Regional Pediatric Palliative Care Ressource Team, for their valuable insight into the issues faced by parents.

COMPETING INTERESTS

The authors have no competing interests to report.

FUNDING

This research was partially funded by the *Conseil Régional Hauts-de-France* (grant number 2019.0710). The funding institution was not involved in the study design or the collection, analysis, and interpretation of the data.

References

- (1) Ennis BJ, Reed DJ, Lantos JD. Current controversies in neonatal resuscitation. *Semin Perinatol.* 2022;46(6):151627. doi:10.1016/j.semperi.2022.151627
- (2) Schouten ES, Beyer MF, Flemmer AW, de Vos MA, Kuehlmeyer K. Conversations about end-of-life decisions in neonatology: Do doctors and parents implement shared decision-making? *Front Pediatr.* 2022;10. doi:10.3389/fped.2022.897014
- (3) Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. *Arch Pediatr.* 2010;17(5):527-539. doi:10.1016/j.arcped.2009.09.024
- (4) Boize P, Borrhommee S, Michel P, Betremieux P, Hubert P, Moriette G. Neonatal end-of-life decision-making almost 20 years after the EURONIC study: A French survey. *Arch Pediatr.* 2019;26(6):330-336. doi:10.1016/j.arcped.2019.06.007
- (5) Caeymaex L, Jousset C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat MM, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2013;98(1):F26-F31. doi:10.1136/archdischild-2011-301523
- (6) Aujoulat I, Henrard S, Charon A, Johansson A-B, Langhendries J-P, Mostaert A, et al. End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):206. doi:10.1186/s12887-018-1168-x

- (7) McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001;27(2):104-109. doi:10.1136/jme.27.2.104
- (8) Marlow N, Shaw C, Connabeer K, Aladangady N, Gallagher K, Drew P. End-of-life decisions in neonatal care: A conversation analytical study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2021;106(2):184-188. doi:10.1136/archdischild-2020-319544
- (9) Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method, and research*. 2nd ed. Sage Publications; 2021.
- (10) Feifer D, Broden EG, Baker JN, Wolfe J, Snaman J. “It’s Hard Not to Have Regrets:” Qualitative Analysis of Decisional Regret in Bereaved Parents. *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(5):e399-e407. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.12.144
- (11) Drach LL, Hansen DA, King TM, Sibinga EMS. Communication between neonatologists and parents when prognosis is uncertain. *Journal of Perinatology*. 2020 Sep 1;40(9):1412–23.
- (12) Foe G, Hellmann J, Greenberg RA. Parental Moral Distress and Moral Schism in the Neonatal ICU. *J Bioeth Inq*. 2018;15(3):319-325. doi:10.1007/s11673-018-9858-5
- (13) Carter SM. Valuing Healthcare Improvement: Implicit Norms, Explicit Normativity, and Human Agency. *Health Care Anal*. 2018;26(2):189-205. doi:10.1007/s10728-017-0350-x
- (14) Cribb A. Managing ethical uncertainty: Implicit normativity and the sociology of ethics. *Sociol Health Illn*. 2020;42(S1):21-34. doi:10.1111/1467-9566.13010
- (15) Orfali K, Gordon E. Autonomy gone awry: A cross-cultural study of parents’ experiences in neonatal intensive care units. *Theor Med Bioeth*. 2004;25(4):329-365. doi:10.1007/s11017-004-3135-9

- (16) Kon AA. The Shared Decision-Making Continuum. *JAMA*. 2010;304(8):903-904.
doi:10.1001/jama.2010.1208

Etude 2

Cette étude fera l'objet d'une publication dans la revue *Personality and Individual Differences* en février 2025.

**When “Good Enough” is No Longer Enough: Intolerance of Uncertainty and
Emotion Regulation Difficulties Mediate the Relationship Between Parenting
Perfectionism and Postnatal Depression**

Kelly SAINT DENNY^{1,2}, Karyn DOBA¹, Laurent STORME², Jean-Louis NANDRINO¹

⁶ Cognitive and Affective Sciences; SCALab UMR CNRS 9193, University of Lille, Lille, France

²Department of Neonatology, Lille University Hospital, Lille, France

Corresponding Author: Kelly SAINT DENNY, Department of Neonatology, Jeanne de Flandre Hospital, Lille University Hospital Center, Avenue Eugène Avinée, 59000 Lille, France - kelly.saintdenny@chu-lille.fr - +32(0)465 65 01 02,

Abstract

Background: This study explores the relationship between parenting perfectionism, intolerance of uncertainty, and emotion regulation difficulties in predicting postnatal depression, addressing a gap in understanding how these factors interrelate. **Methods:** Employing Partial Least Square Structural Equation Modelling (PLS-SEM) on a sample of 232 mothers, the study assessed the direct and indirect effects of parenting perfectionism on postnatal depression symptoms, with emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty as mediators. **Results:** Findings indicate that emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty fully mediate the relationship between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms. Parenting perfectionism directly increases emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty, which in turn elevate the risk of postnatal depression symptoms. **Limitations:** The study is limited by its cross-sectional design and reliance on self-reported measures. Furthermore, online recruitment and volunteer bias, and higher education and employment levels among participants, may limit generalizability to the broader population. **Conclusions:** The study shows the clinical relevance of addressing parenting perfectionism, emotion regulation difficulties, and intolerance of uncertainty in preventing and treating postnatal depression. It suggests that interventions targeting these factors could significantly reduce the risk of developing postnatal depression symptoms and highlights the need for broader societal discussions on parental expectations and the cultural constructions of parenthood.

Key words : Depression, postpartum; Perfectionism; Parenting; Uncertainty, Emotional Regulation.

Introduction

Within contemporary Western societies, there is a growing trend toward risk aversion. This is particularly evident in the realm of parenting where expectations of parents in terms of avoiding risks and optimizing child development have increased (Björnsson and Brülde, 2017, Lee et al., 2014). Parents are striving to achieve higher and higher standards and levels of perfectionism are increasing. At the same time, despite national policies to address parental mental health problems, the prevalence of postnatal depression continues to be a concern in France where rates of postnatal depression tend to be amongst the highest in Europe (16.7%, French National Perinatal Survey, 2021; for other European countries rates vary between 10% to 15%, see Wang, 2021). Though previous research points to some form of connection between perfectionism and postnatal depression, it is not straightforward. In this study, we seek to examine the relationship between them through two critical mediating variables: emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty as constructs that might help explain underlying mechanisms. While there is research examining, individually, the relationship of each construct with depression, there is little knowledge on how, together, they may predict postnatal symptom severity. Therefore this study explores the relationships between parenting perfectionism, intolerance of uncertainty and emotion regulation difficulties in predicting risk of postnatal depression.

Perfectionism is a multidimensional risk factor for various forms of psychopathology including depression (Limburg et al., 2016, Patterson et al., 2021). Perfectionism comprises two core dimensions: perfectionistic strivings are self-oriented efforts to set and strive for high standards, perfectionistic concerns reflect the efforts to achieve the high standards perceived to be imposed by others, as well as self-criticism and doubts concerning one's ability to achieve them (Gaudreau et Thompson, 2010). An extensive body of scientific literature has shown that parenting perfectionism is associated with adverse developmental outcomes in children (Lilley et al., 2020). It also has

deleterious effects on parents themselves including poorer parental adjustment, increased anxiety, feelings of burden and levels of parental burnout as well as lower self-efficacy and parental satisfaction (Gelabert et al., 2012; Lee et al., 2012; for an overview, see Evans et al., 2022). However, prior research on the connection between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms specifically has yielded mixed results. Some studies reported no significant associations (Dimitrovsky et al., 2002; Maia et al., 2012), while others found significant correlations concerning both socially prescribed (Padoa et al., 2018) and self-orientated parenting perfectionism (Jackman et al., 2017) and postnatal depression symptoms.

Intolerance of uncertainty is a transdiagnostic concept whose relevance in the context of various emotional disorders including depression is well established (for a review, see Rosser, 2019). Individuals with high levels of intolerance of uncertainty tend to seek predictability and perceive uncertain situations as threatening. The construct comprises two dimensions. Prospective anxiety, which involves a preference for predictability and the use of strategies aimed at increasing certainty levels, and inhibitory anxiety, which involves difficulty in functioning when faced with uncertain situations (Sexton and Dugas, 2009). Parenting throughout the first year of a baby's life is an inherently and notoriously uncertain experience, making parents with high intolerance of uncertainty particularly vulnerable. For instance, negative beliefs about uncertainty in pregnant women predict subsequent worsening of anxiety in the first year postpartum (Furtado et al., 2019). Pregnant women with high degrees of intolerance of uncertainty are more likely to report decreased levels of psychological wellbeing (Çevik and Yağmur, 2018). This explains why the Intolerance of Uncertainty Scale (IUS) has been found to be a good screening tool for anxiety in the perinatal period (Furtado et al., 2021).

Emotion regulation difficulties refer to challenges people face in effectively managing their emotional responses (Hayes et al., 1996). Difficulties regulation emotions manifest in various ways,

encompassing difficulties in recognizing, understanding, accepting, and managing one's emotions (McRae and Gross, 2020). While research has consistently shown that emotion regulation difficulties serve as a significant risk factor in predicting postnatal depression (Cardoso and Fonseca, 2022), the relationship between emotion regulation difficulties and perfectionism has received limited attention in the context of parenthood. In the general population, there is compelling research to suggest that individuals showing high levels of perfectionism are at risk for psychological distress precisely because they fail to effectively regulate their emotions (Kahn et al., 2021).

The links between intolerance of uncertainty and perfectionism have only recently been under scientific investigation with increasing evidence of intolerance of uncertainty as a mediator between perfectionism and negative psychological outcomes such as fear of cancer recurrence in breast cancer patients (Blom et al., 2023) and obsessive-compulsive symptom severity (Reuther et al., 2013). Within the field of parenting, a recent randomized-controlled trial using group cognitive behavior therapy (CBT) for perinatal anxiety showed that the treatment worked by specifically modifying the levels of intolerance of uncertainty and parenting perfectionism. They found that changes in intolerance of uncertainty and parenting perfectionism predicted change in depressive symptoms, and that both intolerance of uncertainty and parenting perfectionism could be improved via CBT (Donegan et al., 2022). New parents face a multitude of ambiguous situations and unfamiliar challenges which can fuel intolerance of uncertainty. Added to the contemporary societal discourse emphasizing parental determinism, this uncertainty could be especially problematic for parents who set unattainably high standards for themselves as it threatens the achievement of these parenting standards. The resulting distress might in turn render parents more vulnerable to postnatal depression.

In this study, we use Partial Least Square Structural Equation Modelling (PLS-SEM) to address the call for a more comprehensive understanding of the etiological factors underlying postnatal depression. We posit that parenting perfectionism only predicts postnatal depression symptoms when it increases the levels of intolerance of uncertainty, and difficulties in regulating one's emotions. We therefore aimed to test the following hypotheses: 1) emotion regulation difficulties are a positive and significant mediator in the relationship between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms; 2) intolerance of uncertainty is a positive and significant mediator in the relationship between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms; 3) parenting perfectionism has a positive and significant *indirect* (but not direct) effect on postnatal depression symptoms.

2. Methods

2.1. Procedure

Ethical approval (2021-476-S91) was obtained from the University of Lille. Inclusion criteria were mothers aged 18 or older of babies aged 0-12 months, fluent in French. They completed an online questionnaire (via Limesurvey®). Recruitment occurred through social media and professional networks. Informed consent was obtained, emphasizing anonymity and confidentiality. Resources for perinatal/parental mental health support were shared at the end of the survey.

2.2. Measures

2.2.1. Difficulties in Emotion Regulation Scale

Emotion regulation difficulties were assessed using the Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS, Victor and Klonsky, 2016). The French version has shown good psychometric properties (Li et al., 2017), in our study internal consistency was good for all subscales ($\alpha = 0.79$ to 0.90).

2.2.2. Edinburgh Postnatal Depression Scale

Symptoms of postnatal depression were measured using the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS, Guedeney and Fermanian, 1998). Good internal consistency was demonstrated in this study (Cronbach's $\alpha = 0.86$). A cut-off score of 12 was applied for identifying postnatal depression (Cox et al., 1987).

2.2.3. Intolerance of Uncertainty Scale

Intolerance of uncertainty was evaluated through the Intolerance of Uncertainty Scale 12-item version (IUS-12, Carleton, Norton and Asmundson, 2007). The entire scale as well as its two subscales demonstrated good internal consistency in this study (Prospective Anxiety Cronbach's $\alpha = 0.86$; Inhibitory Anxiety Cronbach's $\alpha = 0.82$; IUS-12 Cronbach's $\alpha = 0.90$).

2.2.4. Brief Parenting Perfectionism Scale

Parenting perfectionism was assessed using the Brief Parenting Perfectionism Scale (BPPS, Lin et al., 2023). The entire scale as well as the two subscales demonstrated good internal consistency in this study (PS Cronbach's $\alpha = 0.82$; PC Cronbach's $\alpha = 0.87$; BPPS Cronbach's $\alpha = 0.87$).

2.3. Data Analysis

Statistical analyses were conducted using IBM SPSS Statistics 29. Means, standard deviations, and percentages were computed. The technique of Partial Least Squares Structural Equation Model (PLS-SEM) was employed to explore direct and indirect effects between postnatal depression symptoms, parenting perfectionism, emotion regulation difficulties, and intolerance of uncertainty. PLS-SEM was chosen due to its robust capacity for mediation testing, as well as the exploratory and explanatory natures of our objectives. A minimum sample size of 155 participants was

determined (Kock and Hadaya, 2018). Path coefficients (β) and confidence intervals were estimated via bootstrapping using SmartPLS 4.0.9.5 (Ringle et al., 2022).

3. Results

3.1. Descriptive data

3.1.1. Participant characteristics

The original sample comprised 254 mothers but 22 were excluded due to missing data on key study variables. Table 1 presents participant characteristics of the final sample which comprised 232 mothers, aged 20 to 46 years ($M=33$, $SD=4.75$, $N=224$) of babies aged 0 to 12 months ($M=6$, $SD=3.51$, 53% aged 0 to 6 months). All participants were in a marital relationship, with an average of 1.7 children in their household ($SD=0.96$). 50% had one child, 34% had two, and 16% had three or more. Notably, our sample had higher education levels and a somewhat different employment profile compared to the general population, with a higher proportion of employment and part-time workers (The National Institute of Statistics and Economic Studies, 2023). Additional information is available in Table S1.

	N	%
In Marital relationship	332	100
Number of children in household		
1	117	50.4
2	81	34.9
3	24	10.3
>4	10	4.3
Education		

< High School Diploma	21	9.1
High School Diploma (Bac)	37	15.9
2 Year University Level	41	17.7
Bachelor's Degree	42	18.1
Master's Degree	76	32.8
Ph.D	15	6.5
Employment		
Unemployed	44	18.9
Part-time	70	30.2
Full-time	118	50.9
First Pregnancy		
Yes	118	50.9
No	114	49.1
Baby's Term		
Full-Term	216	93.1
Premature	16	6.9

3.1.2. Psychometric measurements

The results of the maternal scores on the scales assessing postnatal depression symptoms, emotion regulation difficulties, parenting perfectionism, and degree of intolerance of uncertainty are presented in Table 2. Furthermore, all scales were found to have good internal consistency in this study; Cronbach's α values as well as further details concerning maternal scores can be found in Table S2.

Measurement Scale		Mean	SD
EPDS	Total Score	9.82	5.96

	Strategies	6.47	2.83
	Non-Acceptance	7.91	3.28
	Impulsivity	6.09	2.97
DERS	Goals	8.82	3.28
	Awareness	6.95	2.70
	Clarity	5.88	2.43
	Total Score	42.11	11.99
	Prospective		
	Anxiety	15.69	5.69
IUS-12	Inhibitory Anxiety	11.11	4.38
	Total Score	26.80	9.43
	Perfectionistic		
	Strivings	2.76	1.13
BPPS	Perfectionistic		
	Concerns	2.35	1.18
	Total Score	2.57	0.99

Abbreviations: EPDS: Edinburgh Postnatal Depression Scale; DERS: Difficulties in Emotion Regulation Scale; IUS-12: Intolerance of Uncertainty Scale; BPPS: Brief Parenting Perfectionism Scale.

Scores on the EPDS ranged from 0 to 29 (mean score = 9.82 ± 5.96) with 26.7% of participants having a score of 13 or higher. Our sample's levels of postnatal depression symptoms are therefore 10 points higher than those found in the general population of French mothers (French National Perinatal Survey, 2021).

In the BPPS, the mean score for perfectionistic strivings was 2.76 (SD = 1.13) and 2.35 (SD = 1.18) for perfectionistic concerns. The mean for the total score was 2.57 (SD = 0.99). These results are consistent with those found in the literature (Lin et al., 2023).

Total scores for the IUS-12 ranged from 12 to 60 with a mean score of 26.8 (SD = 9.45). The mean score for prospective anxiety was 15.69 (SD = 5.69) and was 11.11 (SD = 4.38) for inhibitory anxiety. Our participants' levels of intolerance of uncertainty were therefore very similar to the scores reported by the IUS-12 validation study (Carleton et al., 2007).

The mean total score to the DERS was 42.11 (SD = 11.99) out of a possible range of 21 to 86. This is slightly higher than the scores found in the literature ($m = 37.1$, $SD = 12.6$, 16-80, Li et al., 2017).

3.2. PLS-SEM: Structural Modeling

Two models were used to describe the PLS-SEM: the outer (measurement) model that connects the manifest variables to their latent variables, and the inner (structural) model relating exogenous variables to the endogenous variable.

The structural model is composed of 3 reflective exogenous latent variables represented using the following theoretical entities: (1) parenting perfectionism, (2) emotion regulation difficulties and (3) intolerance of uncertainty. The endogenous variable (postnatal depression symptoms) is neither latent, formative, nor reflective as it possesses a single indicator. The theoretical model therefore comprised 11 manifest variables loading on these 3 latent variables, and the endogenous variable.

The PLS-SEM algorithm parameters used were standard PLS algorithm using a bootstrap procedure (10000 subsamples) with Bias-Corrected and accelerated (BCa) bootstrapped confidence interval calculations due to data skewness, and a path weighting scheme. Significance level was set at 0.05.

3.2.1. Outer Model

The first step consisted of verifying indicator reliability by assessing the loadings (λ) of manifest variables on each latent variable (acceptable $\lambda > 0.7$, Götz et al., 2009). Two manifest variables were removed due to poor loading: first the manifest variable Awareness was removed ($\lambda = 0.262$,

p=0.006) and subsequently, the manifest variable Clarity ($\lambda = 0.612$, $p = 0.000$) was removed, both loaded on the latent variable emotion regulation difficulties. The final model therefore involved 8 manifest variables loading on the 3 latent variables and 1 single-indicator endogenous variable (postnatal depression symptoms). All loadings fit the criteria of high values as well as within narrow ranges amongst themselves indicating greater confidence in convergence.

The model satisfied all reflective measurement quality criteria (Table 3): composite reliability (P_a and $c > 0.70$), internal consistency reliability (Cronbach's $\alpha > 0.7$), convergent validity ($AVE > 0.5$), no collinearity issues ($VIF < 5$) and discriminant validity ($HTMT < 0.85$) for all latent variables (Henseler et al., 2015).

Table 3. Results summary for the quality assessment of the Outer Measurement Models

Latent Variable	Indicators	Convergent Validity		Internal Consistency Reliability		Discriminant Validity	Collinearity	
		Loadings (λ)	Indicator Reliability (λ^2)	AVE	Cronbach's α	Reliability (P_c)	HTMT Significantly lower than 0.85-0.90?	VIF
Parenting	<i>Concerns</i>	0.957	0.916	0.756	0.872	0.859	Yes	1.458
Perfectionism	<i>Strivings</i>	0.776	0.602					1.458

Intolerance of Uncertainty	<i>Inhibitory Anxiety</i>	0.933	0.870	0.877	0.900	0.934	Yes	2.328
	<i>Prospective Anxiety</i>	0.940	0.884					2.328
Emotion Regulation Difficulties	<i>Impulsivity</i>	0.811	0.658	0.668	0.882	0.889	Yes	1.870
	<i>Goals</i>	0.736	0.542					1.620
	<i>Strategies</i>	0.897	0.805					2.369
	<i>Non-Acceptance</i>	0.820	0.672					1.757

Abbreviations: AVE: average variance extracted ; HTMT : heterotrait-monotrait ratio ; VIF : variance inflation factor

3.2.2. Inner Model

Our PLS-SEM analysis explored the relationship between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms in the presence of two mediators: emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty. The final PLS-SEM model fit quality criteria (for a description, see Table S3) and is depicted in Figure 1.

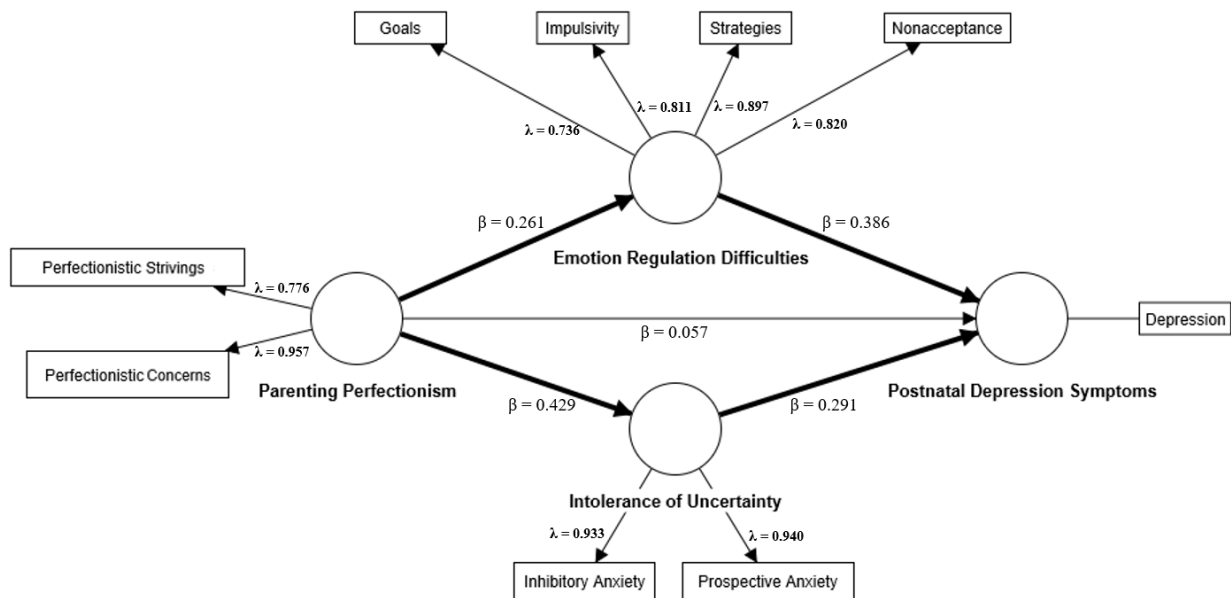


Figure 1. Visual representation of the final PLS-SEM model

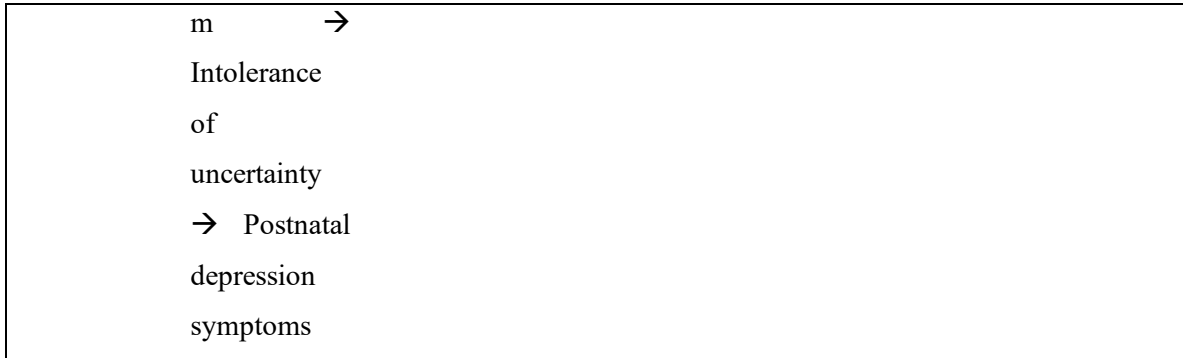
Results indicated that the direct path between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms was not significant ($\beta = 0.057$, CI $[-0.066, 0.165]$). However, parenting perfectionism was positively and significantly associated with emotion regulation difficulties ($\beta = 0.261$, CI $[0.111, 0.382]$), as well as with intolerance of uncertainty ($\beta = 0.432$, CI $[0.307, 0.524]$). Positive and significant direct associations were also observed between emotion regulation difficulties and postnatal depression symptoms ($\beta = 0.391$, CI $[0.230, 0.520]$) as well as between intolerance of uncertainty and postnatal depression symptoms ($\beta = 0.291$, CI $[0.136, 0.454]$).

We examined the mediating effects of emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms (Zhao, Lynch, and Chen, 2010). Results revealed that the indirect effect of parenting perfectionism on postnatal depression symptoms through emotion regulation difficulties was small, positive, and significant ($\beta = 0.101$, CI $[0.045, 0.173]$). It also revealed that the indirect effect of parenting perfectionism on postnatal depression symptoms through intolerance of uncertainty was small, positive, and significant ($\beta = 0.125$, CI $[0.055, 0.224]$). Emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty are

therefore full mediators of parenting perfectionism on postnatal depression symptoms, with a moderate total indirect effect ($\beta = 0.226$, CI [0.137, 0.313]). Indirect and direct path coefficients (β) as well as direct effect size estimates (F^2) are displayed in Table 4.

Table 4. Significance and relevance analysis of all effects and direct effect size estimation					
Significance and relevance of effects					Effect Size
		β	bootstrap 95% C.I	Sig.	F^2
Direct effects	Parenting perfectionism → Postnatal depression symptoms	0.057	[-0.062, 0.166]	0.316	0.004 [-0.144, 0.062]
	Parenting perfectionism → Emotion regulation difficulties	0.261	[0.123, 0.390]	0.000	0.073 [-0.027, -0.016]
	Emotion regulation difficulties → Postnatal depression symptoms	0.386	[0.232, 0.514]	0.000	0.186 [0.147, 0.147]
	Parenting perfectionism → Intolerance of uncertainty	0.429	[0.309, 0.524]	0.000	0.225 [0.171, 0.171]

	Intolerance of uncertainty → Postnatal depression symptoms	0.291	[0.141, 0.456]	0.000	0.092 [-0.008, 0.054]
Specific Indirect Effects	Parenting perfectionis m → Emotion regulation difficulties → Postnatal depression symptoms	0.101	[0.045, 0.173]	0.002	-
	Parenting perfectionis m → Intolerance of uncertainty → Postnatal depression symptoms	0.125	[0.055, 0.224]	0.003	-
Total Indirect Effect	Parenting perfectionis m → Emotion regulation difficulties → Postnatal depression symptoms + Parenting perfectionis	0.226	[0.137, 0.313]	0.000	-



Because PLS-SEM models are primarily assessed on their predictive and explanatory power, covariance-based goodness-of-fit measures are not suitable. The Standardized Root Mean Square residual (SRMR) value for this model showed acceptable fit (SRMR = 0.73), however recent literature has shown that SRMR and exact-fit tests are also problematic (Hair, Risher, Sarstedt, and Ringle, 2022). Therefore, as well as analyzing the significance and relevance of the path coefficients (β) which represent the hypothesized relationships between constructs, the overall quality of the model was assessed by its explanatory (R^2) and predictive powers using the *PLSPredict* procedure (Shmueli et al., 2019). All values are available in Table 5.

Examination of path coefficients' relative importance shows that the strongest effect is that of parenting perfectionism on intolerance of uncertainty ($\beta=0,429$) followed by emotion regulation difficulties on postnatal depression symptoms ($\beta=0.386$), intolerance of uncertainty on postnatal depression symptoms ($\beta=0.291$) and finally parenting perfectionism on emotion regulation difficulties ($\beta=0,261$). The specific indirect effect values of each mediation path were very similar, revealing that emotion regulation difficulties ($\beta=0,101$) and intolerance of uncertainty ($\beta=0,125$) have roughly equivalent mechanistic importance in explaining the link between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms. Overall, the explanatory power of parenting perfectionism on postnatal depression symptoms through both mediators is of moderate strength.

Q² values showed that all indicators predicted postnatal depression symptoms (Q² > 0) except the manifest variable ‘Goals’ (Table S4). Analysis of the *PLSPredict* results showed that the PLS-SEM procedure results yield lower prediction errors than the Linear Regression Model procedure results for 1) a minority of indicators (RMSE values) or 2) a majority of indicators (MAE values). This indicates that the model’s overall predictive power can be considered as either low (RMSE value comparison) or medium (MAE value comparison).

Table 5. Results of the <i>PLSPredict</i> Procedure showing Explanatory and Predictive powers of the final PLS-SEM model						
		Explanatory Power		Predictive Power		
Variables	Indicators	R²	Q²	RMSE larger than LM?	MAE larger than LM?	
Postnatal Depression Symptoms	-	0.355 [0.242, 0.438]	0.066	No	No	
Intolerance of Uncertainty	<i>Prospective Anxiety</i>	0.180 [0.091, 0.271]	0.135	0.172	No	Yes
	<i>Inhibitory Anxiety</i>		0.167		Yes	No
Emotion Regulation Difficulties	<i>Goals</i>	0.064 [0.011, 0.148]	-0.019	0.056	No	Yes
	<i>Strategies</i>		0.048		No	Yes
	<i>Non Acceptance</i>		0.083		No	No
	<i>Impulsivity</i>		0.028		Yes	Yes
Abbreviations: RMSE: root mean square error; LM: linear regression model; MAE: mean absolute error.						

3.2.3. Control for direction of effects

The PLS-SEM bootstrap procedure was run on a reversed model to check for direction of effect. The results showed that the direct path between postnatal depression symptoms and parenting

perfectionism was not significant ($\beta = 0,065$, $p = 0.417$, CI [-0,096, 0,221]). Furthermore, the indirect effect of postnatal depression symptoms on parenting perfectionism through emotion regulation difficulties was not significant ($\beta = 0,032$, $p = 0.461$, CI [-0,056, 0,117]). Interestingly, however, results showed that the indirect effect of postnatal depression symptoms on parenting perfectionism through intolerance of uncertainty was significant ($\beta = 0.179$, $p = 0.000$, CI [0,101, 0,269]) indicating that intolerance of uncertainty is also a mediator in the relationship between postnatal depression symptoms and parenting perfectionism.

3.2.4. Verification of control variable effects

None of the potential control variables (e.g., mother and baby's ages, education level, employment etc.) were correlated with the endogenous variable postnatal depression symptoms except Stress (i.e., having lived through a stressful event in the last 12 months), however, it was not correlated with any other variable included in our model. Following the guidelines provided by Berneth and Aguinis (2016) we therefore did not identify any possible control variables that might have an effect in this model.

4. Discussion

Our study shows that emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty are full mediators of the predictive relationship between parenting Perfectionism and symptoms of postnatal depression. More specifically, emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty represent mechanisms that underlie the relationship between parenting perfectionism and postnatal depression symptoms. Parenting perfectionism increases emotion regulation difficulties, and emotion regulation difficulties in turn lead to postnatal depression symptoms, and parenting perfectionism increases intolerance of uncertainty which in turn leads to postnatal

depression symptoms. These mediators play vital roles in explaining the pathways through which parenting perfectionism influences the risk of postnatal depression.

It is common for parents to find it challenging to maintain their own regulated state in the face of caring for their distressed child, while at the same time facilitating their child's regulation (Rutherford et al., 2015). Early in the postpartum period, an infant's primary means of communication is non-verbal, and distress is typically expressed through cries. In these situations, parents need to maintain a regulated state during their infant's experience of distress to sensitively respond to their infant's needs. This ability varies depending on the parent's caregiving experience, emotion regulation abilities, and available support in their environment. Because perfectionistic parents tend to be excessively self-critical, they have heightened perceptions of a discrepancy between their standards and their parenting performance (Macedo et al., 2017). This might make especially challenging for them to maintain this regulated state althwhile emotionally navigating outcomes that deviate even slightly from their parenting ideals (Donahue et al., 2018). Our findings suggest this impacts the emotion regulation processes that are already and especially taxed during the post-partum period and increases vulnerability to postnatal depression symptoms. Ironically, in terms of developmental pathways of psychopathology, this asynchrony might increase the probability of their own children developing perfectionistic traits (Hewitt, 2020) which in turn increase the likelihood of childhood depression (Asseraf and Vaillancourt, 2014).

Furthermore, the psychological toll of the perceived discrepancy may be exacerbated by the pressure of societal expectations of parenting. Socially prescribed perfectionism has been found to predict emotion regulation difficulties in various populations (Vois and Damian, 2020). Today's parents are increasingly exposed to social comparison (especially but not exclusively through social media) with perfectionistic parents suffering the most (Padoa, Berle and Roberts, 2018). Indeed, as well as struggling with emotion regulation, this interpersonal aspect of parenting perfectionism may

predispose them to feelings of not being “as good as” other parents, making them especially vulnerable to developing postnatal depression symptoms. This is corroborated by recent research showing that mothers who experienced greater incongruence between their maternal self-concept and “good mother” ideals experienced more severe postnatal depression symptoms and this association was mediated by domain specific (maternal) feelings of shame (Sonnenburg and Miller, 2021)

As well as being “good”, for a lot of parents being perceived by others as a “happy parent” (Schmidt et al., 2022) through positive affect, emotional stability and control is a crucial identity issue (Collett, 2005, DeGroot and Vik 2019). This might be especially true and problematic for perfectionistic parents who combine highly idealized images of parenthood as well as a sense of identity that is particularly prone to the effects of self-criticism (Hewitt et al., 2003). Alongside efforts to measure up to impossible standards, perfectionistic parents might excessively strive to maintain a positive outwardly image via selective self-presentation and impression regulation and management strategies, which are very cognitively tasking (Desnoyers and Arpin-Cribbie, 2015). This leaves few resources available to deal with the realities of parenthood characterized by unpredictability, unforeseen challenges, and unstructured scenarios. This might explain the increased levels of intolerance of uncertainty in perfectionistic parents, and, in turn, their risks of postnatal depression.

The secondary finding that intolerance of uncertainty also mediates the predictive relationship between postnatal depression symptoms and parenting perfectionism introduces an intriguing bidirectional relationship suggesting a self-reinforcing feedback loop. Depression often leads to negative cognitive distortions, such as catastrophic thinking and excessive worry which are relevant to both intolerance of uncertainty and parenting perfectionism, supporting González et al.’s (2013) theory of a common process. These cognitive distortions can magnify perceived uncertainties, and

parents may attempt to regain a sense of control through intensified parenting perfectionism. This bidirectional relationship suggests that parenting perfectionism not only precedes postnatal depression but also results from it.

Overall, our findings must be taken into consideration within the socio-cultural context of Western societies' risk-based discourses surrounding parenthood (Ballantyne et al., 2016). Multiple scientific, social, technological, and political factors have led to the paradigm framing early life as a vulnerable time, where parental choices and behaviors determine a child's future (Görlitz and Tamm 2020; Yerkes et al., 2021). This heightened awareness of the potential impact of parenting practices on child development can exacerbate perfectionistic tendencies, intensify intolerance of uncertainty, and increase the risk of postnatal depression symptoms in parents. This idea is supported by research showing that internal locus of control strengthens the association between socially prescribed perfectionism and postnatal depression symptoms (Jackman, Thorsteinsson and McNeil, 2017) as well as the previously mentioned study concerning the impact of incongruence between self-concept and ideals of motherhood in the development of postnatal depression symptoms (Sonnenburg and Miller, 2021).

From a clinical perspective, this study shows the importance of addressing parenting perfectionism, emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty in the prevention and treatment of postnatal depression. Therapeutic treatment of people with high levels of perfectionism can be difficult (Miller, Hilsenroth and Hewitt, 2017). Knowing that emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty influence the outcomes experienced by perfectionistic parents means that intervention can be targeted towards these aspects. Treatment options could involve cognitive-behavioral therapy (CBT) targeting emotion regulation abilities (Krzeczkowski, Schmidt and Van Lieshout, 2021) or group dynamic-relational therapies (Mikail et al., 2022) that have been shown to be effective. Interventions should not only aim to reduce perfectionistic tendencies and emotion

regulation difficulties, but also build skills to manage uncertainty. Importantly, our results suggest these are also valid therapeutic targets in mothers who are already experiencing depressive symptoms.

Healthcare providers should identify perfectionistic tendencies as well as signs of intolerance of uncertainty and difficulties regulating emotions during prenatal and postnatal care as well promote a cultural shift that normalizes the idea that parents need not be perfect. This supports the call for a collective effort to increase awareness that messages on the relative benefits and risks of parenting practices can inadvertently create and/or maintain underlying “ideologically infused moral discourse about what it means to be a ‘good [parent]’” (Knaak, 2010). For instance, dispensing information about the potential long-term impact of early experiences should be accompanied by the emphasis that no one can control every factor in a child's development.

Future research should explore these mediation pathways further, as well as investigate other potential mediators, such as infant temperament, social support, or the quality of parental dyadic coping. The specific roles of the two core components of perfectionism (perfectionistic strivings and perfectionistic concerns) should be examined in more detail. Longitudinal studies could establish causal relationships and provide insights into the development of postnatal depression over time in individuals with parenting perfectionism. The secondary finding of a possible self-reinforcing feedback loop also warrants further examination. Researchers should seek to examine this model in fathers and investigate the influence of cultural context and societal expectations.

Indeed, our sample was limited to mothers, the pathways might be very different based on gender and parenting roles. Beyond the usual limitations associated with observational research, our study's primary limitation stems from participant selection bias. This bias results from the recruitment method since participants were primarily sourced online through social media and professional networks. Volunteer bias is also probable as the study likely attracted mothers who already held a

particular interest or concern related to parental mental health. This might be one reason for the above-average levels of postnatal depression symptoms in our sample. Another could be temporal differences as the general population study measured postnatal depression symptoms at 2 months postpartum (French National Perinatal Survey, 2021). The mothers in our sample had higher education and employment levels than the general French population limiting generalizability to mothers from different socio-economic backgrounds.

5. Conclusion

Our findings show that emotion regulation difficulties and intolerance of uncertainty are important mechanisms underlying the relationship between parenting perfectionism and the risk of developing postnatal depression symptoms. This has theoretical, clinical, and societal implications. Interventions need to address the effects of perfectionism on emotion regulation and the ability to tolerate uncertain situations inherent to parenting. This is especially important as both are modifiable targets for prevention and treatment interventions. By showing the effects of parenting perfectionism and intolerance of uncertainty on parental mental health within the first-year postpartum, our study joins the small but growing scientific body of researching pointing to a need for broader societal discussions about parental expectations as well as the effects of risk-based discourse on modern cultural constructions of parenthood.

Ethical Approval

Prior to undertaking the study, ethical clearance was obtained from the Ethics Committee of Behavioral Sciences of Lille University under the reference number 2021-476-S91. All aspects were in compliance with the regulations of the French National Commission on Computer Technology and Freedom (CNIL).

Availability of Data and Materials

The data that were collected and analysed in the current study are not available in an online data repository for confidentiality reasons. However, the data can be made available by the corresponding author upon reasonable request.

Contributorship statement

KSD and JLN conceived the original idea and designed the study. KSD oversaw data collection and LS was involved in participant recruitment. KD taught KSD how to use the data analysis software (SMARTPLS) and supervised the preliminary analysis. KSD curated and analyzed the data and wrote the manuscript. Both JLN and LS contributed to the interpretation and discussion of the results and critically reviewed the manuscript. JLN provided important resources (software license, secure database storage) and served as senior scientific advisor throughout the entire research project.

CRedit author statement

KSD: Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Investigation, Data Curation, Writing - Original Draft, Writing - Review & Editing, Visualization, Project administration

KD: Methodology

LS: Resources, Supervision, Writing - Review & Editing

JLN: Conceptualization, Validation, Resources, Writing - Review & Editing, Supervision, Project administration

Acknowledgments

We would like to show our gratitude to all the mothers who participated in this study as well as to all our colleagues who helped with the recruitment process by sharing the study presentation and the link to the online survey.

Declaration of competing interests

The authors have no competing interests to report.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

ORCID

Saint Denny, Kelly: 0009-0005-3629-1000

Doba, Karyn: 0000-0003-0103-6817

Nandrino, Jean-Louis: 0000-0003-2339-9432

References

- Asseraf, M., Vaillancourt, T. 2014. Longitudinal Links Between Perfectionism and Depression in Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43(5), 895–908. <https://doi.org/10.1007/s10802-014-9947-9>
- Ballantyne, A., Gavaghan, C., McMillan, J., Pullon, S. 2016. Pregnancy and the Culture of Extreme Risk Aversion. *The American Journal of Bioethics*, 16(2), 21–23. <https://doi.org/10.1080/15265161.2015.1120801>
- Berneth, J.B., Aguinis, H. 2016. A critical review and best practice recommendations for control variable usage. *Personnel Psychology*, 69(1), 229–283. <https://doi.org/10.1111/peps.12103>

- Björnsson, G., Brülde, B. 2017. Normative Responsibilities: Structure and Sources. *International Library of Ethics, Law, and the New Medicine* [Internet]. 13–33. https://doi.org/10.1007/978-3-319-42834-5_2
- Blom, M., Guicherit, O.R., Hoogwegt, M.T. 2023. Perfectionism, intolerance of uncertainty and coping in relation to fear of cancer recurrence in breast cancer patients. *Psycho-Oncology* [Internet]. 32(4):581–8. <https://doi.org/10.1002/pon.6102>
- Cardoso, C., Fonseca, A. 2022. Mothers at-risk for postpartum depression: Mental health and emotion regulation throughout the postpartum period. *Current Psychology*. 42(15):12988–3002. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02435-7>
- Carleton, R.N., Norton, M.A.P.J., Asmundson, G.J.G. 2007. Fearing the unknown: A short version of the Intolerance of Uncertainty Scale. *Journal of Anxiety Disorders* [Internet]. 21(1):105–17. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2006.03.014>
- Çevik, S., Yağmur, Y. 2018. Impact of intolerance of uncertainty on psychological well-being in pregnant women with or without miscarriage risk. *Perspectives in Psychiatric Care*. 54(3):436–40. <https://doi.org/10.1111/ppc.12297>
- Collett, J.L. 2005. What Kind of Mother Am I? Impression Management and the Social Construction of Motherhood. *Symbolic Interaction*, 28(3), 327–347. <https://doi.org/10.1525/si.2005.28.3.327>
- Cox, J.L., Holden, J.M., Sagovsky, R. 1987. Detection of Postnatal Depression. *British Journal of Psychiatry*. 150(6):782–6. <https://doi.org/10.1192/bjp.150.6.782>

- DeGroot, J.M., Vik, T.A. 2019. "Fake Smile. Everything is under Control.": The Flawless Performance of Motherhood. *Western Journal of Communication*, 85(1), 42–60. <https://doi.org/10.1080/10570314.2019.1678763>
- Desnoyers, A., Arpin-Cribbie, C. 2015. Examining cognitive performance: Do perfectionism and rumination matter? *Personality and Individual Differences*, 76, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.11.050>
- Dimitrovsky, L., Levy-Shiff, R., Schattner-Zanany, I. 2002. Dimensions of depression and perfectionism in pregnant and nonpregnant women: Their levels and interrelationships and their relationship to marital satisfaction. *The Journal of Psychology*, 136(6), 631–646. <https://doi.org/10.1080/00223980209604824>
- Donahue, J.M., Reilly, E.E., Anderson, L.M., Scharmer, C., Anderson, D.A. 2018. Evaluating Associations Between Perfectionism, Emotion Regulation, and Eating Disorder Symptoms in a Mixed-Gender Sample. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 206(11), 900–904. <https://doi.org/10.1097/nmd.0000000000000895>
- Donegan, E., Frey, B.N., McCabe, R.E., Streiner, D.L., Green, S.M. 2022. Intolerance of uncertainty and Perfectionistic Beliefs About Parenting as Cognitive Mechanisms of Symptom Change During Cognitive Behavior Therapy for Perinatal Anxiety. *Behavior Therapy* [Internet]. 53(4):738–50. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2022.02.005>
- Evans, C., Kreppner, J., Lawrence, P.J. 2022. The association between maternal perinatal mental health and perfectionism: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of Clinical Psychology* [Internet]. 61(4):1052–74. <https://dx.doi.org/10.1111/bjc.12378>

- Furtado, M., Frey, B.N., Green, S.M. 2021. Validation of the intolerance of uncertainty scale as a screening tool for perinatal anxiety. *BMC Pregnancy and Childbirth* [Internet]. 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-021-04296-1>
- Furtado, M., Van Lieshout, R.J., Van Ameringen, M., Green, S.M., Frey, B.N. 2019. Biological and psychosocial predictors of anxiety worsening in the postpartum period: A longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, 250, 218-225. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.02.064>
- Gaudreau, P., Thompson, A. 2010. Testing a 2×2 model of dispositional perfectionism. *Personality and Individual Differences*, 48(5), 532–537. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.11.031>
- Gelabert, E., Subirà, S., García-Esteve, L., Navarro, P., Plaza, A., Cuyàs, E., et al. 2012. Perfectionism dimensions in major postpartum depression. *Journal of Affective Disorders*. 136, 17–25. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.08.030>
- González, M., Ibáñez, I., Rovella, A., López, M., Padilla, L. 2013. Perfeccionismo e intolerancia a la incertidumbre: Relaciones con variables psicopatológicas [Perfectionism and intolerance of uncertainty: Relationship with psychopathology variables]. *Behavioral Psychology*, 21(1), 81–101.
- Görlitz, K., Tamm, M. 2020. Parenthood, risk attitudes and risky behavior. *Journal of Economic Psychology*, 79, 102189. <https://doi.org/10.1016/j.joep.2019.102189>
- Götz O, Liehr-Gobbers K, Krafft M. 2009. Evaluation of Structural Equation Models Using the Partial Least Squares (PLS) Approach. *Handbook of Partial Least Squares* [Internet]. 691–711. https://doi.org/10.1007/978-3-540-32827-8_30
- Guedeney, N., Fermanian, J. 1998. Validation study of the French version of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS): new results about use and psychometric properties.

European Psychiatry [Internet]. 13(2):83–9. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(98\)80023-0](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(98)80023-0)

Hair, J.F., Hult, G.T.M., Ringle, C.M., Sarstedt, M. 2022. *A Primer on Partial Least Squares Structural Equation Modeling (PLS-SEM)*, third ed. Sage Publications.

Hayes, S. C., Wilson, K. G., Strosahl, K., Gifford, E. V., Follette, V. M., Stosahl, K. 1996. Experiential Avoidance and Behavioral Disorders: A Functional Dimensional Approach to Diagnosis and Treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 1152-1168. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.64.6.1152>

Henseler, J., Ringle, C.M., Sarstedt, M. 2015. A new criterion for assessing discriminant validity in variance-based structural equation modeling. *J. of the Acad. Mark. Sci.* 43, 115–135. <https://doi-org/10.1007/s11747-014-0403-8>

Hewitt, P.L. 2020. Perfecting, belonging, and repairing: A dynamic-relational approach to perfectionism. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 61(2), 101–110. <https://doi.org/10.1037/cap0000209>

Hewitt, P.L., Flett, G.L., Sherry, S.B., Habke, M., Parkin, M., Lam, R.W., McMurtry, B., Ediger, E., Fairlie, P., Stein, M.B. 2003. The interpersonal expression of perfection: Perfectionistic self-presentation and psychological distress. *J Pers Soc Psychol*, 84(6), 1303–1325. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.6.1303>

Jackman, L.C., Thorsteinsson, E.B, McNeil, D.G. 2017. Perfect Imperfections: Locus of Control, Perfectionism, and Postpartum Depression. *SAGE Open*. 7(2), 215824401771068. <https://doi.org/10.1177/2158244017710689>

- Jackman, L.C., Thorsteinsson, E.B., McNeil, D.G. 2017. Perfect Imperfections: Locus of Control, Perfectionism, and Postpartum Depression. *SAGE Open*, 7(2), 215824401771068. <https://doi.org/10.1177/2158244017710689>
- Kahn, J.H., Woodrum, J.L., Han, S. 2021. Perfectionistic concerns, emotion regulation, and psychological distress: Competing predictors and indirect effects. *Counselling Psychology Quarterly* [Internet]. 35(3):677–93. <https://doi.org/10.1080/09515070.2021.1958753>
- Knaak, S.J. 2010. Contextualising risk, constructing choice: Breastfeeding and good mothering in risk society. *Health, Risk & Society*, 12(4), 345–355. <https://doi.org/10.1080/13698571003789666>
- Kock, N., Hadaya, P. 2018. Minimum sample size estimation in PLS-SEM: The inverse square root and gamma-exponential methods. *Information Systems Journal*, 28(1), 227–261. <https://doi.org/10.1111/isj.12131>
- Krzczkowski, J.E., Schmidt, L.A., Van Lieshout, R.J. 2021. Changes in infant emotion regulation following maternal cognitive behavioral therapy for postpartum depression. *Depress Anxiety*, 38(4), 412-421. <https://doi.org/10.1002/da.23130>
- Lee MA, Schoppe-Sullivan SJ, Kamp Dush, CM. 2012. Parenting perfectionism and parental adjustment. *Personality and Individual Differences*. 52, 454–457. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2011.10.047>
- Lee, E., Bristow, J., Faircloth, C., Macvarish, J. 2014. *Parenting Culture Studies*. <https://doi.org/10.1057/9781137304612>
- Li, D., Renaud, P., Côté, S., Bouchard, S. 2017. Validation of the French version of the Difficulties in Emotion Regulation Scale – Short Form (DERS-SF). *Canadian Journal of Behavioural*

- Science/Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement, 49(2), 106-112.
<https://doi.org/10.1037/cbs0000067>
- Lilley, C., Sirois, F., Rowse, G. 2020. A meta-analysis of parental multidimensional perfectionism and child psychological outcomes. *Personality and Individual Differences* [Internet]. 162:110015. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2020.110015>
- Limburg, K., Watson, H.J., Hagger, M.S., Egan, S.J. 2016. The Relationship Between Perfectionism and Psychopathology: A Meta-Analysis. *Journal of Clinical Psychology* [Internet]. 73(10):1301–26. <https://doi.org/10.1002/jclp.22435>
- Lin, G.X., Szczygieł, D., Hansotte, L. et al. 2023. Aiming to be perfect parents increases the risk of parental burnout, but emotional competence mitigates it. *Curr Psychol* 42, 1362–1370. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-01509-w>
- Macedo, A., Marques, C., Quaresma, V., Soares, M.J., Amaral, AP., Araújo, A.I., et al. 2017. Are perfectionism cognitions and cognitive emotion regulation strategies mediators between perfectionism and psychological distress? *Personality and Individual Differences*, 119, 46–51. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.06.032>
- Maia, B.R., Pereira, A.T., Marques, M., Bos, S., Soares, M.J., Valente, J., Gomes, A.A., Azevedo, M.H., Macedo, A. 2012. The role of perfectionism in postpartum depression and symptomatology. *Archives of Women's Mental Health*. 15(5):459-468. <https://doi.org/10.1007/s00737-012-0310-2>
- McRae, K., Gross, J. J. 2020. Introduction: Emotion regulation. *Emotion*, 20, 1–9. <https://doi.org/10.1037/emo0000703>

- Mikail, S.F., Hewitt, P.L., Flett, G.L., Ge, S. 2022. Group dynamic-relational therapy for perfectionism. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2022.635>
- Miller, R., Hilsenroth, M.J., Hewitt, P.L. 2017. Perfectionism and therapeutic alliance: a review of the clinical research. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*, 20(1). <https://doi.org/10.4081/ripppo.2017.264>
- National Institute of Health and Medical Research (INSERM), 2021. French National Perinatal Survey. <https://enp.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/10/rapport-2022-v5.pdf>
- Padoa, T., Berle, D., Roberts, L. 2018. Comparative social media use and the mental health of mothers with high levels of perfectionism. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 37(7):514–35. <https://doi.org/10.1521/jscp.2018.37.7.514>
- Patterson, H., Firebaugh, C.M., Zolnikov, T.R., Wardlow, R., Morgan, S.M., Gordon, B. 2021. A Systematic Review on the Psychological Effects of Perfectionism and Accompanying Treatment. *Psychology [Internet]*. 12(01):1–24. <https://doi.org/10.4236/psych.2021.121001>
- Reuther, E.T., Davis, T.E 3rd., Rudy, B.M., Jenkins, W.S., Whiting, S.E., May, A.C. 2013. Intolerance of uncertainty as a mediator of the relationship between perfectionism and obsessive-compulsive symptom severity. *Depress Anxiety*. 30(8):773-777. <https://doi.org/10.1002/da.22100>
- Ringle, C. M., Wende, S., Becker, J.-M. 2022. "SmartPLS 4." Oststeinbek: SmartPLS GmbH, <http://www.smartpls.com>.
- Rosser, B.A. 2019. Intolerance of Uncertainty as a Transdiagnostic Mechanism of Psychological Difficulties: A Systematic Review of Evidence Pertaining to Causality and Temporal

- Precedence. *Cognitive Therapy and Research* [Internet]. 43(2):438–63.
<https://doi.org/10.1007/s10608-018-9964-z>
- Rutherford, H.J., Wallace, N.S., Laurent, H.K., Mayes, L.C. 2015. Emotion Regulation in Parenthood. *Dev Rev*, 36, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2014.12.008>
- Schmidt, E., Décieux, F., Zartler, U., Schnor, C. 2022. What makes a good mother? Two decades of research reflecting social norms of motherhood. *Journal of Family Theory Review*, 15(1), 57–77. <https://doi.org/10.1111/jftr.12488>
- Sexton, K. A., Dugas, M. J. 2009. Defining distinct negative beliefs about uncertainty: Validating the factor structure of the intolerance of uncertainty Scale. *Psychological Assessment*, 21, 176-186.
<https://doi.org/10.1037/a0015827>
- Shmueli, G., Sarstedt, M., Hair, J.F., Cheah, J.-H., Ting, H., Ringle, C.M. 2019. Predictive model assessment in PLS-SEM: Guidelines for using PLSpredict. *European Journal of Marketing*, 53(11), 2322–2347. <https://doi.org/10.1108/ejm-02-2019-0189>
- Sonnenburg, C., Miller, Y.D. 2021. Postnatal Depression: The Role of “Good Mother” Ideals and Maternal Shame in a Community Sample of Mothers in Australia. *Sex Roles*, 85(11–12), 661–676.
<https://doi.org/10.1007/s11199-021-01239-0>
- The National Institute of Statistics and Economic Studies (INSEE), 2023. Insee Résultats : Activité, emploi et chômage en 2022 et en séries longues. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7625272>
- Victor, S. E., Klonsky, E. D. 2016. Validation of a brief version of the Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS-18) in five samples. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 38(4), 582–589. <https://doi.org/10.1007/s10862-016-9547-9>.

Vois, D., Damian, L.E. 2020. Perfectionism and emotion regulation in adolescents: A two-wave longitudinal study. *Personality and Individual Differences*, 156, 109756.
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2019.109756>

Wang, Z., Liu, J., Shuai, H., Cai, Z., Fu, X., Liu, Y., et al. 2021. Mapping global prevalence of depression among postpartum women. *Translational Psychiatry* [Internet]. 11(1).
<https://doi.org/10.1038/s41398-021-01663-6>

Yerkes, M.A., Hopman, M., Stok, F.M., De Wit, J. 2021. In the best interests of children? The paradox of intensive parenting and children's health. *Critical Public Health*, 31(3), 349–360.
<https://doi.org/10.1080/09581596.2019.1690632>

Etude 3 :

Cette étude a été conçue et travaillée en équipe et a fait l'objet d'un mémoire de DESC de néonatalogie d'une interne travaillant dans le service de néonatalogie du CHU de Lille. Elle a également fait l'objet d'une communication orale en binôme lors de la journée thématique « Vivre autrement les désaccords » de l'Espace Ethique Hospitalier et Universitaire en novembre 2023 et sera présentée en communication orale aux JFRN 2024.

Le travail est en cours pour la rédaction d'un manuscrit à visée de soumission à une revue scientifique à comité de lecture.

Does Stress Due To Uncertainty Influence Healthcare Providers' Resuscitation Decisions In Neonatology ? A Vignette-Based Study

Saint Denny, K., Nabhan, S., Goutner, M., Mur, S., Nandrino, J.-L., Storme, L.

Abstract

Background: Decisions concerning resuscitative management in the context of neonatal care involve high levels of uncertainty. While variation in clinical practice in neonatology is widely documented, vignette-based methodology has not yet been used to examine decision-making under uncertainty. **Objectives:** This study investigates the relationship between SDU and neonatology professionals' attitudes towards the reasonableness of resuscitation in the context of extreme prematurity, using a mixed-methods approach combining psychometric assessment and a clinical vignette. **Methods:** 92 participants from a French hospital completed the "Stress Due to Uncertainty" (SDU) scale and responded to a clinical vignette depicting an evolving case of an extremely preterm infant. Multivariate analysis examined the association between SDU and perceptions of active resuscitation as a reasonable course of action or not. **Results:** Higher SDU increased the likelihood of supporting resuscitative efforts even after controlling for potential confounding variables. However, younger physicians were less likely to support resuscitative management. **Conclusions:** Stress due to uncertainty significantly impacts perceived reasonableness of active resuscitation in neonatal care. However, its effects are not straightforward, with experience having a significant role. Future research should seek to refine vignette methodology, which holds promise for studying the complexity of decision-making under uncertainty in neonatology.

Keywords (MeSH): Neonatology; Clinical Decision-Making; Stress, Psychological; Uncertainty; Resuscitation

Highlights

- Stress due to uncertainty increases likelihood of considering resuscitation as reasonable in the context of extreme prematurity.
- Younger doctors experience higher stress due to uncertainty but are less likely to view resuscitation as reasonable.
- Uncertainty management should be included in medical education and clinical training.
- Vignette methodology shows promise for studying complex decision-making in neonatology.

Abbreviations:

EoL: End-of-life

HCP: Healthcare professional

IVH: intraventricular haemorrhage

NICU : Neonatal Intensive Care Unit

SDU: Stress Due to Uncertainty

Introduction

Resuscitation techniques in neonatology represent both a triumph of modern medicine and a focal point of intense debate. They include advanced life-support measures, including intubation, ventilation, and the administration of potent medications (Patel et al., 2023). However, decisions about whether to initiate or (dis)continue resuscitation are ethically complex when considering the challenge of prognostication in neonatology where outcomes are notoriously difficult to predict, especially for infants born at the edge of viability (Limacher et al., 2022; Adams et al., 2020).

The neonatal period is distinct from other life stages; characterized both by vulnerability and unique adaptive capacities, including but not limited to neuroplasticity (Bucher et al., 2018). Given newborns' remarkable ability to recover from severe conditions in certain cases, some healthcare professionals (HCPs) view uncertainty as a source of hope, encouraging the continuation of active treatment and resuscitative efforts. For others, uncertainty in the face of severe medical situations justifies withholding or withdrawing treatment in favor of palliative care, in order to avoid undue harm to the infant and their family's future (Simpkin & Schwartzstein, 2016; Brun et al., 2023). This divergence in part reflects the role played by Stress Due to Uncertainty (SDU) in clinical decision-making. Indeed, the psychological distress felt by professionals and arising from unclear or unpredictable outcomes likely influences the perception of medical situations (Gerrity et al., 1990; Lawton et al., 2019).

Research has shown that decision-making under uncertainty is often managed through various approaches such as intuition and protocol-driven processes (Helou et al., 2020). Within the field of neonatology, SDU has been found to impact neonatologists' communication with families in the context of uncertainty (Seifart et al., 2023). Moreover, the COPE trial (Forth et al., 2021) examined how different prognostic communication strategies influence parental decision-making in the face

of uncertainty of their preterm infant's future. Others showed that ambivalence and inconsistency are rife in decisions concerning whether or not to implement resuscitation for extremely preterm infants (Limacher et al. 2022; Ambrosio et al. 2016).

They have led to the present-day widely accepted acknowledgment that doctors aren't impervious to personal bias. A physician who is uncomfortable with uncertainty might lean toward more aggressive interventions in an attempt to do good (beneficence), even when the likelihood of a meaningful recovery is low, potentially causing unnecessary suffering. Conversely, another physician might refrain from intervention to avoid harm (non-maleficence), but in doing so, may miss an opportunity to provide life-sustaining treatment that would have benefitted the patient.

In France, the "Leonetti" law (Articles L1110-1 to L1110-13 of the French Public Health Code, 2024) implemented in part to address issues of individual physician decision-making, allows HCPs to limit or discontinue medical interventions deemed disproportionate or futile, introducing the concept of "unreasonable obstinacy" (Bucher et al., 2018). However, it is unclear how HCPs' response to uncertainty influences the degree to which they consider active resuscitative treatment as being "unreasonable" within this legal and ethical paradigm. These considerations are vital, as they directly contribute to decisions about whether to initiate or (dis)continue active treatment, directly affecting patient outcomes both in terms of short-term survival and long-term quality of life (Domen, 2016; Ambrosio et al., 2016).

To study decision-making processes in such complex situations, clinical vignettes offer a valuable research tool (Bachmann et al., 2008). Vignettes are brief structured descriptions of a hypothetical scenario designed to simulate real-world situations and elicit responses from participants regarding their judgments or actions (Evans et al., 2015). This method allows researchers to systematically manipulate certain variables while controlling for others, combining experimental rigor with the external validity of observational studies (Lawton et al., 2019).

While variation in decision-making is well-documented across Neonatal Intensive Care Units (NICUs) globally (Lantos, 2018; Sperling et al., 2024), no study, to our knowledge, has addressed decision-making under uncertainty in NICUs through a vignette-based approach. Our study addresses this gap by combining psychometric assessments of SDU with responses to a clinical vignette depicting a preterm infant on the edge of viability. We sought to examine the relationship between levels of SDU and the extent to which active resuscitative treatment is deemed a “reasonable” course of treatment, thus addressing the call to investigate how specific individual characteristics linked to uncertainty responses influence clinical decision-making (Scott et al., 2023).

Methods

Design

The primary objective of this study is to investigate how stress due to uncertainty influences deemed reasonableness of active resuscitative treatment decisions. This study employed a cross-sectional, observational design combining standardized psychometric measurement with clinical vignette methodology.

Procedure

The study was conducted in the neonatology department of a French university hospital. All professionals (N = 202) working within the department were invited to participate. Participants were contacted via email and provided with a unique link to an online questionnaire hosted on SurveyMonkey®. The questionnaire contained three sections: sociodemographic items, a psychometric scale (SDU), and questions related to the clinical vignette. Of the 202 invited participants, 111 responses were received, and 92 were included in the final analysis after excluding incomplete responses on key study variables (Figure 1). Data was anonymous and confidential.

Participants

The final sample consisted of 92, predominantly female (88%) healthcare professionals, most of whom were aged between 30 and 40 years (38%) and were nurses (65%). Approximately half had children (49%) and were satisfied with their work (54%). Most reported not having religious beliefs (76%) and a minority had personal experience with palliative care (42%) (Table S1).

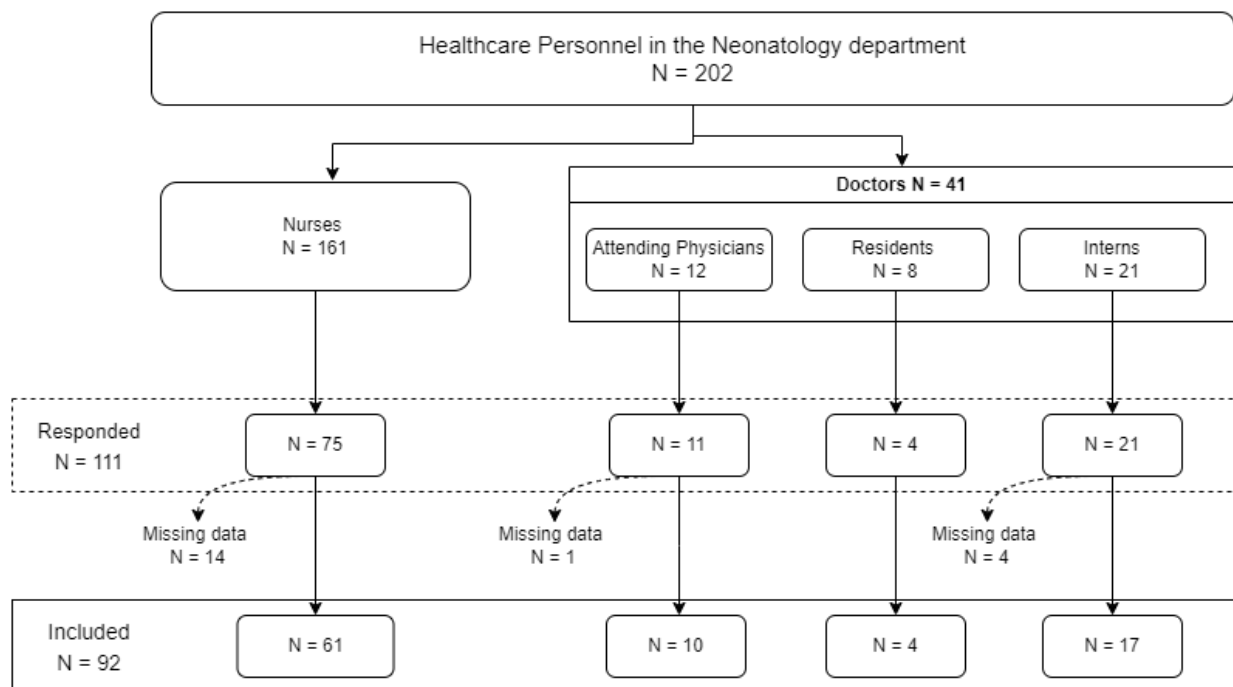


Figure 1 Flowchart of study population

Materials

The Stress due to Uncertainty (SDU) subscale

The Physician's Response to Uncertainty (PRU; Gerrity et al. 1990 and 1992), is a standardized instrument designed to assess how medical practitioners experience uncertainty in clinical practice.

The scale originally comprised 22 items but was later refined to a 15-item version. The PRU contains two main dimensions: (1) stress related to uncertainty and (2) reluctance to disclose

uncertainty. For this study, we focused exclusively on the 8-item **Stress Due to Uncertainty (SDU)** subscale, which assesses emotional and cognitive distress in uncertain medical situations. Participants responded on a six-point Likert scale, with higher scores indicating greater stress. In this study, the SDU subscale demonstrated high internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.842$).

Clinical Vignette

The clinical vignette method was employed to simulate real-world decision-making scenarios involving neonatal resuscitation. The vignette depicted a case of extreme prematurity (Appendix 1) and participants were asked to assess the reasonableness of active resuscitative management at various stages of the infant's clinical evolution (e.g., development of intraventricular hemorrhage or digestive perforation). The vignette was developed by a collaborative group composed of neonatologists of various experience levels, and perinatal psychologists, and was pretested to ensure clarity and relevance. Adjustments were made to the final vignette based on pretest feedback. Participants answered the four questions pertaining to the vignette on a six-point Likert scale. Higher scores to each question indicate stronger perception that initiating or continuing resuscitative efforts is unreasonable. Each question was analysed separately.

Data Analysis

Statistical analyses were conducted using JASP software version 0.19.0 (JASP Team, 2024). Descriptive statistics were used to summarize the characteristics of the sample, as well as scores on the SDU subscale and responses to the vignette. Ordinal logistic regression models were used to explore the impact of SDU scores on answers to the vignette questions, while adjusting for potential confounders such as profession and age. A significance threshold of $p < 0.05$ was applied.

Results

Descriptive statistics

Stress due to Uncertainty Scale

Participants' scores on the Stress due to Uncertainty (SDU) subscale showed a mean of 28.22 (SD = 8.79) and a median of 30, with scores ranging from 8 to 47. Data were normally distributed ($p = 0.182$).

Table 1. Descriptive Statistics of scores to the Stress due to Uncertainty (SDU) scale

Median	30
Mean (SD)	28.22 (8.79)
Shapiro-Wilk (Sig.)	0.980 ($p = 0.182$)
Range (Min. – Max.)	8 - 47



Figure 2. Distribution of scores to the SDU

Clinical vignette

Responses to the vignette questions displayed substantial variability and all Likert levels were used across the four questions (see Tables 2 and 3 and Figure S1). Data were non-normally distributed (Shapiro-Wilk $p < 0.001$). For **Question 1** (active resuscitation in the delivery room), the median

score was 3 (IQR = 2) and **66.3%** of participants considered resuscitation reasonable (responses 1–3). **Question 2** (in vitro fertilization) had the highest consensus, with a median score of 2 (IQR = 2) and **80.5%** of participants supporting resuscitation (45,7% of whom selected response 1, indicative of the highest agreement). For **Question 3** (intraventricular hemorrhage, IVH), the median response was 4 (IQR = 2.25), reflecting more divided opinions, with **51.1%** considering resuscitation unreasonable. **Question 4** (digestive perforation) also showed mixed responses, with a median score of 3 (IQR = 3) with **45.7% of participants** considering continuing resuscitative treatment as unreasonable.

Table 2. Descriptive Statistics of Responses to Clinical Vignette Questions

Question	Median	IQR	Shapiro-Wilk	Range (Min - Max)
Question 1	3	2	0.917*	1 - 6
Question 2	2	2	0.808*	1 - 6
Question 3	4	2.25	0.929*	1 - 6
Question 4	3	3	0.922*	1 - 6

* $p < 0.001$

Abbreviation: IQR: Interquartile Range

Table 3. Frequency and percentages of Likert-response levels for each question

	Question 1	Question 2	Question 3	Question 4
Response 1	17 (18.5%)	42 (45.7%)	13 (14.1%)	14 (15.2%)
Response 2	22 (23.9%)	18 (19.6%)	11 (12.0%)	14 (15.2%)
Response 3	22 (23.9%)	14 (15.2%)	21 (22.8%)	22 (23.9%)
<i>Cumulative percentage (1, 2, 3)</i>	66.3%	80.5%	48.9%	54.3%
Response 4	18 (19.6%)	11 (12.0%)	24 (26.1%)	15 (16.3%)
Response 5	7 (7.6%)	4 (4.3%)	15 (16.3%)	17 (18.5%)
Response 6	6 (6.5%)	3 (3.2%)	8 (8.7%)	10 (10.9%)
<i>Cumulative percentage (4,5,6)</i>	33.7%	19.5%	51.1%	45.7%

Multivariate analysis: Logistic ordinal regressions

Question 2 was also excluded from the multivariate analysis due to poor variation across answers.

The ordinal logistic regression models for **Questions 1, 3, and 4** all showed significant improvement over the null models, indicating that the included predictors explained a significant

portion of the variability in responses across all three questions (Question 1: $\chi^2 = 43.391$, $p < 0.001$; Question 3: $\chi^2 = 35.413$, $p < 0.001$; Question 4: $\chi^2 = 33.259$, $p = 0.007$, see Table S2). Furthermore, Pearson χ^2 goodness of fit measures showed that all three models fit the data well (see Table S3). Risk of overfit could not be eliminated (deviance χ^2 $p = 1$) but more likely reflects small sample size relative to high granularity of Likert scale responses to the vignette questions (6 levels).

Across all three questions of the clinical vignette, higher **SDU scores** were consistently associated with a greater likelihood of supporting resuscitative efforts (Question 1 ($b = -0.103$, 95% CI [-0.158, -0.047], $p < 0.001$) ; Question 3 ($b = -0.096$, 95% CI [-0.150, -0.041], $p < 0.001$). This effect remained even when potential confounding variables were accounted for. The consistency of the results suggests that participants experiencing higher stress due to uncertainty were more inclined to believe resuscitative interventions were reasonable across the different clinical scenarios.

One contrasting result stands out however: for Questions 1 and 3, **interns** were more likely to believe resuscitation was unreasonable (Question 1: $b = 1.561$, 95% CI [0.239, 2.883], $p = 0.021$ and Question 3: $b = 1.981$, 95% CI [0.665, 3.297], $p = 0.003$). Residents joined this trend only for question 3 ($b = 2.836$, 95% CI [0.440, 5.232], $p = 0.020$). For question 3, being over 50 years of age was borderline significant with older participants more likely to support resuscitative efforts ($b = -2.481$, 95% CI [-4.945, -0.018], $p = 0.048$) though this result might simply reflect the aforementioned results of younger physicians (interns and residents). Outside of this borderline result for this age group on question 3, no other variables, such as **personal experience with palliative care, religious beliefs, having children or not, neonatology unit with most experience, work satisfaction, and work burnout**, were significant in any of the models.

Testing for differences between professional groups

A one-way ANOVA was conducted to compare the SDU scores between the four professional groups: Nurses, Attending Physicians, Assistant Chiefs or Residents, and Interns. The results revealed a statistically significant effect ($F(3,88) = 2.959, p = 0.037$) with approximately 6-9% of variance in SDU scores attributed to professional role ($\eta^2 = 0.092, 95\% \text{ CI } [0.000, 0.202]$ and $\omega^2 = 0.060, = 95\% \text{ CI } [0.000, 0.156]$). Assumption of equal variances was met ($p = 0.146$). Post-hoc comparisons showed that **attending physicians** had significantly lower SDU scores than **interns** (Tukey: $p = 0.016$; Bonferroni: $p = 0.039$). No other pairwise comparisons were statistically significant.

Furthermore, a Welch's t-test showed no differences in SDU scores between **physicians (i.e. attendings, residents/assistants and interns, grouped together)** and **nurses** ($t(48.696) = -0.201, p = 0.841$).

Discussion

This study found that HCPs experiencing higher stress to uncertainty deemed active resuscitation management as more reasonable across three contexts of the clinical vignette: greater likelihood of 1) birth of a preterm infant at 23+6 GA with no prenatal steps for maturation; 2) IVH combined grade II and III, and 3) digestive perforation requiring surgery. Differences remained even when confounding factors were controlled for. Interestingly, no differences in SDU levels were found between nurses and physicians (contrary to Butcher et al., 2018).

At face-value, results align with studies suggesting that stress can drive more interventionist decisions, as clinicians might feel compelled to act rather than risk perceived inaction (Garrett et al., 2017; Lynøe et al., 2018). Similarly, Limacher et al. (2022) show that despite acknowledging uncertainty, HCPs tend to delay discussing palliative care often waiting until diagnostic certainty or a poor prognosis is clear. In the NICU environment, the impulse to "do something" when faced

with uncertainty appears to be a powerful motivator, perhaps sometimes as a means to alleviate HCPs' own distress (Blumenthal-Barby et al., 2016).

However closer examination of results yields a more complex perspective. Younger physicians had significantly higher levels of SDU than their more experienced counterparts, confirming previous research results (Lawton et al., 2018). However, despite this, when compared to attending physicians, they were also more likely to view resuscitation as unreasonable. This suggests that SDU doesn't operate in a vacuum; it affects clinical judgment differently, with a possible threshold at which experience mitigates its effects. For less experienced clinicians, it may translate into risk-averse behaviors for fear of making the wrong decision. In contrast, experienced physicians might feel more comfortable managing risk rather than avoiding it. They may be more likely to recognize that the outcomes are objectively unpredictable, allowing them to acknowledge uncertainty without questioning their competence. This may give them the perspective that uncertain situations with unpredictable outcomes can still warrant an active approach (e.g. initiating or continuing resuscitation).

Ongoing discussions within scientific inquiry show that responses to uncertainty aren't straightforward. Previous studies have alternately pointed toward conservative and risk-averse decision-making in response to uncertainty (Carleton et al., 2016; Jensen et al., 2014), or the opposite, where uncertainty drives action, particularly when the stakes are high (Gigerenzer and Gaissmaier, 2011). Taken together, results of this study challenge the dichotomous vision that uncertainty leads either to an interventionist or a conservative stance, joining the increasing body of evidence that uncertainty can either support or inhibit resuscitative efforts, depending on multiple factors (Ambrosio et al. 2016; Limacher et al. 2022; Brun et al., 2023).

Put crudely, it is not uncommon for the same infant to live under the care of one neonatologist and die under another's (Sperling et al., 2024; Lantos, 2018). Importantly, this variation in outcomes

can arguably be linked to personal characteristics including how individual HCPs perceive and react to uncertainty. The ethical implications of this are immense, raising questions about fairness and justice within medical care, as well as what role is possessed by clinical guidelines such as the current WHO recommendations emphasizing evidence-based practices (Darmstadt et al. 2023).

While decision-making in the NICU cannot and should not be reduced by rigid frameworks (Krick et al., 2020; Dupont-Thibodeau, 2014), we suggest that HCPs' perceptions of uncertainty should also be recognized and factored into the case-by-case deliberation process outlined in French law. This is especially true as current emphasis on shared-decision-making (SDM) with parents has shifted focus from the *results* of decisions to the *process* of decision-making. Here, the physicians' role is one of "value clarification" (Lantos, 2018), aimed at helping parents identify their own ethical priorities. The results of this study suggest however, that doctors can only accomplish this by reflexively recognizing that their own unconscious biases are mobilized and may affect their perception of the clinical situation.

The first step towards this is adding courses on uncertainty management to medical students' curriculum as well as HCPs' continued clinical training. This could reduce SDU, bolster confidence in decision-making capabilities in younger physicians and, in fine, mitigate the wide practice variations that currently exist (Patel et al., 2022). Physicians should be encouraged to recognize when uncertainty is influencing their decisions and to reflect critically on it within non-judgmental team discussions.

The results found in this study warrant further research, using more diverse sample groups and perhaps complex modelling techniques for data analysis. Indeed, while the sample size of this study (N = 92) was satisfactory in terms of sheer quantity, the imbalance between nurses and physicians as well as the single-centre design limit generalizability. We were also unable to explore the impact of gender due to the small number of male participants. Reliance on self-reported SDU scores

introduces potential biases, and vignette responses - though offering more dynamic understanding of a clinical situation - cannot account for the complexity of real-world situations. Future research should aim to advance vignette methodology integrated with standardized measures. Exploring this topic in other neonatology departments in France might provide better nationwide understanding.

Conclusion

The findings of this study suggest that SDU is important in influencing perceived reasonableness of active resuscitation management in neonatology. This can directly impact decisions and patient outcomes, begging the questions of how HCPs' responses to uncertainty can impact the ethical delivery of care and uphold ideals of SDM in the context of family-centered care. Results encourage including courses pertaining to uncertainty management in medical education and continued clinical training. Future research on larger and more diverse populations of HCPs working in multiple centers is required to verify generalizability. While vignette methodology shows promise for studying decision-making under uncertainty, further refinement is needed to capture the topic's complexity.

Ethics statement:

This study was performed according to French "RGPD" law, the principles outlined in the Declaration of Helsinki and Good Clinical Practice guidelines. The study was not subject to the French Human Research Act as it falls under the category of clinical practice analysis. Study objectives were clearly presented and all participants provided informed consent.

References

- Adams SY, Tucker R, Clark MA, Lechner BE. 'Quality of life': parent and neonatologist perspectives. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* 2020 Dec;40(12):1809–20.
- Alberheim, S. The extremely preterm Infant: Ethical Considerations in Life and Death Decision Making. *Front Pediatr.* 2020;8:55.
- Ambrosio, C. R., Sanudo, A., Martinez, A. M., & Guinsburg, R. (2016). Opinions of paediatricians who teach neonatal resuscitation about resuscitation practices on extremely preterm infants in the delivery room. *Journal of Medical Ethics*, 0, 1–4.
- Bachmann, L. M., Mühleisen, A., Bock, A., ter Riet, G., Held, U., & Kessels, A. G. (2008). Vignette studies of medical choice and judgment to study caregivers' medical decision behavior: systematic review. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 50. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-50>
- Bean WB. Sir William Osler: aphorisms from his bedside teachings and writings. *Br J Philos Sci.* 1954;5(18)
- Brun, M., Petit, J. L., & Gibert, M. (2023). Impact of uncertainty intolerance on clinical reasoning in neonatal decision-making. *European Journal of Pediatrics*, 182(4), 591-602.
- Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hözl R, Berger TM, Streuli JC, et al. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatr.* 2018 Feb 22;18(1):81.
- Carleton, R., Duranceau, S., Shulman, E., Zerff, M., Gonzales, J., & Mishra, S. (2016). Self-reported intolerance of uncertainty and behavioural decisions. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 51, 58-65 . <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2015.12.004>.
- Domen RE. The Ethics of Ambiguity: Rethinking the Role and Importance of Uncertainty in Medical Education and Practice. *Acad Pathol.* 2016 Jan 1;3:2374289516654712.
- Evans, S. C., Roberts, M. C., Keeley, J. W., Blossom, J. B., Amaro, C. M., Garcia, A. M., ... & Reed, G. M. (2015). Vignette methodologies for studying clinicians' decision-making: Validity, utility, and application in ICD-11 field studies. *International*

Journal of Clinical and Health Psychology, 15(2), 160-170.
<https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2014.12.001>

French Public Health Code (2024). Articles L1110-1 à L1110-13 - Légifrance [Internet]. [accessed 2024 Jun 10]. Available from:

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/secUon_lc/LEGITEXT000006072665/LEGI_SCTA000_006170991/

Gerrity, M. S., DeVellis, R. F., & Earp, J. A. (1990). Physicians' reactions to uncertainty: Refining the constructs and scales. *Medical Care*, 28(8), 724-736.
<https://doi.org/10.1097/00005650-199008000-00005>

Gerrity, M. S., White, K. P., DeVellis, R. F., & Dittus, R. S. (1992). Physicians' Reactions to Uncertainty: Modeling the stress and coping process. *Social Science & Medicine*, 34(6), 701–708. <https://doi.org/10.1007/BF02250510>

Gigerenzer, G., & Gaissmaier, W. (2011). Heuristic decision making. *Annual Review of Psychology*, 62, 451–482. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-120709-145346>

Helou, M. A., DiazGranados, D., Ryan, M. S., & Cyrus, J. W. (2020). Uncertainty in Decision Making in Medicine: A Scoping Review and Thematic Analysis of Conceptual Models. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 95(1), 157–165. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000002902>

JASP Team (2024). JASP (Version 0.19.0)[Computer software]. Available from: <https://jasp-stats.org/>

Jensen, D., Kind, A., Morrison, A., & Heimberg, R. (2014). Intolerance of Uncertainty and Immediate Decision-Making in High-Risk Situations. *Journal of Experimental Psychopathology*, 5, 178 - 190. <https://doi.org/10.5127/jep.035113>.

Khazen M, Mirica M, Carlile N, Groisser A, Schiff GD. Developing a Framework and Electronic Tool for Communicating Diagnostic Uncertainty in Primary Care: A Qualitative Study. *JAMA Netw Open*. 2023 Mar 1;6(3):e232218.

Kricks, JA., Hoghe, JS., Reese, TR., Studer, MA. Uncertainty: an uncomfortable companion to decision-making for infants. *Pediatrics*. 2020;146(Suppl):13-7.

- Lantos, J. D. (2018). Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *New England Journal of Medicine*, 379(19), 1851–1860. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1801063>
- Lawton, R., Robinson, O., Harrison, R., Mason, S., Conner, M., & Wilson, B. (2019). Are more experienced clinicians better able to tolerate uncertainty and manage risks? A vignette study of doctors in three NHS emergency departments in England. *BMJ Quality & Safety*, 28(5), 382-388. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008390>
- Limacher, R., Fauchère, J. C., Gubler, D., & Hendriks, M. J. (2022). Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: A mixed-method study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 132–140.
- Patel, P., Hancock, J., & Stroud, L. (2023). Resuscitation in neonatology: A comprehensive review. *Journal of Neonatal Care*, 12(3), 451-465.
- Patel P, Hancock J, Rogers M, Pollard SR. Improving uncertainty tolerance in medical students: a scoping review. *Med Educ*. 2022; 56(12):1163–73. <https://doi.org/10.1111/medu.14873>
- Politi, M. C., & Street, R. L. (2011). The importance of communication in collaborative decision making: Facilitating shared mind and the management of uncertainty. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(4), 579–584. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01549.x>
- Prins et al (2022): How physicians discuss uncertainty with parents in intensive care units. *Pediatrics*. 2022:149(6)
- Scott, I. A., Doust, J. A., Keijzers, G. B., & Wallis, K. A. (2023). Coping with uncertainty in clinical practice: A narrative review. *Medical Journal of Australia*, 218(9), 418–425. <https://doi.org/10.5694/mja2.51925>
- Seifart, C., Falch, M., Wege, M., Maier, R. F., & Pedrosa Carrasco, A. J. (2022). NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 1044210. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.1044210>
- Shaw, C., Connabeer, K., Drew, P., Gallagher, K., Aladangady, N., Marlow, N. Initiating end of life decisions with parents of infants receiving neonatal intensive care. 2020

Sheringham J, Kuhn I, Burt J. The use of experimental vignette studies to identify drivers of variations in the delivery of health care: a scoping review. *BMC Med Res Methodol*. 2021 Apr 22;21(1):81.

Simpkin, A. L., & Schwartzstein, R. M. (2016). Tolerating uncertainty—the next medical revolution? *New England Journal of Medicine*, 375(18), 1713–1715.

Appendix 1. Clinical Vignette used in the study
<p>Mrs. Céline Beauchamps presents to the gynecological emergency department at 23 weeks and 6 days of amenorrhea, at risk of preterm labor. The estimated fetal weight is 500 grams.</p> <p><i>For questions 2 to 4: Please indicate to what extent you find the continuing of active resuscitation care to be reasonable or not.</i></p>
Question 1
<p>The parents are requesting active management in the delivery room. To what extent do you support the implementation of active resuscitation in the delivery room?</p>
Question 2
<p>Nils is born prematurely at 23 weeks and 6 days, weighing 550 grams. He required intubation in the delivery room along with surfactant administration. He is then transferred to the neonatal intensive care unit for further management. You learn that Nils' mother is 39 years old and that this is her third attempt at in vitro fertilization (IVF).</p>
Question 3
<p>On day 3, Nils develops a grade 3 intraventricular hemorrhage (IVH) on the right side and a grade 2 IVH on the left side.</p>
Question 4
<p>On the sixth day of life, Nils experiences a digestive perforation requiring surgery.</p>

Partie III : Discussion générale

CHAPITRE 3. DISCUSSION DES TROIS ETUDES

Ce chapitre propose une discussion des trois études en commençant par un rappel des principaux points de chacune. Vient ensuite une discussion des résultats des études, divisée en deux parties : l'une concerne l'incertitude en contexte de médecine néonatale (études 1 et 3), et la deuxième dans le contexte plus général de la parentalité (études 1 et 2). Les implications cliniques des principaux résultats sont ensuite discutées. Le chapitre poursuit par une réflexion sur les aspects méthodologiques et épistémologiques des trois études, en abordant la conception du sujet d'étude, la nature des questions et des résultats, ainsi que le choix des outils de recherche. Enfin, il examine les implications pratiques de ces réflexions dans le contexte de la collaboration interdisciplinaire entre psychologie et médecine périnatale, en s'interrogeant sur la valeur du savoir, la lutte contre le réductionnisme comme point commun entre les disciplines, et le rôle du pluralisme épistémologique.

1. Rappels et introduction de la discussion

Les trois études présentées plus tôt explorent la question de l'incertitude dans des contextes variés en lien avec la périnatalité et la médecine néonatale. Chacune à leur façon, elles traitent de l'étude de comment les réactions à l'incertitude affecte parents ou professionnels.

La première étude emploie une méthodologie qualitative basée sur l'analyse phénoménologique interprétative (IPA). Elle examine l'expérience des parents ayant vécu des décisions de soins palliatifs pour leur bébé construisent du sens autour de leur expérience en mobilisant des stratégies d'adaptation telles que l'ambivalence du rôle et l'ambiguïté du choix, qui semblent servir de mécanismes protecteurs. Le cadre phénoménologique permet de saisir la complexité du vécu

parental dans des situations où l'incertitude médicale devient un facteur déterminant de la prise de décision.

L'étude 2 adopte une perspective quantitative, utilisant l'échelle psychométrique de l'intolérance à l'incertitude (IUS) afin d'examiner la manière dont cette disposition interagit avec des variables telles que le perfectionnisme parental et les difficultés de régulation émotionnelle chez des mères dans la première année postpartum. La modélisation en équation structurelle par la technique des moindres carrés partiels (PLS-SEM) permet d'identifier des relations causales entre ces variables en montrant que l'intolérance à l'incertitude joue un rôle de médiateur dans l'apparition de symptômes dépressifs.

L'étude 3 s'appuie sur une méthodologie mixte, combinant une évaluation psychométrique du stress dû à l'incertitude (SDU) avec des questions à une vignette clinique. L'objectif était d'explorer l'influence du SD sur la perception des soignants en néonatalogie concernant les soins de réanimation chez un enfant dans un scénario fictif d'extrême prématurité, en évaluant si cela constitue ou non de l'obstination déraisonnable. Elle montre que des niveaux plus élevés de SDU augmentent la probabilité de soutenir les efforts de réanimation, bien que l'expérience des professionnels joue également un rôle.

Les trois études présentées ci-dessus ont chacune été pensées et créées dans des contextes différents, pour répondre à des questions de départ elles aussi très différentes. L'Etude 1 est la conséquence d'un long processus qui venait d'une question que se posaient de deux médecins en néonatalogie sur la façon de communiquer avec les parents autour de décisions difficiles de limitation des thérapeutiques actifs pour leur bébé⁷.

⁷ Le projet a fait l'objet d'un dossier de demande de financement qui a été accordé, mais les démarches auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) ont pris tellement longtemps que le délai du financement avait été dépassé. Cela illustre bien une problématique qui sera discutée plus loin, qui est la difficulté actuelle de certains CPP d'appréhender de façon juste les projets de recherche interdisciplinaires entre SHS et médecine. Quoiqu'il en soit, la

La deuxième étude s'éloigne légèrement de la clinique : elle découle d'une observation d'une augmentation d'hospitalisations de femmes en service de psychiatrie périnatale dans les mois suivants leur accouchement, pour des problématiques de troubles de l'humeur voire de dépression du post-partum, et dont le profil de personnalité présentait la similarité d'avoir des traits perfectionnistes. Cette observation clinique a été combinée à une observation plus générale dans le cadre de notre travail auprès de la F.H.U « 1000 jours pour la santé ». Nous avons observé à la fois une augmentation d'information données aux futurs et jeunes parents dans une optique de prévention primaire, et la conséquence fort ambivalente que ces mêmes informations peuvent autant aider que stresser les parents, pour peu qu'ils aient une tendance au perfectionnisme parental. Une revue de la littérature qui visait à nous renseigner sur cette question a montré que les recherches en SHS commençaient juste à identifier cette relation potentielle entre perfectionnisme et santé mentale parentale, mais que les premiers résultats ne montraient pas de consensus. Ainsi, nous avons décidé de mener l'enquête nous-même en se posant la question de comment l'intolérance à l'incertitude pouvait, ou pas, influencer sur ce lien entre perfectionnisme et dépression.

La troisième étude a été conçue et montée dans le cadre d'un travail intégralement interdisciplinaire, grâce à un groupe de travail créé au sein de notre équipe de la clinique de néonatalogie à la suite du constat que de plus en plus de médecins souhaitaient monter des projets de recherche incluant des questions de SHS. Ce groupe de travail réunit des médecins en néonatalogie de niveaux d'expérience très variés (allant d'internes à PU-PH), des soignants paramédicaux (infirmières et/ou puéricultrices, orthophoniste), et des psychologues cliniciens et de recherche ayant de l'expérience dans le champ de la périnatalité/la néonatalogie. Nous évoquerons ce groupe de travail plus loin dans cette thèse, dans la partie « recommandations », car il nous semble qu'il représente un bon

question était éminemment clinique et émanait de l'expérience quotidienne de médecins dans leur pratique auprès de parents en réanimation néonatale.

exemple de ce qui peut être mis en place pour améliorer le travail interdisciplinaire et collaboratif dont il est question ici. En tout cas, la question de départ pour l'Etude 3 émanait de la part de médecins qui, confrontés parfois à des tensions ou des désaccords au sein de l'équipe lorsqu'il était question de décisions de LAT, se demandent quels facteurs individuels affectent les soignants dans leur perception d'une même situation clinique et peuvent amener à des positions très différentes sur la trajectoire de soins qu'il vaut mieux adopter. Parmi les facteurs qu'ils identifient de façon intuitive, la question de la réaction face à l'incertitude revient sans cesse, et ils ont souhaité monter une étude qui permettait de tester cette hypothèse. L'Etude 3 s'inscrit donc dans cette réflexion collective, avec l'ambition de répondre à une question à la fois théorique et pratique. La conception des vignettes cliniques a demandé une recherche de compromis entre la nécessité de modéliser fidèlement des situations cliniques réalistes, tout en visant de tester de manière fiable les hypothèses posées sur l'incertitude.

L'examen de ces trois études permet d'illustrer non seulement les différences méthodologiques et conceptuelles, mais aussi les manières dont elles peuvent se compléter pour fournir une compréhension plus nuancée et complète de l'incertitude en néonatalogie. Loin de se limiter à une opposition simpliste entre approches qualitatives et quantitatives, ce travail démontre la nécessité d'un dialogue méthodologique et épistémologique qui dépasse les clivages disciplinaires traditionnels. Une telle approche est indispensable pour développer des interventions cliniques efficaces et adaptées, tout en contribuant à un débat plus large sur la nature du savoir en psychologie et en médecine.

Dans la section suivante, nous allons approfondir cette discussion en comparant les méthodologies employées dans les trois études, en examinant les résultats et en analysant les implications de ces approches pour la collaboration interdisciplinaire en néonatalogie.

Rappel des résultats :

Dans la première étude, l'objectif était d'explorer comment la façon dont les parents construisaient du sens autour de l'expérience de prise de décision de soins palliatifs pour leur bébé grâce à l'analyse interprétative phénoménologique. Les résultats ont montré deux paradoxes dans le processus de création de sens : l'ambivalence du rôle et l'ambiguïté du choix. Ces paradoxes, ainsi que la nécessité d'atténuer le sentiment d'incertitude, forment peut-être des mécanismes psychologiques protecteurs qui permettraient aux parents de faire face à la décision, de maintenir leur identité parentale et limiter le risque de regret décisionnel.

Dans la deuxième étude s'est intéressée à la relation entre perfectionnisme parental, intolérance à l'incertitude, difficultés de régulation émotionnelle et les symptômes de dépression postnatale chez des mères dans la première année postpartum. En modélisant les relations entre ces variables par la technique PLS-SEM, il apparaît que l'intolérance à l'incertitude et les difficultés de régulation émotionnelle médiatisent la relation prédictive entre perfectionnisme parental et dépression postnatale en augmentant le risque de développer des symptômes.

Enfin, la troisième étude visait à comprendre dans quelle mesure le degré de stress lié à l'incertitude (SDU) ressenti par des soignants en néonatalogie influence la perception qu'ils ont des décisions d'initier ou poursuivre une prise en charge réanimatoire active dans le contexte fictif et évolutif d'un grand prématuré. En combinant analyse des scores au questionnaire psychométrique et aux réponses à une vignette clinique, les résultats ont montré que des niveaux plus élevés de SDU augmentaient la probabilité de considérer les efforts de réanimation comme raisonnables, même après ajustement des variables confondantes (âge, profession...). Toutefois, il a été observé que les médecins moins expérimentés étaient moins enclins à soutenir ces efforts de réanimation malgré un SDU élevé. Cette étude exploratoire conforte l'idée que le SDU influence la prise de décision des soignants, mais différemment selon l'expérience.

2. Discussion et implication cliniques des résultats

Dans un premier temps, nous discuterons les résultats des études 1 et 3, qui s'intéressent à la prise de décision en contexte d'incertitude en médecine néonatale. Nous proposerons ensuite une discussion des résultats des études 1 et 2 qui s'intéressent à l'incertitude et la parentalité. Nous présenterons enfin quelques pistes de réflexion intégrant les résultats des trois études.

2.1. Discussion des résultats des études 1 et 3 : incertitude en contexte de médecine néonatale

« Il ne peut y avoir de connaissance sans émotion. Nous pouvons être conscients d'une vérité, mais tant que nous n'avons pas ressenti sa force, elle ne nous appartient pas.

À la connaissance du cerveau doit s'ajouter l'expérience de l'âme. »

— Arnold Bennett (1867-1931)

Le double mouvement explicité par l'IPA de l'étude 1, où les parents oscillent entre le besoin d'autonomie et d'être guidés montre bien la complexité de l'accompagnement des soignants qui doivent à la fois préserver l'autonomie parentale et, paradoxalement, les en décharger. L'accompagnement implique de permettre aux parents de s'approprier leur rôle tout en offrant des repères, rejoignant les discussions éthiques sur l'autonomie, qui ne se définit pas seulement comme l'indépendance dans la prise de décision, mais aussi comme la capacité d'être soutenu dans un processus de choix complexe (McHaffie et al., 2001).

Dans les NICU, la majorité des décès surviennent à la suite d'une décision de limitation des thérapeutiques actives (LAT) (Fontana et al., 2013). Or, la façon de présenter les informations aux parents influence les perceptions, et donc les décisions (Blumenthal-Barby et al., 2016 ; Seifart et

al., 2022). Par exemple, si un soignant met davantage l'accent sur les risques ou la probabilité d'une issue défavorable en raison de son propre SDU, cela peut amener les parents à opter pour des choix plus conservateurs ou, à l'inverse, à accepter une approche plus interventionniste (Jasper et al., 2001 ; Janvier et al., 2014). Par conséquent, les décisions des parents sont influencées par la manière dont les soignants communiquent les options, les risques, et les probabilités. Le rapport à l'incertitude des soignants peut devenir un facteur silencieux dans la structuration des options perçues par les parents (Blumenthal-Barby et al., 2016). Or, les décisions influencent les trajectoires des bébés pris en charge dans les NICU (Janvier & Lantos, 2011), qui, à leur tour, influencent la représentation qu'ont les soignants de la probabilité des issues, et ainsi de suite (voir Figure 3).

L'étude 3 a révélé que les soignants ayant un niveau élevé de SDU sont plus enclins à percevoir la réanimation comme raisonnable dans des situations d'incertitude. Il est possible également que ces soignants pourraient ne pas nécessairement croire que la prise en charge réanimatoire soit la meilleure option *in fine*, mais que c'est l'option qui permet de temporiser une prise de décision immédiate, car le temps apportera plus de clarté. Décider d'arrêter une PEC active ou de ne pas l'initier représente un poids moral et émotionnel considérable. Le SDU élevé pourrait entraîner des décisions visant la dissipation de l'incertitude d'elle-même, soit par l'amélioration de l'état du nourrisson, soit par son décès malgré les efforts de réanimation.

Cela signifie que les attitudes, les valeurs, et les préjugés des soignants jouent un rôle central dans les trajectoires de soins, influençant non seulement les décisions individuelles, mais également les statistiques institutionnelles qui finissent par alimenter les pratiques futures. Cette influence bidirectionnelle souligne l'importance de reconnaître que les pratiques de fin de vie ne sont pas uniquement déterminées par des critères médicaux objectifs, mais sont aussi façonnées par des valeurs et des normes qui s'auto-renforcent.

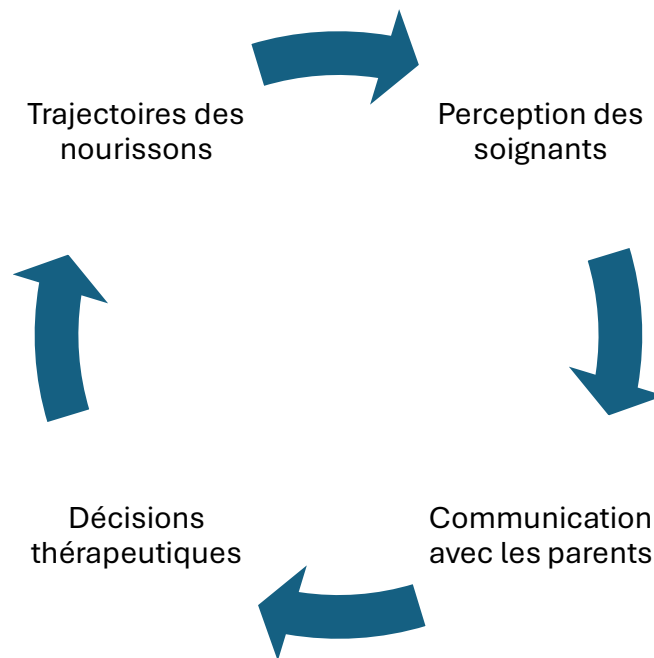


Figure 3. Schéma représentant le cycle d'auto-renforcement entre la perception des soignants et les trajectoires des nourrissons

Il est difficile d'implémenter un modèle de décision réellement partagé lorsque l'on considère que le positionnement des soignants est un facteur silencieux qui structure les perceptions des parents (Blumenthal-Barby et al., 2016).

Cette dynamique complexifie la notion d'autonomie et de décision partagée : le processus décisionnel ici s'inscrit dans une réalité éthique où le concept de "décision partagée" devient un idéal à atteindre, mais rarement une réalité simple. Les parents cherchent à être impliqués dans la décision, mais souvent, c'est le maintien d'une certaine ambiguïté de rôle qui leur permet de ne pas porter seul le poids de cette décision. Mis ensemble, les résultats des études 1 et 3 obligent à reconnaître que le processus de prise de décision en contexte d'incertitude est un espace relationnel impliquant les émotions, les valeurs et les identités des parents et des soignants se rencontrent et interagissent (notion « d'autonomie relationnelle », Gómez-Virseda, de Maeseneer & Gastmans, 2019). Or, les parents et les soignants peuvent avoir des valeurs différentes en ce qui concerne la

« bonne » décision à prendre concernant un même bébé. Les résultats de l'étude 1 soutiennent l'idée que « les parents fondent leurs décisions sur de nombreux facteurs, et pas seulement sur les probabilités. Le rôle des émotions, des regrets, de l'espoir, de la qualité de vie, de la résilience et des relations est rarement abordé. » (Janvier et al., 2014, p. 38, notre traduction). Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce travail, les émotions et les aspects relationnels font intrinsèquement partie des processus de décision quotidiennes, et a fortiori dans les contextes cliniques qui nous préoccupent ici.

2.2. Discussion des résultats des études 1 et 2 : parentalité et incertitude

Pour elle,

Connaître, c'est l'inverse de l'incertitude, c'est anticiper ;

Anticiper, c'est faire disparaître les risques, éviter les souffrances

- prolonger la vie.

(Notes personnelles à propos des paroles d'une patiente, mère d'un bébé hospitalisé en réanimation)

Les résultats des études 1 et 2 nous montrent que l'incertitude, qu'elle concerne la santé d'un bébé malade ou l'avenir d'un bébé en parfaite santé, semble revêtir un sens tout particulier lorsqu'on est parent. Dans le contexte de l'étude 1, les parents de bébés gravement malades se retrouvent confrontés à un futur suspendu, un futur où chaque élément peut être perçu comme porteur de conséquences potentiellement irréversibles (Caeymaex et al., 2011). Les mères de l'étude 2 ne sont pas dans le contexte horrible des parents de l'étude 1, mais elles éprouvent aussi le poids de l'incertitude. Cette incertitude est perçue comme menaçant leurs capacités à atteindre les idéaux parentaux qu'elles visent, alimentées par un perfectionnisme qui, loin de les protéger, les rend plus vulnérables aux symptômes dépressifs.

Ce qui émerge de ces deux études, c'est que l'incertitude revêt une valeur intrinsèquement particulière dans le contexte de l'expérience parentale. Devenir parent, c'est s'engager dans un avenir qui porte tout leur attachement, l'avenir de leur enfant, dont le déroulement n'est jamais garanti, mais toujours anticipé. Dès l'instant où un enfant existe⁸, l'avenir s'invite dans la parentalité : les premières étapes de développement, la santé future de l'enfant, ses potentiels succès et échecs. Le parent est projeté dans un rôle de protecteur de l'enfant *à travers le temps*, conférant à la parentalité une dimension éminemment prospective qui rend l'incertitude particulièrement pesante car elle se teinte d'amour et d'espoir (Felton et al., 2023). Dans le contexte de la maladie de l'enfant, il y a bien sûr la nature même de la situation, son caractère grave, qui rend l'incertitude insupportable, même si les parents varient dans leur façon d'y réagir. Dans le contexte du bébé bien portant, il est raisonnable de penser que c'est davantage la personnalité (la disposition perfectionniste spécifiquement ici) qui influence le rapport du parent face à l'incertitude.

L'attachement émotionnel qui lie le parent à son enfant intensifie cette relation complexe à l'incertitude. Il ne s'agit pas simplement de répondre aux besoins présents de l'enfant, mais d'anticiper les menaces potentielles, les défis à venir, et d'essayer de construire un futur qui correspond à ce que l'on souhaite de meilleur pour son enfant. Ce rapport à l'incertitude, associé à la responsabilité ressentie par le parent de devoir assurer la sécurité et le bien-être de son enfant dans un avenir inconnu, crée une tension permanente entre l'aspiration au contrôle et la réalité de l'imprévisibilité (Chorpita & Barlow, 2016). C'est pourquoi, comme les résultats de l'étude 2 le montrent, ce n'est pas la présence de l'incertitude qui pose problème, mais la manière dont elle entre en résonance avec les attentes et les craintes des parents.

⁸ Nous utilisons ce verbe volontairement puisque très souvent le bébé existe, physiologiquement bien évidemment, mais également dans l'esprit et le cœur de ses parents bien avant sa naissance, et l'impact de l'incertitude en période anténatale peut également avoir un effet très important sur les parents.

Ainsi, les études 1 et 2 suggèrent que l'incertitude dans le domaine de la parentalité touche à une dimension existentielle, car elle touche à l'essence même de ce que signifie être parent : veiller sur un être en devenir, tout en sachant que l'on ne pourra jamais contrôler tous les éléments qui façonneront son parcours. Ainsi, la parentalité, par son orientation tournée vers l'avenir, ne peut qu'entretenir un rapport singulier à l'incertitude.

2.3. Conclusion des résultats des trois études

Les trois études explorent l'incertitude sous des angles distincts, mais elles révèlent des mécanismes communs. Dans l'étude 2, le perfectionnisme parental apparaît comme un facteur clé, exacerbant l'intolérance à l'incertitude et, en cascade, augmentant le risque de dépression postpartum. Ce phénomène met en lumière la manière dont le besoin de contrôle, lorsqu'il devient excessif, peut générer de la souffrance, surtout chez les mères incapables de tolérer l'imprévisibilité inhérente à la parentalité. Le rapport à l'incertitude devient alors un indicateur de vulnérabilité. De manière parallèle, l'étude 3 montre que le stress lié à l'incertitude pèse lourdement sur les soignants en néonatalogie, influençant leurs décisions cliniques, notamment en matière de réanimation. Dans les deux cas, le rapport conflictuel à l'incertitude altère l'état psychologique des individus concernés, qu'ils soient soignants ou parents, et accroît la pression qu'ils ressentent face aux événements imprévus ou imprévisibles.

L'intolérance à l'incertitude chez les mères (étude 2) et le stress provoqué par l'incertitude chez les soignants (étude 3) traduisent une même difficulté à accepter l'imprévu. Les mères perfectionnistes, cherchant à tout contrôler, se retrouvent particulièrement vulnérables à la dépression lorsque les événements échappent à leur maîtrise. De la même manière, les soignants confrontés à l'incertitude peuvent voir leur capacité à prendre des décisions adaptées entravée par leur besoin de certitude. Ainsi, dans les deux contextes, ce besoin rigidifie les comportements et altère la flexibilité nécessaire à une réponse ajustée face aux aléas.

Ces résultats convergent pour souligner que l'incertitude, qu'elle prenne la forme d'une intolérance (étude 2) ou d'un stress professionnel (étude 3), est un facteur central qui influence à la fois les prises de décision et le bien-être. Plutôt que de chercher à éliminer l'incertitude, il s'agit d'en reconnaître la présence inévitable et de favoriser une adaptation plus fluide et résiliente, tant dans la pratique professionnelle que dans la parentalité.

Enfin, comme mentionné précédemment, il est essentiel que les soignants apprennent à identifier et à gérer leur rapport à l'incertitude, tout comme les mères pourraient bénéficier d'interventions psychothérapeutiques spécifiquement centrées sur l'intolérance à l'incertitude, afin de diminuer l'impact délétère du perfectionnisme sur leur santé mentale. La formation et le soutien offerts à ces différents acteurs devraient viser non pas à supprimer l'incertitude, mais à encourager une meilleure tolérance à celle-ci, permettant ainsi une gestion plus sereine et équilibrée des situations imprévisibles.

3. Discussion des aspects méthodologiques et épistémologiques

Dans cette section, nous abordons les diverses approches méthodologiques utilisées dans les trois études de cette thèse, en analysant non seulement la manière dont l'incertitude a été conceptualisée et opérationnalisée, mais aussi les implications théoriques et pratiques de ces choix.

Les méthodologies qualitatives et quantitatives ne sont pas seulement des outils de recherche ; elles incarnent des cultures scientifiques distinctes, chacune avec ses propres normes, langages et présupposés épistémologiques. Ces différences influencent non seulement la manière dont les phénomènes sont étudiés, mais aussi la manière dont les résultats sont interprétés et appliqués. Cette réflexion dépasse la dichotomie classique qui les oppose (et même la position consistant à les voir simplement comme complémentaires), en proposant que les méthodologies qualitative et quantitative soient vues comme des approches qui se confrontent et se définissent mutuellement.

Pour reconnaître que chaque approche apporte une contribution distincte mais importante à la compréhension du rapport à l'incertitude, il faut se pencher sur les présupposés théoriques qui les sous-tendent.

3.1. Concevoir le sujet d'étude

L'incertitude se retrouve au cœur des trois études, mais elle est conceptualisée et opérationnalisée différemment selon les objectifs. Dans la première étude, l'incertitude est abordée sous l'angle de l'interprétation phénoménologique afin de capter des dimensions émotionnelles et éthiques souvent invisibles dans les études quantitatives. À l'opposé, les études 2 et 3 considèrent que la réaction face à l'incertitude peut être opérationnalisée sous forme de variable mesurable (intolérance à l'incertitude et stress dû à l'incertitude) et « captable » par des questionnaires psychométriques standardisés.

Ces différences ne sont pas que des différences méthodologiques, elles révèlent les présupposés sous-jacents à la manière de concevoir le sujet d'étude (l'incertitude) d'une part, et ce qui peut être caractérisé comme scientifique (et donc crédible et légitime aux yeux à la fois des décideurs et des cliniciens), d'autre part. Dans la première étude, on part du postulat que l'incertitude est une expérience vécue, modelée par des interactions sociales et émotionnelles dans un contexte de vulnérabilité extrême. Alors, on présuppose que la subjectivité est un outil nécessaire pour accéder à la compréhension de ce sujet. La deuxième étude, en revanche, repose sur des présupposés différents : l'incertitude est vue comme un trait ou une disposition personnelle, opérationnalisée en variable qui peut être quantifiée et analysée statistiquement. Ces choix théoriques et méthodologiques ont des implications directes sur la nature des résultats obtenus.

3.2. La nature des questions posées et des résultats obtenus

L'approche IPA de l'étude 1 a été choisie car l'objectif était d'aborder la question d'une tension en néonatalogie qui reste souvent « non dite », mais que les soignants ressentent. Ils parviennent difficilement à mettre de mots dessus, mais ils reconnaissent qu'il y a quelque chose qui se passe et s'interrogent, surtout vue l'importance des décisions médicales en contexte de soins palliatifs. Les résultats de l'étude nous apprennent que cette tension est difficile à dire, pour les soignants mais aussi pour les parents, justement parce qu'elle se situe dans une zone grise, où les émotions et les doutes façonnent l'expérience des parents et des soignants. Sans une approche qualitative, il serait difficile d'aborder ce genre de sujet, qui échappe aux définitions et catégories simples. Le choix de la méthode de collecte et d'analyse des données reflète la nature du phénomène étudié, que l'on pourrait qualifier « situation-limite » (« Grenzsituationen » de Karl Jaspers, voir Bormuth, 2019). Ces situations où les individus se confrontent à des extrêmes de l'expérience humaine, caractérisées par la tension entre ce qui est dicible et ce qui ne l'est pas, entre ce qui est rationnel et ce qui relève de l'émotion brute ou de la difficulté morale. L'étude 1 nous permet de nous rendre compte qu'en médecine néonatale, cette tension va bien au-delà de la simple mise en œuvre d'un modèle de prise de décision partagée avec les parents⁹. Ce sont précisément ces non-dits, ces ambivalences émotionnelles et ces contradictions internes qui émergent grâce à l'IPA et qui nous éclairent sur une facette de la réalité des prises de décisions en contexte d'incertitude en néonatalogie.

L'étude 3, quant à elle, aborde la prise de décision en contexte d'incertitude, mais du point de vue des soignants, et en utilisant une combinaison de test psychométrique et vignette clinique. Ce choix méthodologique repose sur des présupposés différents : alors que l'étude 1 explore comment les individus donnent sens à des situations ambiguës, l'étude 3 tente d'objectiver les réponses des

⁹ Le modèle préconisé par les recommandations cliniques actuelles (BAPM, 2019), mais peu implémenté stricto sensu par les médecins, et les résultats de l'Etude 1 nous permettent de comprendre pourquoi.

professionnels à des situations complexes. Ce cadre permet de répondre à des questions plus pragmatiques : comment les soignants adaptent-ils leurs pratiques face à des cas incertains ? Quelles sont les influences de l'incertitude sur leurs décisions cliniques ?

Enfin, la nature des résultats influence directement les implications pratiques qui peuvent en être tirées. Les résultats d'une approche quantitative, comme dans les études 2 et 3 (bien que, dans ce cas précis, chacune souffre de limites qui viennent contraindre les possibilités de généraliser les résultats) peuvent théoriquement fournir des pistes sur les mécanismes psychologiques à cibler dans des interventions cliniques auprès de la population étudiée. Dans les études utilisant la technique des PLS-SEM, lorsque les critères de qualité sont vérifiés et que le modèle est robuste, alors les résultats obtenus peuvent être généralisés à une population plus large. En plus de cela, elles permettent de modéliser les effets de plusieurs variables en même temps, sortant d'une représentation des relations comme strictement linéaires. Ce faisant, elles permettent d'informer des pratiques où il est question de généraliser des comportements, telles que des programmes d'intervention ou encore, pour des études de plus haut calibre de type RCT, pour l'élaboration de politiques de santé publique par exemple.

Les résultats de l'étude 1, quant à eux, permettent de mieux comprendre l'expérience des parents et les contours des problèmes éthiques dans les décisions de soins palliatifs, mais aussi pourquoi le modèle de décision partagé est peu implémenté dans la pratique alors qu'il est perçu comme l'idéal. Ils nous informent donc sur des questions très fines, mais sont limités dans leur capacité à proposer des solutions généralisables pour les équipes dans leur pratique clinique.

Ceci illustre le fait que le travail interdisciplinaire se heurte parfois aux points de vue de chacun sur la nécessité ou pas de transformer les connaissances en pratiques concrètes (*knowledge translation* ; Davis, 2006). Ces points de vue sont différents selon que l'on se situe dans un environnement médical où règnent le principe de pragmatisme en vue de l'amélioration des soins et des conditions

de travail des soignants, ou dans une logique académique à orientation plus théorique et exploratoire où le savoir est valorisé pour sa valeur intrinsèque. Or, si l'applicabilité des résultats en pratiques concrètes se pose comme une priorité, cela introduit une contrainte sur la manière dont la recherche est pensée et conduite.

Les contraintes institutionnelles varient également en fonction des disciplines et influencent le point de vue de chacun sur la question. L'évolution des cultures de production scientifique vers une logique de recherche « par projet » reflète une des mutations liées à cette dynamique. Elle a le mérite d'encourager les efforts collaboratifs mais peut aussi imposer des contraintes (en termes de délais ou de types de résultats attendus par exemple) difficilement conciliables avec les rythmes et les exigences de la recherche fondamentale ou exploratoire fréquemment menées en SHS.

3.3. Le choix des outils

L'utilisation d'un questionnaire psychométrique standardisé dans les études 2 et 3 repose sur l'idée que les réactions face à l'incertitude peuvent être conceptualisées comme une variable psychologique mesurable, dont l'intensité varie d'un individu à l'autre. Plusieurs postulats sont nécessaires pour arriver à cette considération. Le premier est que les réactions face à l'incertitude sont de l'ordre d'une expérience quantifiable et comparable entre individus¹⁰. Le choix d'utiliser un questionnaire *psychométrique* postule que l'incertitude génère un effet sur l'individu, et que cet effet peut être capturé de manière standardisée sous forme de score. Ici, l'incertitude devient un objet mesurable à travers des items qui se veulent généralisables. De fait, cette approche considère que bien que chaque individu vive l'incertitude différemment, il existe des dimensions communes que l'on peut quantifier et comparer. Le score plus ou moins élevé au questionnaire permettrait

¹⁰ Pour faire écho à la qualification de « situation-limite » dans l'Etude 1, ici, nous pourrions élaborer l'idée d'un qualificatif de type « situation-normée ».

donc d'identifier des « niveaux d'effet », et par extension, des profils plus ou moins affectés par l'incertitude.

Dans l'étude 3, le second postulat est le suivant : la façon dont les individus sont affectés par l'incertitude a un impact mesurable sur la prise de décision. L'idée est qu'il est possible de trouver une relation statistique entre le score au questionnaire et des choix cliniques opérationnalisés sous forme de score à une échelle de Likert, permettant de représenter la manière dont un soignant pourrait réagir face à des situations incertaines qui peuvent être traduites en vignettes cliniques (Sheringham et al., 2021). La modalité de réponse choisie suppose qu'une attitude face à une situation clinique peut être graduée sur un continuum linéaire¹¹. Comme pour les scores aux questionnaires, en attribuant une valeur numérique à leur degré d'accord ou de désaccord, ce format permet de traiter statistiquement les réponses, avec l'hypothèse que les différences observées entre les soignants peuvent être analysées et généralisées.

La deuxième étude emploie des modèles statistiques pour isoler et comprendre les mécanismes sous-jacents aux relations complexes entre des variables psychologiques, offrant une rigueur statistique qui peut, si elle est bien menée, guider les interventions cliniques. Cette caractéristique pratique et importante est liée à sa capacité à tester des hypothèses sur les relations entre variables selon une direction déduite de la théorie ou induite par l'observation empirique du chercheur. Il existe de nombreux critères de qualité concernant les modèles ainsi construits, et leur solidité est principalement évaluée selon leur pouvoir prédictif, où prédire est défini comme la capacité à expliquer une partie plus ou moins importante de la variabilité de la variable dépendante.

Les critères de qualité s'appliquent également aux questionnaires psychométriques, qui passent par un long processus pour atteindre le statut de « validés ». Ce processus est complexe et repose sur

¹¹ Dans l'étude 3 il s'agit de choisir entre « pas du tout d'accord » et « tout à fait d'accord », en 6 repères, à propos de l'affirmation que la prise en charge réanimatoire est déraisonnable dans le contexte clinique décrit.

les critères telles que la spécificité, la sensibilité ; notions que l'on retrouve dans le vocable des tests biomédicaux par exemple.

4. Implications pratiques dans la collaboration interdisciplinaire

Le fait d'utiliser ce type de langage rend l'exercice collaboratif plus simple : dans nos échanges avec nos collègues médecins, il nous a été bien plus simple de démontrer l'intérêt scientifique de l'utilisation des questionnaires psychométriques que de l'IPA. Ce travail de thèse permet de se rendre compte que cette différence est due au fait que les postulats épistémologiques sur lesquels repose l'approche par questionnaire psychométrique sont bien plus semblables à ceux sur lesquels reposent les tests auxquels sont habitués les médecins dans leur pratique (dosages sériques, mesures sur imageries etc.) : il s'agit des postulats du positivisme évoqués dans la partie théorique de cette thèse.

D'un point de vue strictement scientifique, le choix d'une approche méthodologique ne devrait pas se faire sur le degré auquel elle est *a priori* comprise ou acceptée des collègues d'autres disciplines. Cela reviendrait d'ailleurs à maintenir le statu quo provenant d'un certain empirisme épistémologique (Fricker, 2007) consistant à privilégier une approche au détriment d'autres (l'approche positiviste, la majorité du temps), et à choisir ses outils en fonction des repères communs entre collègues plutôt qu'en fonction de la question et des objectifs de recherche. Dans la réalité, il n'est pas rare que des projets soient pensés et montés comme cela ; en privilégiant la facilité avec laquelle la collaboration pourra se faire¹² et donc, par extension, la faisabilité de l'étude dans un cadre disciplinaire et institutionnel donnés, plutôt que sur des choix analytiques fondés. Plusieurs recommandations sont formulées dans le prochain chapitre afin, entre autres, d'éviter

¹² Et les résultats valorisés, selon des critères de crédibilité/légitimité définis par d'autres instances dont celles de l'économie de production du savoir scientifique où l'impératif « Publish or Perish » n'a jamais été autant d'actualité.

d'arriver à ce type de situation ; d'une part, mieux se connaître et (re)connaître une pluralité d'approches épistémologiques, et d'autre part, d'envisager de réorganiser les contraintes institutionnelles dans lesquelles se montent les projets de recherche.

4.1. La valeur du savoir

Derrière la question de la portée de l'implication des résultats issus d'études scientifiques se cache une question plus générale ; celle de la valeur du savoir. Est-ce que le savoir ou la connaissance ont de la valeur par ce qu'ils nous permettent de *faire* (vision pragmatique, voire utilitariste) ? Ou par leur existence même ? Ou encore, parce qu'elles nous permettent de nous rapprocher de ce que l'on considère être la réalité, ou la vérité ?

Selon la position épistémologique que l'on adopte, mais également les nécessités et les contraintes qui s'imposent à notre position, notre réponse ne sera pas la même¹³. Le fait que des approches telles que l'IPA s'affranchissent de critères de scientificité « classiques »¹⁴ amène forcément à des connaissances d'une nature toute autre que celles produites par les approches permettant de généraliser des résultats. Peut-être qu'il existe des situations (dont les « situations-limites » feraient partie) caractérisées par la production de phénomènes qui échapperaient à la plupart des activités *métriques* qui viseraient à les interroger. Ces phénomènes seraient, pour les SHS, un peu comme les photons pour la physique quantique, qui, dès qu'on tente de les mesurer, modifient leurs

¹³ Cela nous rappelle une discussion longue avec des collègues médecins, sur la valeur du savoir, où l'un d'eux, très justement, a fait appel à l'aphorisme de Paul Valéry : « *Ce qui est simple est faux, mais ce qui est compliqué est inutilisable.* ». Nous devons bien avouer que cette phrase a produit chez nous une sorte de dissonance cognitive, en reconnaissant sa pertinence. Nous étaiens venues des questions du type : N'est-ce pas justement le fait de savoir et de comprendre une chose dans sa complexité qui nous permet d'avancer ? Que faire alors du savoir acquis lorsqu'il s'agit de convaincre le pragmatique ? Peut-être qu'il se trouve là une fonction toute particulière du psychologue chercheur ; lui qui connaît le quotidien des médecins à la fois dans leur contexte clinique auprès des parents, mais également dans le contexte institutionnel et leurs conditions de travail. Peut-il à la fois plaider pour une investigation en profondeur des phénomènes complexes tout en œuvrant pour que le résultat soit digéré, métabolisé, d'une façon compréhensible et, mieux encore, de façon qu'il puisse être utilisé pour améliorer la pratique de tous ? Ou est-ce que cela revient à contourner des limites épistémologiques qui existent de fait comme celles que nous avons évoquées dans la section précédente ?

¹⁴ Ce qui ne revient pas à dire qu'elles n'ont pas les leurs, qui sont d'ailleurs extrêmement précis et rigoureux.

comportements et échappent à toute observation précise. De même, ces phénomènes semblent se dérober dès lors que l'on essaie de les quantifier, transformant ainsi la nature même de ce que l'on cherchait à comprendre.

Il n'en demeure pas moins que, si l'on se positionne dans le concret de la pratique clinique à l'hôpital, les résultats issus d'études comme l'Etude offrent une compréhension difficilement traductible en pratiques au sein du contexte dynamique des soins. Face à cette réalité, rappelons-nous alors que ces approches ne sont pas seulement descriptives, elles sont aussi génératives ; produisant des hypothèses qui peuvent ensuite être testées par d'autres approches, volontiers plus robustes dans leur capacité à produire du savoir généralisable.

En intégrant ces réflexions, il devient clair que l'étude des phénomènes relationnels et humains auxquels sont confrontés les soignants dans le champ de la périnatalité nécessite une approche interdisciplinaire ouverte d'un point de vue méthodologique. Les approches qualitative et quantitative, loin d'être simplement complémentaires, doivent être considérées comme des éléments d'un dialogue épistémologique plus large, où les choix méthodologiques obligent à questionner et éclaircir les présupposés sous-jacents.

C'est précisément cette interrogation constante et mutuelle qui confère au travail collaboratif toute sa valeur : en confrontant nos discours et le langage utilisé, en questionnant nos questions et nos objectifs de recherche, nos hypothèses sur la nature des objets que l'on cherche à comprendre, les outils que nous utilisons, le *type* de résultats que nous attendons et les critères que nous considérons comme importants pour les interpréter, nous parvenons à mieux comprendre comment l'autre discipline aborde la réalité.

La recherche future entre médecins et chercheurs en SHS a tout intérêt à non seulement continuer à s'ouvrir et à intégrer des méthodologies diverses, mais aussi encourager le dialogue

épistémologique entre les disciplines. Ce faisant, nous pourrions non seulement améliorer la pratique clinique et l'accompagnement des familles, mais aussi contribuer au corpus scientifique de ce qui est su dans ce champ clinique. Ce dialogue épistémologique est donc gage de qualité, mais il se déroule sur une scène où se révèlent aussi les tensions qui émergent de la rencontre entre des « cultures » disciplinaires distinctes. Ces cultures, caractérisées par leurs normes, leurs langages, et leurs présupposés ontologiques, influencent la manière dont la pratique de la recherche scientifique est conçue. Dans ces conceptions de la science, les choix méthodologiques n'impliquent pas que des choix techniques ; elles incarnent des manières de penser et de comprendre le monde qui peuvent entrer en tension lorsqu'elles se rencontrent. Un des points communs de ces visions est la volonté d'éviter de tomber dans une simplification réductrice de la réalité.

4.2. La lutte contre le réductionnisme comme force qui rassemble

« La complexité s'impose d'abord comme une impossibilité de simplifier ; elle surgit là où l'unité complexe produit ses émergences... »

Edgar Morin, 1991

Que l'on adopte une approche qualitative ou quantitative, il y a un engagement partagé à comprendre les phénomènes complexes dans leur contexte. D'ailleurs, l'une des forces motrices derrière l'intérêt croissant des médecins pour les approches issues des SHS est probablement la reconnaissance de l'importance de lutter contre le réductionnisme. Le réductionnisme, en tant que perspective épistémologique, repose sur la prétention à expliquer entièrement un phénomène en le réduisant à des mécanismes élémentaires, souvent situés à un seul niveau d'analyse. Cependant, les phénomènes cliniques, notamment en néonatalogie, sont souvent complexes et nécessitent donc une approche qui prend en compte cette complexité.

Les étudiants en médecine qui nous sollicitent avec des idées de sujets de recherche nous font part du fait qu'ils sont souvent confrontés à des situations complexes dans lesquelles ils se sentent fortement impliqués mais en manque d' « outils » pour les penser. Parfois, cela les amène à une forme plus ou moins intense de détresse. Nous pensons que c'est à la fois parce qu'ils se rendent compte de la complexité des situations mais aussi qu'ils résistent à les simplifier, qu'ils aboutissent à ces questionnements.

Notre travail ensemble n'est pas juste de « faire de la recherche », mais également de les aider à appréhender des situations qu'ils pourraient autrement percevoir comme insurmontables en raison du manque d'outils explicatifs dont ils disposent. En travaillant ensemble sur la problématisation de leur question de départ, chacun repart déjà avec des outils pour mieux penser ces situations. Ensuite, les résultats des études de recherche peuvent venir apporter des réponses qui viendront davantage les éclairer (et, sûrement, davantage les amener à se questionner !).

Le dialogue épistémique aide à combler ce fossé en leur fournissant des ressources pour mieux comprendre et gérer la complexité des situations cliniques qu'ils rencontrent : « Il s'agit d'associer à la médecine basée sur les preuves objectives, la médecine basée sur l'épreuve subjective de l'expérience vécue. » (Boucand, 2020, p.23). C'est un aspect de notre travail qui nous paraît essentiel, car la production du savoir issu de la recherche en médecine périnatale permet également aux soignants de construire du sens à leurs expériences (Panagioti et al., 2017). Or, sans cette construction de sens, nous savons à quel point ces métiers sont en première ligne quant aux risques d'épuisement professionnel (West, et al., 2016).

4.3. Le pluralisme et le relativisme épistémologiques comme bornes délimitant

l'interdisciplinarité

Le pluralisme épistémologique, qui valorise la diversité des approches méthodologiques et théoriques, enrichit la recherche scientifique en élargissant notre compréhension de ce qui est considéré comme vrai, de la nature de la réalité et de ce qui constitue un fait scientifique. Ce pluralisme est moteur dans la philosophie contemporaine des sciences, et mène à la reconnaissance que différents cadres épistémiques peuvent éclairer des aspects d'un même phénomène.

Cependant, cette ouverture au pluralisme épistémologique n'est pas sans risque. Un des risques encourus est celui d'un relativisme épistémologique, où toutes les formes de savoir seraient considérées comme également valides, indépendamment de leur rigueur méthodologique ou de leur fondement empirique. Dans cette perspective, il pourrait devenir difficile de discriminer les connaissances robustes des plus fragiles. Reconnaître la valeur des approches multiples doit se conjuguer avec le fait de conserver des standards élevés de rigueur scientifique. En effet, les différences méthodologiques peuvent entraîner des jugements erronés sur la qualité des recherches issues d'autres disciplines.

Mieux nous connaissons et comprendrons les paradigmes et méthodologies utilisés par d'autres disciplines, mieux nous serons équipés pour évaluer leur qualité et délimiter les contours de leur utilité en contexte. Par exemple, un chercheur en sciences humaines qui comprend les fondements des tests statistiques et des designs d'essais randomisés contrôlés par exemple, pourra reconnaître la robustesse de ce type d'étude sans pour autant la considérer comme réductrice. De même, un médecin qui se familiarise avec les approches utilisées en psychologie pourra apprécier la richesse d'une analyse phénoménologique sans la juger imprécise ou subjective. Inversement, ces compétences permettent d'éviter certains biais cognitifs. Par exemple, les études qui emploient des

méthodologies quantitatives et a fortiori, des analyses statistiques poussées, ont tendance à bénéficier d'une sorte « d'aura » d'autorité qui ne va pas toujours de pair avec la fiabilité réelle des résultats. La capacité à évaluer la robustesse des modèles grâce, entre autres, aux critères de qualité, est indispensable. En d'autres termes, la communication interdisciplinaire ne consiste pas seulement à partager des résultats, mais aussi à échanger sur les processus méthodologiques qui ont conduit à ces résultats. Ce dialogue enrichit non seulement la compréhension mutuelle entre chercheurs d'une équipe, mais il élève également les standards de la recherche. Ainsi, un pluralisme épistémologique éclairé, où chaque discipline sait reconnaître les normes de qualité y compris en dehors des outils qu'elle emploie habituellement, peut véritablement enrichir la recherche scientifique sans tomber dans les travers d'un relativisme épistémologique.

A un niveau plus macro, diverses communautés de chercheurs ont mis en place plusieurs mécanismes pour garantir la qualité méthodologique de leurs recherches, indépendamment des approches utilisées. Ces efforts visent à lutter contre le flou que pourrait induire un pluralisme épistémologique non encadré. Pour cela, il existe une volonté continue de développer des recommandations et des normes, comme les lignes directrices CONSORT (Consolidated Standards of Reporting Trials) pour les essais cliniques, STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) pour les études observationnelles, ou encore la checklist COREQ (Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research ; Tong et al., 2007) pour les études qualitatives.

Les processus de revue par les pairs sont un autre pilier pour garantir la qualité scientifique. Dans des revues interdisciplinaires, des experts de différentes disciplines sont impliqués dans l'évaluation des articles soumis, assurant ainsi que les standards méthodologiques propres à chaque discipline sont respectés. Cette diversité dans la revue par les pairs permet de renforcer la qualité méthodologique des recherches tout en évitant le biais disciplinaire.

Enfin, les discussions théoriques et épistémologiques au sein des communautés scientifiques permet l'affinement continu des critères de qualité. Par exemple, des débats autour du concept de rigueur dans les méthodes qualitatives ont conduit à l'acceptation et à la mise en place de standards comme l'audit trail (traçabilité des décisions de recherche) et le saturation conceptuelle. De tels débats garantissent que même les approches les plus souples respectent des critères de qualité élevés.

Ces efforts montrent que lorsque les équipes interdisciplinaires sont conscientes des risques associés à un pluralisme épistémologique mal encadré et qu'elles travaillent activement à maintenir des standards élevés de rigueur méthodologique, il est tout à fait possible de profiter d'approches multiples sans sacrifier la qualité et la fiabilité des résultats.

CHAPITRE 4. RECOMMANDATIONS ET PERSPECTIVES

Ce chapitre propose des recommandations et des réflexions sur la question de l'incertitude dans le domaine de la périnatalité. Nous discutons de l'importance de considérer l'impact de l'incertitude sur les parents de bébés gravement malades, afin d'améliorer le soutien qui leur est apporté dans les unités néonatales. Nous avançons également un certain nombre de suggestions pour mieux identifier et soutenir les parents à tendance perfectionniste qui font difficilement face à l'incertitude, indépendamment de toute pathologie somatique chez leur bébé. Nous proposons des pistes pour aider les soignants, en les sensibilisant à l'importance d'appriivoiser l'incertitude en médecine, mais aussi d'adopter une approche réflexive concernant l'impact de leur subjectivité sur leurs pratiques. Nous proposons ensuite des recommandations pratiques pour faciliter et promouvoir la recherche interdisciplinaire entre psychologie et médecine périnatale, notamment en prenant conscience des écarts épistémiques entre les disciplines, en mutualisant les ressources et en co-construisant les projets de recherche dès le départ. Le chapitre se termine en explorant quelques pistes de réflexion,

en abordant l'avenir de l'incertitude en médecine et en envisageant l'interdisciplinarité comme un système complexe d'où émerge l'innovation nécessaire pour faire face aux défis de demain.

1. Recommandations concernant l'incertitude en périnatalité

1.1. Prendre en compte l'impact de l'incertitude sur les parents en contexte de néonatalogie

Les parents se retrouvent confrontés à des situations qu'ils ne maîtrisent pas, et cela peut générer un stress considérable. La première recommandation est donc de sensibiliser les soignants au fait que tous les parents n'ont pas le même rapport à l'incertitude ni les mêmes besoins informationnels. Certains parents auront besoin de recevoir des informations détaillées pour mieux comprendre la situation et atténuer leur anxiété, tandis que d'autres chercheront principalement du réconfort émotionnel et une présence rassurante (Fazio et al., 2022). Encourager les soignants à développer une sensibilité à ces différences permettra de renforcer la relation de confiance avec les parents. Cela nécessite de la part des soignants une capacité d'adaptation qui s'appuie sur la reconnaissance de signaux que les parents envoient quant à leurs besoins spécifiques.

L'écoute active et empathique doit devenir un pilier central de l'accompagnement qui prend en compte la singularité de chaque expérience parentale. Mettre l'accent sur des "micro-gestes" de communication peut être très efficace et demande peu de ressources (Marlow et al., 2021). Par exemple, apprendre à reformuler les propos des parents pour s'assurer de bien les comprendre, apprendre à repérer les mots utilisés par les parents pour faire une communication en « miroir », permet d'instaurer une dynamique de décision partagée au quotidien (Adama et al., 2022). Ces techniques peuvent être enseignées lors de brefs ateliers de 15-20 minutes en équipe.

Un autre exemple d'une pratique qui pourrait être implémentée serait la mise en place d'un court questionnaire à l'entrée en NICU qui permettrait de mieux personnaliser l'accompagnement des parents dès le début de l'hospitalisation de leur bébé. Ce questionnaire aurait pour but de recueillir des informations clés sur les parents afin d'adapter la communication et le soutien offerts par l'équipe soignante (voir tableau 2).

Tableau 2. Exemple de questionnaire parental à l'entrée au NICU	
Question	Options / Réponses
Avez-vous des difficultés à comprendre les informations qui vous sont données par les médecins et/ou infirmières ?	Jamais / peu souvent / parfois / assez souvent / toujours
Sur une échelle de 1 à 5, à quel point pensez-vous être quelqu'un d'anxieux ou de stressé dans votre vie de tous les jours ?	(1 = Pas du tout anxieux, 5 = Très anxieux) 1 / 2 / 3 / 4 / 5
Sur une échelle de 1 à 5, à quel point vous sentez-vous angoissé.e ou de stressé.e en ce moment ?	(1 = Pas du tout angoissé.e/stressé.e, 5 = Très angoissé.e/stressé.e) 1 / 2 / 3 / 4 / 5
Etes vous plutôt entouré.e (amis, famille) ou vous sentez-vous isolé.e ?	Très entouré.e ----- Très isolé.e
Y a-t-il des éléments (travail, famille, garde d'enfants, etc.) qui pourraient limiter votre capacité à venir visiter votre bébé ?	<i>(champs libre)</i>
Souhaiteriez-vous rencontrer la psychologue du service ?	Oui / Peut-être / Non
Thèmes sur lesquels vous souhaiteriez plus d'informations :	<i>(choix multiples et/ou champs libre)</i>

1.2. Identifier et soutenir les parents tendant vers le perfectionnisme et

l'intolérance à l'incertitude

L'étude 2 a mis en évidence que le perfectionnisme parental combiné à une intolérance à l'incertitude augmente le risque de dépression postpartum. Cela suggère la nécessité d'une approche préventive pour ces mères dont la priorité serait de sensibiliser les soignants à ces facteurs de risques et comment ils s'expriment. Des traits perfectionnistes sont possibles à identifier dans les échanges en consultation déjà existantes, les professionnels sensibilisés seraient probablement plus à même de les remarquer afin de les aborder/intégrer dans la prise en charge pré et postnatale. D'un point de vue intervention spécialisée, les options de traitement pourraient impliquer une thérapie cognitivo-comportementale basées sur l'acceptation et la tolérance à l'incertitude, la pleine conscience et la régulation émotionnelle pourraient aider les parents à développer des stratégies pour gérer et réduire l'impact de l'incertitude sur leur bien-être mental (Donegan et al., 2022). Ce type d'accompagnement pourraient également être proposés à des mères qui présentent déjà des symptômes dépressifs.

Les professionnels de santé ont un rôle à jouer dans le façonnage des représentations de la parentalité (Ballantyne et al., 2016), où le début de la vie est considéré comme une période vulnérable et où les pratiques parentales déterminent l'avenir de leur enfant (Görlitz & Tamm, 2020 ; Yerkes et al., 2021). Sensibiliser les différents acteurs que ce récit déterministe peut alimenter les tendances perfectionnistes et intensifier l'intolérance à l'incertitude serait intéressant. Ceci passe par le fait d'aider les parents à développer une approche plus souple de leur rôle parental, en valorisant la notion d'adaptation plutôt que de perfection. Par exemple, des groupes de discussion entre pairs sur les "mythes de la parentalité parfaite" pourraient aider à déconstruire les attentes irréalistes et à promouvoir une approche plus flexible (Mikail et al., 2022 ; Patterson et al., 2021). Ces groupes

pourraient, par exemple, intégrer des activités de partage d'expériences sur l'imprévisibilité de la parentalité et des techniques de relaxation pour aider à gérer le besoin de contrôle.

1.3. Sensibilisation et formation des soignants

La médecine a longtemps fait preuve d'une certaine myopie en ce qui concerne les émotions et la subjectivité des praticiens : le médecin incarnait un être stoïque et imperméable aux biais (Clark, 2024 ; Glick, 2022). Lorsque la question de la subjectivité était abordée dans les cursus des étudiants, c'était plutôt dans l'optique de s'en détacher ou s'en distancer dans une culture « d'alexithymie » disciplinaire (Shapiro, 2011). Aujourd'hui, le corpus scientifique auquel les études 1 et 3 contribuent, montre qu'il est contreproductif de négliger l'impact des émotions et de la subjectivité de celles et ceux qui portent la blouse blanche. Adresser cette réalité nécessite un nouveau schéma philosophique de la connaissance et de la raison humaines qui intègre l'interaction équilibrée de l'intellect et de l'émotion. Il ne s'agit pas d'abandonner l'objectivité et le raisonnement rationnel, mais plutôt de reconnaître qu'ils sont inévitablement influencés par la subjectivité humaine (Djulgovic et al., 2012 ; Hermann et al., 2016). Reconnaître et mieux comprendre ces influences permet de soutenir les soignants dans leurs démarches réflexives venant interroger les effets de leur subjectivité sur leur pratiques, dans l'idée d'améliorer les accompagnements des familles (Childers & Arnold, 2019).

Enfin, reconnaître cela peut avoir un autre effet : celui de normaliser le fait que le médecin est un être humain, tissé des mêmes fibres émotionnelles que leurs patients et les familles. Cela peut contribuer à déconstruire les pratiques de "dureté" et d'exigences excessives que les médecins s'imposent entre eux, un phénomène qui a été identifié comme un facteur contribuant à l'épuisement professionnel (West et al., 2018).

De manière générale, les résultats de ces deux études appellent à améliorer la formation des soignants. Il ne s'agit pas simplement d'apprendre à gérer le stress face à l'incertitude, mais d'acquérir une conscience réflexive sur la manière dont leur propre rapport à l'incertitude influence la relation avec les parents et le processus décisionnel. Des programmes d'apprentissage à base de jeux de rôle ou d'ateliers de simulation pourraient entraîner les soignants à développer des habitudes réflexives à propos de leurs aspects individuels qui influencent leur raisonnement cliniques et le processus décisionnel. Les opportunités de réfléchir sur l'influence de la subjectivité, et plus spécifiquement du rapport à l'incertitude, sur les pratiques et le raisonnement médical devraient également être accessibles aux médecins séniors, tant leur rôle est important auprès des étudiants.

Sensibiliser les médecins séniors à leur rôles auprès de leurs collègues moins expérimentés paraît également important. La formation à l'incertitude se produit lorsque les étudiants en médecine constatent que leurs séniors ne connaissent pas toutes les réponses, mais qu'ils le reconnaissent ouvertement et qu'ils reconnaissent également que l'incertitude fait partie du quotidien normal de la médecine (Russel et al., 2021). En faisant cela, ils peuvent amener les étudiants à considérer que l'incertitude est attendue, et donc les entraîner à adopter des stratégies proactives (Bland & Schaefer, 2012 ; voir la section 4.1 de la partie théorique de ce travail). Ainsi, dans un processus qui s'apparente au « cursus informel » (Hafferty, 1998), les étudiants reçoivent le message qu'une certaine incertitude est inhérente à la médecine et, en la normalisant, cela a pour effet de diminuer l'anxiété liée à l'incertitude et d'adopter des stratégies actives pour la gérer.

2. Recommandations pour la recherche interdisciplinaire

Des recherches antérieures sur les équipes interdisciplinaires ont permis d'identifier certains problèmes communément rencontrés qui semblent tous avoir pour origine la "distance épistémique" (Baird & Calvard, 2019) entre les disciplines. Il s'agit de l'idée développée dans le chapitre

précédent, montrant qu'il existe des présupposés épistémologiques différents, avec des façons différentes de concevoir la recherche scientifique. Cette distance épistémique peut rendre le travail en commun et la compréhension mutuelle difficiles.

Dès le départ, elle a une conséquence très pragmatique : dès lors que l'on s'engage dans un projet interdisciplinaire, on doit discuter de son point de vue, des procédures que l'on utilise, des définitions que l'on tient pour vraies et auxquelles on se réfère. Par exemple, il est courant de devoir expliquer l'intérêt scientifique des résultats d'analyses du contenu d'entretiens menés sur un nombre de sujets très réduit comparé aux populations d'études quantitatives.

Nous nous souvenons d'un échange très candide avec une collègue médecin à propos de l'approche qualitative utilisée dans l'Etude 1: « *C'est très différent de ce à quoi j'ai l'habitude, des dosages, des molécules ; comment quelque chose d'aussi subjectif peut avoir une valeur scientifique ? Comment on va pouvoir utiliser les résultats dans la clinique ?* ». Sa question était sincère et révélatrice d'une envie partagée par beaucoup de soignants de mieux comprendre certaines pratiques scientifiques très éloignées de leurs cadres de référence habituels. Cette curiosité nous oblige nous-même à être très au clair sur ce qui constitue cette distance épistémique entre sa perspective, et l'approche qualitative de l'Etude 1. Il ne suffit pas de décrire une démarche et s'attendre à ce que l'intérêt se dévoile de lui-même. Pour que cet échange soit constructif, il fallait que nous puissions déconstruire les cadres conceptuels, celui de notre collègue, celui de l'approche employée dans l'Etude 1, mais aussi la nôtre en tant que chercheur individu avec nos propres repères. Nous devons reconnaître qu'ils reposent sur des postulats épistémologiques différents puis s'atteler à un travail d'identification visant à expliciter lesquels, pourquoi, et comment les déconstruire pour que s'opère un changement de regard.

Ces sujets sont au cœur, finalement, de la façon dont chacun perçoit un objet ou un problème scientifique (Monteiro, 2018). Le fait de devoir s'expliquer et élucider des perspectives que l'on

croit souvent universellement partagées demande une posture bien différente de celle qui prévaut lorsque ces repères sont effectivement partagés de façon plus ou moins tacite, au sein de notre discipline d'appartenance par exemple. Il s'agit ici de la valeur intrinsèque au *processus* du travail collaboratif, où les interactions et le dialogue peuvent remettre en question les certitudes et obliger à revoir les questions de recherche ainsi que la façon de se les poser et de les aborder (Fitzgerald et al., 2014).

Il est devenu banal de dire que les problèmes du monde réel ne respectent pas les frontières disciplinaires mais on sait encore peu de choses sur la manière de transformer réellement les projets collaboratifs en résultats pratiques. Pourtant, la collaboration interdisciplinaire est de plus en plus sollicitée pour répondre à des questions scientifiques épineuses, et devient le mode opératoire privilégié des grands appels à projets de recherche. Des méthodes d'évaluation de l'interdisciplinarité existent (Carr et al., 2018), l'idée ici n'est pas de cataloguer le corpus déjà existant, mais de proposer quelques recommandations provenant de notre propre expérience en tant qu'individu chercheur avec nos propres repères, mais aussi en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.

2.1. Prendre conscience de la distance épistémique entre les disciplines

Nous l'avons vu, les malentendus dans le travail interdisciplinaire ne sont pas réductibles à de simples « problèmes de communication », mais relèvent de différences de cultures épistémiques, de contextes, de conceptions de la vérité et de méthodes (Monteiro, 2018).

La première étape pour une collaboration réussie est de prendre conscience de la distance épistémique qui peut exister entre les chercheurs de disciplines différentes. Il est essentiel de reconnaître que chacune dispose de son propre langage, ses normes méthodologiques et ses présupposés épistémologiques. Cela ne peut passer que par le fait d'investir du temps pour que les

membres de l'équipe comprennent les bases méthodologiques et conceptuelles de leurs collègues. Par ailleurs, mieux nous comprendrons les fondements conceptuels et les approches de nos collègues, mieux nous serons à même d'évaluer et de valoriser les contributions de chacun.

2.2. Connaître et mutualiser les ressources

Cet effort d'identification et de mutualisation des ressources doit parfois commencer par se faire en interne, au sein d'une même équipe. Notre équipe par exemple, s'est engagée dans la création d'une bibliothèque partagée sur *Zotero* nous permettant non seulement d'éviter de refaire des revues de littérature déjà réalisées par un collègue, mais aussi de faciliter la veille scientifique et partager des références bibliographiques de manière simple. Cela a demandé un investissement de temps initial, avec l'organisation de plusieurs formations internes pour maîtriser le logiciel, mais les gains en efficacité obtenus par la suite en font un outil indispensable.

Dans toute équipe, l'implémentation de « pipelines » partagés est importante. Ceci permet de standardiser les étapes dans un projet, ce qui facilite non seulement la coordination mais aussi la reproductibilité et la transparence des actions effectuées. Ces pipelines permettent à chacun de suivre les mêmes procédures, évitant ainsi les incohérences ou les doublons qui peuvent survenir lorsque les processus diffèrent d'un membre à l'autre. Leur implémentation fait partie des recommandations de toute équipe de travail. Cependant, nous pensons qu'il est utile de l'évoquer ici car elles s'avèrent indispensables en particulier lorsque différents membres issus de disciplines variées doivent coordonner leurs efforts sur un projet commun. Par exemple, dans un projet de recherche où une grande quantité de données sont collectées et analysées, un pipeline partagé peut automatiser l'extraction, la transformation et le chargement des données dans un format standardisé, accessible à tous les membres de l'équipe. Par ailleurs, la mise en place d'un pipeline partagé dans une équipe interdisciplinaire demande que chacun connaisse et sache utiliser les outils initialement utilisés par les collègues des autres disciplines (un logiciel d'analyse qualitative par exemple).

En parallèle, la gestion centralisée des licences de logiciels d'analyse de données représente un autre avantage pratique. Avoir une plateforme partagée où chaque membre peut facilement accéder aux clés de licence des logiciels utilisés par l'équipe – que ce soit pour des logiciels statistiques, de modélisation ou d'analyse qualitative – permet de gagner du temps et d'éviter des interruptions liées à des problèmes d'accès. Cela garantit que tout le monde dispose des mêmes outils, évitant ainsi des incompatibilités de format ou des décalages dans les versions logicielles utilisées.

Il existe un réel intérêt à mutualiser les ressources de laboratoires différents (et de mieux connaître les possibilités qu'offre l'autre). En psychologie, par exemple, le laboratoire de recherche SCALab permet des approches multi-niveaux et dispose d'une diversité d'outils méthodologiques permettant d'aborder les phénomènes à différents niveaux d'analyse, allant du micro (intrapSYchique, comportemental) au macro (systémique, institutionnel), en passant par des niveaux intermédiaires (interactions, représentations).

Ainsi, le laboratoire peut proposer une diversité d'outils méthodologiques adaptés à chaque niveau. Les modèles expérimentaux ou quasi-expérimentaux, permettent de tester des hypothèses sur des comportements spécifiques ou des processus cognitifs. Les méthodes quantitatives complexes, telles que les modèles de régression, sont utilisées pour explorer les relations entre variables psychologiques. Mais également la grande diversité d'approches qualitatives telles que les analyses de discours, les études de cas, et les analyses phénoménologiques permettent d'explorer les interactions humaines et les représentations sociales dans un contexte donné. L'approche ethnopsychologique est à valoriser également, en offrant un cadre pour comprendre comment les pratiques cliniques sont influencées par des facteurs institutionnels, culturels, et politiques.

Pour notre terrain de travail par exemple, nous savons qu'il existe des ressources spécifiques aux deux laboratoires, SCALab et METRICS, mais chacun ne sait pas forcément ce que l'autre fait, ni ce dont il dispose comme compétences et ressources. Mieux se connaître c'est aussi passer du temps

ensemble ; cela pourrait se traduire par l'organisation d'une journée « portes ouvertes », consacrée à la présentation des activités des laboratoires.

2.3. Co-construire les projets de recherche dès le début

Il est important de co-concevoir les protocoles de recherche dès le début. Trop souvent, les difficultés émergent car une demande de collaboration se présente beaucoup trop tard dans le processus de construction du projet. Co-concevoir un projet dès le début implique une discussion sur la question de départ, les hypothèses, les objectifs (scientifiques mais aussi cliniques), les méthodologies, mais également les ressources disponibles et les contraintes inévitables de part et d'autre. Cette démarche permet d'intégrer les perspectives, éviter les redondances ou les pertes de temps par méconnaissance des avancées de chacun, et d'éviter les malentendus méthodologiques qui pourraient survenir plus tard. A cela nous rajoutons qu'il est important de discuter dès le départ des modalités de valorisation et de diffusion des résultats de l'étude et de répartir le travail équitablement en fonction des ressources et des compétences de chacun. Cette approche est gage de respect des bonnes pratiques en matière d'attribution des contributions, telles que décrites par l'ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors) ou le COPE (Committee on Publication Ethics). Par ailleurs, à la fin du projet, nous encourageons l'organisation d'un retour d'expérience avec l'ensemble des membres. Cela permettrait de comprendre ce qui a bien fonctionné ou au contraire d'identifier les difficultés.

2.4. Faciliter la collaboration interdisciplinaire effective dans les institutions

En France et en Europe, les principaux financeurs de la recherche scientifique ont pris le virage de l'interdisciplinarité. Ils encouragent activement les projets associant des disciplines variées, en imposant non seulement une approche mais aussi une composition d'équipe interdisciplinaires

comme critères d'évaluation. Cette orientation est bienvenue et représente un levier essentiel pour le développement de la recherche collaborative.

Cependant, une fois les fonds obtenus, la réalité du terrain reste problématique. Les infrastructures proposées par beaucoup d'institutions dans lesquelles évoluent les chercheurs n'ont pas encore suivi ce mouvement. Or, elles n'ont pas été conçues au départ pour répondre aux besoins des équipes interdisciplinaires, ce qui freine l'avancée des projets. Les hôpitaux, universités et certains laboratoires fonctionnent encore selon des logiques disciplinaires compartimentées, rendant les projets interdisciplinaires parfois difficiles à concrétiser. Une réorganisation structurelle doit être pensée pour que la volonté d'encourager l'interdisciplinarité se traduise en collaborations concrètes. Cela passe par des solutions concrètes comme des plateformes partagées ou des formations adaptées aux personnels destinés à la gestion de projets. On pourrait aussi imaginer des espaces dédiés au travail interdisciplinaire au sein du CHU ou de l'Université permettant aux chercheurs de diverses disciplines de se regrouper sous un même toit, facilitant ainsi les échanges informels et formels.

Par ailleurs, un des défis majeurs rencontré à plusieurs reprises dans notre équipe concerne l'adaptation des comités de protection des personnes (CPP) à l'évaluation des projets de recherche interdisciplinaires. Ces comités, principalement orientés vers la recherche dans son format classique « biomédical », sont parfois en difficulté pour apprécier les protocoles intégrant des méthodologies issues des SHS. Or, leur autorisation est indispensable pour concrétiser les projets de recherche. Il y aurait lieu d'initier une réflexion collective sur la façon dont les CPP pourraient s'adapter au virage interdisciplinaire encouragé par les politiques publiques.

2.5. Les compétences du chercheur interdisciplinaire

Une question centrale qui émerge de la réflexion sur l'interdisciplinarité est : quelles compétences encourager pour favoriser la réussite des projets collectifs ? La recherche interdisciplinaire exige-

t-elle avant tout un travail personnel qui consisterait à apprendre et à maîtriser de nouvelles approches disciplinaires tout en s'appuyant sur une solide expertise dans sa discipline d'origine ? Ou bien faut-il encourager une sorte de nouvelle spécialisation scientifique fondée sur des piliers spécifiques ?

La réponse se trouve probablement dans un mélange des deux. D'une part, il existe une tendance croissante à considérer que le chercheur voué à la collaboration interdisciplinaire bénéficierait d'une formation spécifique qui se concentre sur trois axes principaux (Axelsson, 2010) ; la pensée systémique, la science de la complexité et les méthodes participatives. D'autre part, au niveau des compétences personnelles, le chercheur sera encouragé à développer ses aptitudes sociales et de communication pour faciliter l'échange entre chercheurs et acteurs non académiques mais parties prenantes. Nous rajouterons volontiers des compétences en épistémologie afin d'avoir la capacité de reconnaître les situations où les différends épistémiques sont mobilisés, d'identifier leurs effets sur le processus de construction du savoir, et, si possible, de les utiliser afin de créer de nouveaux paradigmes.

3. Perspectives et pistes de réflexion

3.1. L'avenir de l'incertitude en médecine

L'approche probabiliste est devenue incontournable en médecine notamment grâce aux progrès technologiques et aux méthodes statistiques qui permettent de mieux quantifier les risques. Nous nous souvenons très bien de la réaction d'une cheffe en obstétrique lorsqu'elle apprit qu'un jeune couple, sans antécédents notables et qui attendait leur premier enfant, était passé « entre les mailles du filet » lors du dépistage prénatal¹⁵ du risque de trisomie 21. Cette méthode, connue sous le nom

¹⁵ Le résultat de ce dépistage dit « combiné » ou « triple test », proposé à toute femme enceinte en France, est donné sous forme de probabilité, calculée en fonction de l'âge de la mère, de l'estimation échographique de la clarté nucale

de dépistage combiné ou « triple test », permet de détecter environ 85 à 90 % des cas de trisomie 21 (Reynolds, 2010), et dans le cas de ce couple, les résultats étaient tout à fait rassurants. Cependant, plus tard dans la grossesse, une échographie révélant une hypoplasie du cervelet a conduit, après d'autres investigations, à la découverte que le fœtus était effectivement porteur de cette pathologie. Bien que de tels cas soient rares, ils existent, et la réaction de la cheffe était parfaitement compréhensible : on oublie parfois que ces tests reposent uniquement sur des probabilités et avec eux l'incertitude demeure. De plus, cette approche demande une communication claire avec les parents pour qu'ils comprennent que ces tests mesurent des risques, et non des certitudes. La gestion de cette incertitude fait partie de la prise en charge, a fortiori car l'obstétrique, la médecine fœtale et la néonatalogie côtoient la spécialité de leurs collègues généticiens, qui sont sans doute ceux qui maîtrisent le mieux cette réalité (Rafi et al., 2021).

C'est pour cela qu'il devient indispensable d'intégrer la gestion de l'incertitude¹⁶ à la formation initiale et continue des médecins de ce domaine (Moulder et al., 2023).

Un autre défi réside dans la complexité croissante des données générées par les technologies, qui nécessitent une certaine compétence pour être correctement interprétées. L'intelligence artificielle et les algorithmes d'apprentissage automatique sont de plus en plus utilisés pour traiter les informations médicales, mais ils soulèvent également des questions éthiques, notamment sur la transparence des algorithmes et la responsabilité en cas d'erreurs diagnostiques. L'un des obstacles majeurs est le problème de la *boîte noire*, où les décisions prises par les algorithmes sont difficiles à expliquer, même pour les experts. De ce fait, intégrer les résultats d'algorithmes dans le processus

et de plusieurs marqueurs sériques. Au-dessus du seuil de 1/1000, des examens complémentaires sont proposés afin d'infirmier ou de confirmer la présence de la pathologie.

¹⁶ A tous les niveaux, c'est-à-dire allant de la prise de décision en contexte d'incertitude, à la gestion de l'incertitude auprès des familles et parents, à la compréhension des approches très récentes de quantification des risques, etc.

de prise de décision en situation clinique demande non seulement des compétences techniques, mais aussi une capacité à interpréter ces résultats dans leur contexte et tout en reconnaissant leurs limites.

Par exemple, l'utilisation de modèles bayésiens s'est révélée particulièrement prometteuse pour « quantifier » l'incertitude des systèmes complexes. Une avancée récente est leur capacité d'estimer à la fois l'incertitude liée au modèle (incertitude épistémique) et celle provenant des données (incertitude liée à l'aléatoire) (voir à ce sujet la revue complète de Seoni et al., 2023). Le risque est que ces technologies, en fournissant des probabilités très précises et détaillées, créent l'illusion de certitude, ce qui peut être trompeur pour les praticiens comme pour les patients (Topol, 2020).

Ainsi, la médecine d'aujourd'hui, bien qu'outillée de manière inouïe, doit constamment réévaluer son rapport à l'incertitude. Elle se doit de dépasser le fantasme qui verrait dans chaque avancée technologique la promesse d'une maîtrise du corps humain ; loin de dissiper toutes les incertitudes, l'innovation en introduit souvent de nouvelles.

Le champ de la médecine périnatale n'est pas une exception ; elle connaît une évolution très rapide, tant sur le plan des connaissances que des progrès techniques et technologiques. Aujourd'hui la plupart des centres universitaires permettent des prises en charge sophistiquées allant d'investigations génétiques prénatales, à des thérapeutiques médicales ou chirurgicales y compris *in utero*, pour des pathologies rares et graves dont une majorité des patients décédait il y a ne serait-ce qu'une quinzaine d'années.¹⁷ Ces progrès permettent de prendre en charge des bébés de plus en plus jeunes, de plus en plus petits, avec des pathologies de plus en plus complexes, et même parfois, avant leur naissance. Et, bien qu'extraordinaires, ces prises en charge posent également des défis auxquels les soignants n'avaient pas à faire face jusque-là, tant en termes de prise en charge clinique

¹⁷ Nous avons une pensée ici pour nos collègues médecins de spécialités différentes qui soignent les personnes atteintes de Hernie Diaphragmatique Congénitale depuis plusieurs décennies et qui ont contribué à des avancées extraordinaires pour ces patients et leurs familles.

que de gestion des conséquences à long terme sur la santé des enfants, des dynamiques familiales, des enjeux de normativité sociale (question du handicap et de ce qu'est une « bonne vie » par exemple)...

Cette complexité croissante nécessite de nouvelles façons de penser et une capacité à intégrer rapidement des connaissances issues de multiples disciplines pour améliorer les soins, les issues pour les patients et leur famille, mais aussi les conditions dans lesquels exercent les soignants qui sont de plus en plus éprouvés. Face à cela, nous proposons l'idée selon laquelle la collaboration interdisciplinaire peut être transformative ; des idées novatrices peuvent émerger de l'interaction entre les disciplines non seulement grâce à leur démarche de recherche de solution, mais également dans leur façon de poser et penser les problèmes de façon collective.

3.2. L'interdisciplinarité comme système complexe et l'innovation comme phénomène émergent

« Nous souffrons aujourd'hui d'un manque d'images mentales adéquates pour se représenter les phénomènes qui font actuellement l'objet de la plus grande attention scientifique... »

Suzanne Langer¹⁸

En effet, en intégrant les théories de la complexité avec celles de l'interdisciplinarité, nous pouvons penser un modèle d'innovation particulier. Nous avons vu au travers ce travail de thèse que la vraie interdisciplinarité ne se limite pas à la simple juxtaposition de savoirs; elle vise à créer des interactions dynamiques entre les disciplines, qui peuvent donner naissance à des phénomènes émergents. Ces phénomènes sont plus que la somme des connaissances apportées par chacun et définissent ce qu'est la *créativité*. Or, la créativité scientifique est essentielle pour générer des

¹⁸ Notre traduction.

innovations (Lamain et al., 2024). Dans ce modèle, les interactions entre les chercheurs, les méthodologies, les techniques, et les objets d'étude ne sont pas statiques, mais évoluent constamment en réponse aux dynamiques du processus de recherche transdisciplinaire. Ici, on en arrive logiquement au constat que l'innovation n'est plus un produit final (un *résultat*), mais un processus continu¹⁹, nourri par les interactions et les échanges au sein des équipes.

Dans le domaine de la médecine, ce modèle est pertinent puisque les situations cliniques nécessitent des approches qui peuvent s'adapter et évoluer en fonction des nouveaux défis posés par les prises en charge de pointe et des nouveaux savoirs et technologies.

3.2.1. L'étude scientifique dans une société de plus en plus complexe

L'accélération des innovations technologiques pose des défis éthiques et sociaux inédits. De plus en plus de problèmes complexes apparaissent ; de nombreuses choses sont désormais interconnectées et s'influencent mutuellement. La rapidité et la nature des transformations exigent une réactivité intellectuelle adaptée à penser la complexité croissante (Vickers, 2022).

Concernant le savoir scientifique, la technologie numérique et les moyens de communication nouveaux et rapides veulent dire que l'on peut être au courant des derniers articles publiés grâce aux flux RSS, on peut accéder aux pre-prints des manuscrits avant même leur parution : cette abondance d'information et la facilité avec laquelle le chercheur peut y accéder est, en théorie, censée améliorer la qualité de la recherche scientifique. Cependant, l'énorme quantité d'informations reçues par de multiples canaux et formats génère une telle charge cognitive pouvant entraîner un comportement d'évitement de l'information (Golman et al., 2017). De fait, un chercheur isolé ne peut plus raisonnablement appréhender l'ensemble des connaissances pertinentes pour son

¹⁹ De la même façon que nous sommes passés de « decision » à « decision-making », soulignant le changement de focus depuis les *résultats* des décisions, au *processus* de prise de décision, nous pourrions penser une transition de « innovation » à « innovation-making ».

domaine, sans compter celles des disciplines connexes. D'un point de vue très pragmatique, la collaboration interdisciplinaire se pose peut-être comme condition pour la qualité de la démarche scientifique en permettant aux chercheurs de partager la charge cognitive liée à la gestion des flux d'informations.

3.2.2. *La pensée en « rhizome » ou en « meshwork »*

Chaque époque est gouvernée par un certain cadre épistémique, qui délimite ce qui peut être pensé et ce qui est, de fait, impensable (Foucault, 1990). Le travail interdisciplinaire viendrait briser les cadres délimitants, en autorisant l'émergence d'autres formes de savoir, nécessaires pour appréhender les défis encore impensés/impensables²⁰. Face à l'évolution rapide de la technologie et à des crises sociales globales, ce changement épistémique pourrait être une condition préalable pour que l'œuvre scientifique puisse continuer à affiner notre compréhension du rapport de l'humanité au monde.

Chaque avancée théorique s'accompagne d'une redéfinition des outils intellectuels. La création de nouveaux langages mathématiques face à des problèmes jusque-là inexplorés montre l'importance de changer le cadre de pensée pour répondre aux limites des paradigmes existants (on pense par exemple à l'œuvre du célèbre « Nicolas Bourbaki » en 1970, voir la réédition inchangée Bourbaki, 2006). Cela rejoint l'idée que, dans l'interdisciplinarité, ce sont les configurations intellectuelles singulières qui, en agissant comme catalyseur pour la création d'outils conceptuels, permettent d'anticiper et de résoudre des problèmes jusqu'ici impensables.

Pour illustrer cette idée, les métaphores de « rhizome » (Deleuze & Guattari, 1980) et, plus récente, celle de « meshwork » (Klenk, 2018) sont particulièrement éclairantes. Le concept de rhizome représente une forme de pensée qui ne suit pas un chemin linéaire, mais qui se déploie

²⁰ En d'autres termes, « Quelque part, quelque chose que nous ne connaissons pas, fait quelque chose dont nous ne savons rien. » Sir Arthur Eddington, *The Nature of the Physical World* (notre traduction).

de manière horizontale, à travers des connexions multiples et hétérogènes. De la même façon, contrairement à un réseau, où les connexions entre les nœuds sont fixes et prévisibles, un *meshwork* est un ensemble d'interactions fluides et en constante évolution. La pensée qui émerge du dialogue entre disciplines ne suit pas un chemin prédéfini, les idées s'entrecroisent produisant ainsi de nouveaux savoirs et de nouvelles perspectives. L'innovation naît alors de ce « meshwork » ou ce « rhizome », qui permet de penser des problèmes dans toute leur complexité, au-delà des limites disciplinaires traditionnelles. Les enjeux à venir qui concerneront la médecine périnatale ne peuvent être entièrement anticipés, nous proposons que les réponses émergeront de la capacité à relier des savoirs divers, à créer un espace où les disciplines interagissent à l'image du rhizome. Dans ce cadre, l'innovation émerge naturellement des échanges *et de leurs effets réciproques* sur l'esprit des participants. Cela nous invite à envisager l'interdisciplinarité non comme une juxtaposition de savoirs, mais comme un rhizome d'interactions d'où surgissent des idées et des concepts nouveaux.

Conclusion

L'incertitude, et surtout la manière dont nous y réagissons, occupe une place centrale dans l'évolution des paradigmes scientifiques et des pratiques cliniques. Le stress que l'incertitude génère, le besoin de trouver des réponses, et la détresse que certains éprouvent face à l'imprévisibilité sont des moteurs puissants qui influencent nos décisions, nos comportements, et nos interactions. C'est précisément dans ces moments de tension, où l'incertitude devient un poids à porter, que l'interdisciplinarité révèle toute sa valeur. En unissant des disciplines aux perspectives différentes, nous ne cherchons pas à éliminer l'incertitude, mais à mieux comprendre comment elle façonne nos réponses et à explorer les différentes façons dont elle peut être appréhendée et gérée.

L'incertitude est là, comme compagnon parfois inconfortable, qui questionne en permanence notre désir de maîtrise, d'organisation, de pouvoir et d'anticipation. Le rapport à l'incertitude a des

implications profondes pour les parents d'aujourd'hui et nous invite à réfléchir sur la manière dont nous, en tant que professionnels, pouvons soutenir les parents dans l'apprentissage d'une acceptation plus sereine de l'incertitude inhérente à la parentalité, et à encourager une approche plus flexible face à l'imprévu. En tant que soignants et chercheurs dans le domaine de la périnatalité, nous nous trouvons face à un dilemme : plus nous faisons progresser nos connaissances, plus nous dévoilons des risques potentiels, et plus nous comprenons les dangers de notre environnement. En informant les parents, nous les outillons pour mieux comprendre et faire face à ces réalités, mais en même temps, nous alimentons aussi leurs inquiétudes. Chaque avancée scientifique, en révélant de nouvelles données, apporte avec elle une série de nouvelles questions, de nouvelles craintes. Ainsi, plus nous avançons dans notre quête de certitude, plus l'incertitude se manifeste sous d'autres formes.

Ce paradoxe est au cœur de notre responsabilité en tant que professionnels de santé. Nous devons apprendre à transmettre des informations de manière à ce que les parents se sentent à la fois éclairés et soutenus, sans pour autant les submerger d'un sentiment de menace. Cela signifie accepter que l'incertitude fasse partie intégrante de la parentalité, tout comme de la pratique médicale, et que notre rôle est de la rendre tolérable, vivable, et de la transformer en un espace où l'on peut penser, espérer, et agir malgré tout.

En cela, l'interdisciplinarité s'avère être un outil précieux, car elle nous apprend à croiser les regards, à accepter les limites de notre propre savoir, et à travailler ensemble pour mieux comprendre les multiples façons dont l'incertitude s'imisce dans nos vies. L'enjeu, face à un avenir de plus en plus complexe sera de cultiver notre capacité à innover y compris dans des contextes d'incertitude.

Le concept de changement de paradigme se produit lorsque les outils conceptuels existants ne suffisent plus à expliquer la réalité. La création de nouveaux paradigmes n'est pas une vue de

l'esprit ; c'est la fabrique même des « révolutions scientifiques » (Kuhn, 1962). Nous ne parlons pas seulement d'un ajustement mineur, mais un bouleversement de la manière dont nous comprenons le monde. L'interdisciplinarité peut participer à ce bouleversement. Face à des problématiques encore inconnues, la collaboration interdisciplinaire peut amorcer ces transformations paradigmatiques en abordant des sujets auxquels les disciplines isolées ne parviennent pas. Ce fut le cas lors de la pandémie de la COVID-19 où les dialogues entre obstétriciens, néonatalogues, infectiologues et épidémiologistes ont permis de prendre des décisions concernant la vaccination des femmes enceintes et la gestion des nouveau-nés exposés au virus, au début sans données claires sur les risques à long terme.

La science médicale vise à réduire l'inconnu, mais l'art de soigner implique peut-être une dimension supplémentaire : celle d'accompagner l'autre *malgré* l'incertitude et l'inconnu, continuer à marcher à ses côtés même lorsque les réponses nous échappent : le soignant se révèle aussi lorsque le sachant se dérobe.

Références

- Abdul-Hussein, A., Kareem, A., Tewari, S., Bergeron, J., Briollais, L., Challis, J. R. G., Davidge, S. T., Delrieux, C., Fortier, I., Goldowitz, D., Nepomnaschy, P., Wazana, A., & Connor, K. L. (2021). Early life risk and resiliency factors and their influences on developmental outcomes and disease pathways: A rapid evidence review of systematic reviews and meta-analyses. *Journal of Developmental Origins of Health and Disease*, *12*(3), 357–372. <https://doi.org/10.1017/S2040174420000689>
- Adama, E. A., Adua, E., Bayes, S., & Mörelius, E. (2022). Support needs of parents in neonatal intensive care unit: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, *31*(5–6), 532–547. <https://doi.org/10.1111/jocn.15972>
- Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S., & Schweizer, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, *30*(2), 217–237. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.11.004>
- Alele, F., & Malau-Aduli, B. (2023). *An Introduction to Research Methods for Undergraduate Health Profession Students*. James Cook University.
- Anderson, E. C., Carleton, R. N., Diefenbach, M., & Han, P. K. J. (2019). The relationship between uncertainty and affect. *Frontiers in Psychology*, *10*, Article 2504. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02504>
- Anderson, P. W., & Goldstein, J. (2014). More is different: Broken symmetry and the nature of the hierarchical structure of science. *Synthese*, *16*, 117–134.
- Axelsson, R. (2010). Integrative research and transdisciplinary knowledge production: A review of barriers and bridges. *Journal of Landscape Ecology*, *3*(2), 14–40. <https://doi.org/10.2478/v10285-012-0025-0>
- Baird, C., & Calvard, T. S. (2019). Epistemic vices in organizations: Knowledge, truth, and unethical conduct. *Journal of Business Ethics*, *160*(1), 263–276. <https://doi.org/10.1007/s10551-018-3897-z>

- Ballantyne, A., Gavaghan, C., McMillan, J., & Pullon, S. (2016). Pregnancy and the culture of extreme risk aversion. *The American Journal of Bioethics*, *16*(2), 21–23. <https://doi.org/10.1080/15265161.2015.1120801>
- Batterman, R. (1991). Chaos, quantization, and the correspondence principle. *Synthese*, *89*, 189–227.
- Bayes, T. (1763). An essay towards solving a problem in the doctrine of chances. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, *53*, 370–418.
- Bechara, A., Damasio, A. R., Damasio, H., & Anderson, S. (1994). Insensitivity to future consequences following damage to human prefrontal cortex. *Cognition*, *50*(1–3), 7–15. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90018-3](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90018-3)
- Begin, A. S., Hidrue, M., Lehrhoff, S., del Carmen, M. G., Armstrong, K., & Wasfy, J. H. (2022). Factors associated with physician tolerance of uncertainty: An observational study. *Journal of General Internal Medicine*, *37*(6), 1415–1421. <https://doi.org/10.1007/s11606-021-06776-8>
- Bhise, V., Meyer, A., Menon, S., Singhal, G., Street, R., Giardina, T., & Singh, H. (2018). Patient perspectives on how physicians communicate diagnostic uncertainty: An experimental vignette study. *International Journal for Quality in Health Care*, *30*(1), 2–8. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx170>
- Bland, A., & Schaefer, A. (2012). Different varieties of uncertainty in human decision-making. *Frontiers in Neuroscience*, *6*, Article 85. <https://doi.org/10.3389/fnins.2012.00085>
- Blumenthal-Barby, J. S., Loftis, L., Cummings, C. L., Meadow, W., Lemmon, M., Ubel, P. A., McCullough, L., Rao, E., & Lantos, J. D. (2016). Should neonatologists give opinions on withdrawing life-sustaining treatment? *Pediatrics*, *138*(6), e20162585. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2585>
- Boelen, P. A., & Reijntjes, A. (2009). Intolerance of uncertainty and social anxiety. *Journal of Anxiety Disorders*, *23*(1), 130–135. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.04.007>

- Booth, R. W., & Sharma, D. (2019). Attentional control and estimation of the probability of positive and negative events. *Cognition and Emotion*, 34(3), 553–567. <https://doi.org/10.1080/02699931.2019.1657382>
- Bormuth, M. (2019). Karl Jaspers. In G. Stanghellini, M. Broome, A. Raballo, R. Fernandez, P. Fusar-Poli, & A. Rosfort (Eds.), *The Oxford Handbook of Phenomenological Psychopathology* (pp. 96–103). Oxford University Press.
- Borracci, R. A., Ciambrone, G., & Arribalzaga, E. (2021). Tolerance for uncertainty, personality traits, and specialty choice among medical students. *Journal of Surgical Education*. <https://doi.org/10.1016/j.jsurg.2021.03.018>
- Boswell, J. F., Thompson-Hollands, J., Farchione, T. J., & Barlow, D. H. (2013). Intolerance of uncertainty: A common factor in the treatment of emotional disorders. *Journal of Clinical Psychology*.
- Boucand, M.-H. (2020). L'incertitude en médecine. *Médecine et Philosophie*. <https://hal.science/hal-02490158>
- Bourbaki, N. (2006). *Théorie des ensembles* (Réimpression inchangée de l'éd. de 1970). Springer.
- Braver, T. S., Paxton, J. L., Locke, H. S., & Barch, D. M. (2009). Flexible neural mechanisms of cognitive control within the human prefrontal cortex. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 106(18), 7351–7356.
- British Association for Perinatal Medicine (BAPM). (2019). *Enhancing shared decision making in neonatal care - a BAPM framework for practice*. <https://www.bapm.org/resources/158-enhancing-shared-decision-making-in-neonatal-care>
- Brosschot, J. F., Gerin, W., & Thayer, J. F. (2006). The perseverative cognition hypothesis: A review of worry, prolonged stress-related physiological activation, and health. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(2), 113–124. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.06.074>

- Brun, C., Zerhouni, O., Akinyemi, A., Houtin, L., Monvoisin, R., & Pinsault, N. (2023). Impact of uncertainty intolerance on clinical reasoning: A scoping review of the 21st-century literature. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 29(3), 539–553. <https://doi.org/10.1111/jep.13756>
- Buhr, K., & Dugas, M. (2002). The Intolerance of Uncertainty Scale: Psychometric properties of the English version. *Behaviour Research and Therapy*, 40(8), 931–945. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(01\)00092-4](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(01)00092-4)
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Joussemme, C. (2011). Living with a crucial decision: A qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS ONE*, 6(12), e28633. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028633>
- Carleton, R. N. (2016). Into the unknown: A review and synthesis of contemporary models involving uncertainty. *Journal of Anxiety Disorders*, 39, 30–43. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2016.02.007>
- Carleton, R. N., Norton, M. P. J., & Asmundson, G. J. G. (2007). The Intolerance of Uncertainty Scale: Development and validation of a brief measure. *Journal of Anxiety Disorders*, 21(1), 105–117. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2006.03.014>
- Carleton, R. N., Sharpe, D., & Asmundson, G. J. G. (2007). Intolerance of uncertainty as a contributor to fear and anxiety: A comprehensive review and meta-analysis. *Cognitive Behaviour Therapy*, 36(4), 261–271. <https://doi.org/10.1080/16506070701740263>
- Carleton, R. N., Collimore, K. C., & Asmundson, G. J. G. (2010). "It's not just the judgments—It's that I don't know": Intolerance of uncertainty as a predictor of social anxiety. *Journal of Anxiety Disorders*, 24(2), 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2009.10.007>
- Carleton, R. N., Duranceau, S., Shulman, E. P., Zerff, M., Gonzales, J., & Mishra, S. (2016). Self-reported intolerance of uncertainty and behavioural decisions. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 51, 58–65. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2015.12.004>

- Carr, G., Loucks, D. P., & Blöschl, G. (2018). Gaining insight into interdisciplinary research and education programmes: A framework for evaluation. *Research Policy*, 47(1), 35–48. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2017.09.010>
- Casavant, K. L., Casavant, K., Infanger, C. L., & Bridges, D. E. (1999). *Agricultural Economics and Management*. Prentice Hall.
- Ceccaldi, J. (2013). Le concept d'incertitude. In F. Barruel, & A. Bioy (Eds.), *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude* (pp. 7–24). Dunod.
- Childers, J., & Arnold, B. (2019). The Inner Lives of Doctors: Physician Emotion in the Care of the Seriously Ill. *The American Journal of Bioethics*, 19(12), 29–34. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1674409>
- Chiu, Y.-C., Huang, J.-T., Duann, J.-R., & Lin, C.-H. (2018). Editorial: Twenty Years After the Iowa Gambling Task: Rationality, Emotion, and Decision-Making. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.02353>
- Chorpita, B. F., & Barlow, D. H. (2016). The Development of Anxiety: The Role of Control in the Early Environment. In *The Neurotic Paradox, Vol 2*. Routledge.
- Clark, G. I., Rock, A. J., Clark, L. H., & Murray-Lyon, K. (2020). Adult attachment, worry and reassurance seeking: Investigating the role of intolerance of uncertainty. *Clinical Psychologist*, 24(3), 294–305. <https://doi.org/10.1111/cp.12204>
- Clark, J. F. (2024). Medicine, emotion, and reason. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 19(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s13010-024-00154-y>
- Clark, L., & Wohl, M. J. A. (2022). Langer's illusion of control and the cognitive model of disordered gambling. *Addiction*, 117(4), 1146–1151. <https://doi.org/10.1111/add.15649>
- Committee on Publication Ethics (COPE). *How to Handle Authorship Disputes: A Guide for New Researchers*. Available at <https://publicationethics.org>
- Damasio, A. R. (1994). *Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain*. G. P. Putnam's Sons.

- Davis, D. (2006). Continuing education, guideline implementation, and the emerging transdisciplinary field of knowledge translation. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26(1), 5–12. <https://doi.org/10.1002/chp.46>
- Dayan, P., & Yu, A. (2002). ACh, uncertainty, and cortical inference. In T. G. Dietterich, S. Becker, & Z. Ghahramani (Eds.), *Advances in Neural Information Processing Systems 14* (Vols. 1 and 2, pp. 189–196). MIT Press.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1980). *Mille plateaux. Capitalisme et schizophrénie 2*. MINUIT.
- Deligianni, M., Voultzos, P., Tzitivridou-Chatzopoulou, M. K., Drosou-Agakidou, V., & Tarlatzis, V. (2023). Moral distress among neonatologists working in neonatal intensive care units in Greece: A qualitative study. *BMC Pediatrics*, 23(1), 114. <https://doi.org/10.1186/s12887-023-03918-1>
- Descartes, R. (1637). *Discours de la méthode*. Librairie Philosophique J. Vrin.
- Djulgovic, B., Hozo, I., Beckstead, J., Tsalatsanis, A., & Pauker, S. G. (2012). Dual processing model of medical decision-making. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 12(1), 94. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-12-94>
- Donegan, E., Frey, B. N., McCabe, R. E., Streiner, D. L., & Green, S. M. (2022). Intolerance of Uncertainty and Perfectionistic Beliefs About Parenting as Cognitive Mechanisms of Symptom Change During Cognitive Behavior Therapy for Perinatal Anxiety. *Behavior Therapy*, 53(4), 738–750. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2022.02.005>
- Dugas, M. J., Gagnon, F., Ladouceur, R., & Freeston, M. H. (1998). Generalized anxiety disorder: A preliminary test of a conceptual model. *Behaviour Research and Therapy*, 36(2), 215–226. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(97\)00070-3](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(97)00070-3)
- Einstein, D. A. (2014). Extension of the transdiagnostic model to focus on intolerance of uncertainty: A review of the literature and implications for treatment. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 21(3), 280–300. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12077>

- Fazio, S. B., Dany, L., Dahan, S., & Tosello, B. (2022). Communication, information, and the parent–caregiver relationship in neonatal intensive care units: A review of the literature. *Archives de Pédiatrie*, 29(5), 331–339. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.04.002>
- Felton, J. W., Oddo, L. E., Cinader, M., Maxwell, T., Yi, R., & Chronis-Tuscano, A. (2023). Parental future orientation and parenting outcomes: Development and validation of an adapted measure of parental decision making. *Personality and Individual Differences*, 208, 112181. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2023.112181>
- Fiscella, K., Franks, P., Zwanziger, J., Mooney, C., Sorbero, M. E., & Williams, G. C. (2000). Risk aversion and costs: A comparison of family physicians and general internists. *Journal of Family Practice*, 49(1), 12.
- Fitzgerald, D., Littlefield, M. M., Knudsen, K. J., Tonks, J., & Dietz, M. J. (2014). Ambivalence, equivocation and the politics of experimental knowledge: A transdisciplinary neuroscience encounter. *Social Studies of Science*, 44(5), 701–721. <https://doi.org/10.1177/0306312714531473>
- Fontana, M. S., Farrell, C., Gauvin, F., Lacroix, J., & Janvier, A. (2013). Modes of death in pediatrics: Differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *The Journal of Pediatrics*.
- Foucault, M. (1990). *Les Mots et les Choses*. Gallimard.
- Fragkaki, I., Maciejewski, D. F., Weijman, E. L., Feltes, J., & Cima, M. (2021). Human responses to Covid-19: The role of optimism bias, perceived severity, and anxiety. *Personality and Individual Differences*, 176, 110781. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.110781>
- Freeston, M. H., Rhéaume, J., Letarte, H., Dugas, M. J., & Ladouceur, R. (1994). Why do people worry? *Personality and Individual Differences*, 17(6), 791–802. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(94\)90048-5](https://doi.org/10.1016/0191-8869(94)90048-5)
- Fricke, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

- Gerrity, M. S., DeVellis, R. F., & Earp, J. A. (1990). Physicians' reactions to uncertainty in patient care: A new measure and new insights. *Medical Care*, 28(8), 724–736. <https://doi.org/10.1097/00005650-199008000-00005>
- Gershman, S. J., & Burke, T. (2022). Mental control of uncertainty. *Cognitive, Affective and Behavioral Neuroscience*. <https://doi.org/10.3758/s13415-022-01034-8>
- Ghosh, A., & Joshi, S. (2020). Tools to manage medical uncertainty. *Diabetes & Metabolic Syndrome*, 14(5), 1529–1533. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.07.055>
- Glick, S. M. (2022). The Emotions in Bioethical Decision-making. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 95(3), 355–358.
- Goldstein, J. (2011). Emergence in complex systems. In P. Allen, S. Maguire, & B. McKelvey (Eds.), *The Sage Handbook of Complexity and Management* (pp. 65–78). Sage Publications.
- Golman, R., Hagmann, D., & Loewenstein, G. (2017). Information avoidance. *Journal of Economic Literature*, 55(1), 96–135.
- Gómez-Vírveda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2019). Relational autonomy: What does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>
- Görlitz, K., & Tamm, M. (2020). Parenthood, risk attitudes and risky behavior. *Journal of Economic Psychology*, 79, 102189. <https://doi.org/10.1016/j.joep.2019.102189>
- Gosselin, P., Ladouceur, R., Evers, A., Laverdière, A., & Routhier, S. (2002). Anxiety disorders and intolerance of uncertainty: A study of familial aggregation. *Journal of Anxiety Disorders*.
- Grenier, S., Barrette, A.-M., & Ladouceur, R. (2005). Intolerance of Uncertainty and Intolerance of Ambiguity: Similarities and differences. *Personality and Individual Differences*, 39(3), 593–600. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2005.02.014>
- Grupe, D. W., & Nitschke, J. B. (2013). Uncertainty and anticipation in anxiety: An integrated neurobiological and psychological perspective. *Nature Reviews Neuroscience*.

- Gu, Y., Gu, S., Lei, Y., & Li, H. (2020). From Uncertainty to Anxiety: How Uncertainty Fuels Anxiety in a Process Mediated by Intolerance of Uncertainty. *Neural Plasticity*, 2020, 8866386. <https://doi.org/10.1155/2020/8866386>
- Guba, E.G. and Lincoln, Y.S. (1994) Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S., Eds., *Handbook of Qualitative Research*, Sage Publications, Inc., Thousand Oaks, 105-117.
- Hafferty, F. W. (1998). Beyond curriculum reform: Confronting medicine's hidden curriculum. *Academic Medicine*, 73, 403–407.
- Han, P. K. J., Klein, W. M. P., & Arora, N. K. (2011). Varieties of Uncertainty in Health Care. *Medical Decision Making*, 31(6), 828–838. <https://doi.org/10.1177/0272989x10393976>
- Han, P., Strout, T., Gutheil, C., Germann, C., King, B., Ofstad, E., Gulbrandsen, P., & Trowbridge, R. (2021). How Physicians Manage Medical Uncertainty: A Qualitative Study and Conceptual Taxonomy. *Medical Decision Making*, 41, 275–291. <https://doi.org/10.1177/0272989X21992340>
- Hancock, J., & Mattick, K. (2020). Tolerance of ambiguity and psychological well-being in medical training: A systematic review. *Medical Education*, 54(2), 125–137. <https://doi.org/10.1111/medu.14031>
- Hancock, J., Roberts, M., Monrouxe, L. V., & Mattick, K. (2015). Medical student and junior doctors' tolerance of ambiguity: Development of a new scale. *Advances in Health Sciences Education*, 20(1), 113–130. <https://doi.org/10.1007/s10459-014-9510-z>
- Hansson, S. (1996). Decision Making Under Great Uncertainty. *Philosophy of the Social Sciences*, 26, 369–386. <https://doi.org/10.1177/004839319602600304>
- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(6), 1152–1168.

- Helou, M. A., DiazGranados, D., Ryan, M. S., & Cyrus, J. W. (2020). Uncertainty in Decision Making in Medicine: A Scoping Review and Thematic Analysis of Conceptual Models. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 95(1), 157–165. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000002902>
- Hermann, H., Trachsel, M., Elger, B. S., & Biller-Andorno, N. (2016). Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments. *Frontiers in Psychology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00765>
- Hillen, M. A., Gutheil, C. M., Strout, T. D., Smets, E. M. A., & Han, P. K. J. (2017). Tolerance of uncertainty: Conceptual analysis, integrative model, and implications for healthcare. *Social Science & Medicine*, 180, 62–75. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.024>
- Hirsh, J. B., & Inzlicht, M. (2008). The Devil You Know: Neuroticism Predicts Neural Response to Uncertainty. *Psychological Science*, 19(10), 962–967. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2008.02183.x>
- Holaway, R. M., Heimberg, R. G., & Coles, M. E. (2006). A comparison of intolerance of uncertainty in analogue obsessive-compulsive disorder and generalized anxiety disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 20(2), 158–174. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2005.01.002>
- Huettel, S. A., Song, A. W., & McCarthy, G. (2005). Decisions under Uncertainty: Probabilistic Context Influences Activation of Prefrontal and Parietal Cortices. *The Journal of Neuroscience*, 25(13), 3304–3311. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5070-04.2005>
- Iannello, P., Mottini, A., Tirelli, S., Riva, S., & Antonietti, A. (2017). Ambiguity and uncertainty tolerance, need for cognition, and their association with stress. A study among Italian practicing physicians. *Medical Education Online*, 22(1), 1270009. <https://doi.org/10.1080/10872981.2016.1270009>
- International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). (n.d.). Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals. Available at www.icmje.org

- Jacobson, J. A., & Weary, G. (1999). The Role of Causal Uncertainty in the Reassurance-Seeking-Depression Relation. *Psychological Inquiry*, 10(4), 288–290. <http://www.jstor.org/stable/1449449>
- Janvier, A., & Lantos, J. (2011). Variations of practice in the care of extremely preterm infants. In *Clinical Ethics in Pediatrics: A Case-Based Textbook* (pp. 94–100). Cambridge University Press.
- Janvier, A., Barrington, K. J., Aziz, K., Bancalari, E., Batton, D. G., Bellieni, C. V., Blanco, C., Cheung, P.-Y., Cohn, F., Daboval, T., Davis, P. G., Dempsey, E. M., Dupont-Thibodeau, A., Khalid, B., Khalid, D., ... Verhagen, E. (2014). CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatrics and Child Health*, 19(1), 22–24. <https://doi.org/10.1093/pch/19.1.22>
- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, 38(1), 38–46. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>
- Jasper, J., Goel, R., Einarson, A., Gallo, M., & Koren, G. (2001). Effects of framing on teratogenic risk perception in pregnant women. *The Lancet*, 358(9289), 1237–1238. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)06353-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)06353-X)
- Jensen, D., Kind, A., Morrison, A., & Heimberg, R. (2014). Intolerance of Uncertainty and Immediate Decision-Making in High-Risk Situations. *Journal of Experimental Psychopathology*, 5, 178–190. <https://doi.org/10.5127/jep.035113>
- Johnson, S. B. (2013). Increasing psychology's role in health research and health care. *The American Psychologist*, 68(5), 311–321. <https://doi.org/10.1037/a0033591>
- Kahneman, D., & Tversky, A. (1979). Prospect Theory: An Analysis of Decision under Risk. *Econometrica*, 47(2), 263–291. <https://doi.org/10.2307/1914185>
- Kalke, K., Studd, H., & Scherr, C. (2021). The communication of uncertainty in health: A scoping review. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.01.034>

- Kashdan, T., Breen, W., Afram, A., & Terhar, D. (2010). Experiential avoidance in idiographic, autobiographical memories: Construct validity and links to social anxiety, depressive, and anger symptoms. *Journal of Anxiety Disorders*, 24(5), 528–534. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.03.010>
- Kerr, A. M., & Haas, S. M. (2014). Parental Uncertainty in Illness: Managing Uncertainty Surrounding an ‘Orphan’ Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 393–400. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.008>
- Keynes, J. M. (1921). *A Treatise on Probability*. Macmillan.
- Klenk, N. (2018). From network to meshwork: Becoming attuned to difference in transdisciplinary environmental research encounters. *Environmental Science & Policy*, 89, 315–321. <https://doi.org/10.1016/j.envsci.2018.08.007>
- Knight, F. H. (1921). *Risk, Uncertainty, and Profit*. Houghton Mifflin.
- Konstantellou, A., Sternheim, L., Hale, L., Simic, M., & Eisler, I. (2022). The experience of intolerance of uncertainty for parents of young people with a restrictive eating disorder. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 27(4), 1339–1348. <https://doi.org/10.1007/s40519-021-01256-8>
- Kuhn, T. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. University of Chicago Press.
- Ladouceur, R., Talbot, F., & Dugas, M. J. (1997). Behavioral Expressions of Intolerance of Uncertainty in Worry: Experimental Findings. *Behavior Modification*, 21(3), 355–371. <https://doi.org/10.1177/01454455970213006>
- Lam, J. H., Pickles, K., Stanaway, F. F., & Bell, K. J. L. (2020). Why clinicians overtest: Development of a thematic framework. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1011. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05844-9>
- Lamain, C., Brugman, S., Boes, M., Schoevaars, C., Tetteroo, D., Veldhuizen, M. D., Wijnen, J. P., Lakens, D., Albronda, F., Hofmann, S., Knittel, S., Duncan, J., & CUCo. (2024). Finding joy, creativity and meaning through unusual interdisciplinary collaborations. *Humanities*

- and Social Sciences Communications*, 11(1), 1–7. <https://doi.org/10.1057/s41599-024-03634-w>
- Langer, E. J. (1975). The illusion of control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 32(2), 311–328. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.32.2.311>
- Laplace, P. S. (1814). *Essai philosophique sur les probabilités*. Courcier.
- Lawson, R. P., Bisby, J., Nord, C. L., Burgess, N., & Rees, G. (2021). The Computational, Pharmacological, and Physiological Determinants of Sensory Learning under Uncertainty. *Current Biology*, 31(1), 163–172.e4. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2020.10.043>
- Lawton, R., Robinson, O., Harrison, R., Mason, S., Conner, M., & Wilson, B. (2019). Are more experienced clinicians better able to tolerate uncertainty and manage risks? A vignette study of doctors in three NHS emergency departments in England. *BMJ Quality & Safety*, 28(5), 382–388. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008390>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer.
- Lee, C., Hall, K., Anakin, M., & Pinnock, R. (2021). Towards a new understanding of uncertainty in medical education. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 27(5), 1194–1204. <https://doi.org/10.1111/jep.13503>
- Lee, D. G., & Hare, T. A. (2023). Value certainty and choice confidence are multidimensional constructs that guide decision-making. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*. <https://doi.org/10.3758/s13415-022-01054-4>
- Levy, I., & Schiller, D. (2023). Uncertainty in learning and decision-making: Introduction to the special issue. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*, 23(3), 459–464. <https://doi.org/10.3758/s13415-023-01111-6>
- Loewenstein, G. F., Weber, E. U., Hsee, C. K., & Welch, N. (2001). Risk as feelings. *Psychological Bulletin*, 127, 267.

- Lommen, M. J., Engelhard, I. M., & van den Hout, M. A. (2010). Neuroticism and avoidance of ambiguous stimuli: Better safe than sorry? *Personality and Individual Differences*, *49*(8), 1001–1006.
- Luther, V. P., & Crandall, S. J. (2011). Commentary: Ambiguity and uncertainty: Neglected elements of medical education curricula? *Academic Medicine*, *86*(7), 799–800. <https://doi.org/10.1097/acm.0b013e31821da915>
- Madeo, A. C., O'Brien, K. E., Bernhardt, B. A., & Biesecker, B. B. (2012). Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *158A*(8), 1877–1884. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35425>
- Malin, K. J., Johnson, T. S., Brown, R. L., Leuthner, J., Malnory, M., White-Traut, R., Rholl, E., & Lagatta, J. (2022). Uncertainty and perinatal post-traumatic stress disorder in the neonatal intensive care unit. *Research in Nursing & Health*, *45*(6), 717–732. <https://doi.org/10.1002/nur.22261>
- Malivoire, B. L., Kuo, J. R., & Antony, M. M. (2019). An examination of emotion dysregulation in maladaptive perfectionism. *Clinical Psychology Review*, *71*, 39–50. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.04.006>
- Marlow, N., Shaw, C., Connabeer, K., Aladangady, N., Gallagher, K., & Drew, P. (2021). End-of-life decisions in neonatal care: A conversation analytical study. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, *106*(2), 184–188. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-319544>
- McGovern, R., & Harmon, D. (2017). Patient response to physician expressions of uncertainty: A systematic review. *Irish Journal of Medical Science (1971 -)*, *186*, 1061–1065. <https://doi.org/10.1007/s11845-017-1592-1>
- McHaffie, H. E., Laing, I. A., Parker, M. W., & McMillan, J. (2001). Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics*, *27*(2), 104–109. <https://doi.org/10.1136/jme.27.2.104>

- Medendorp, N. M., Stiggelbout, A. M., Aalfs, C. M., Han, P. K. J., Smets, E. M. A., & Hillen, M. A. (2021). A scoping review of practice recommendations for clinicians' communication of uncertainty. *Health Expectations*, 24(4), 1025–1043. <https://doi.org/10.1111/hex.13255>
- Meyer, A. N. D., Giardina, T. D., Khawaja, L., & Singh, H. (2021). Patient and clinician experiences of uncertainty in the diagnostic process: Current understanding and future directions. *Patient Education and Counseling*, 104(11), 2606–2615. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.028>
- Mikail, S. F., Hewitt, P. L., Flett, G. L., & Ge, S. (2022). Group dynamic-relational therapy for perfectionism. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2022.635>
- Monosov, I. E. (2020). How outcome uncertainty mediates attention, learning, and decision-making. *Trends in Neurosciences*, 43(10), 795–809. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2020.06.009>
- Monteiro, M. (2018). Ethnography and interdisciplinary work: Experiences from the US and Brazil. *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society*, 1(1), 153–169. <https://doi.org/10.1080/25729861.2018.1521091>
- Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Le Seuil.
- Morin, E. (1991). L'émergence de la pensée. *Diogène*, 0(155), 137.
- Moulder, G., Harris, E., & Santhosh, L. (2023). Teaching the science of uncertainty. *Diagnosis*, 10(1), 13–18. <https://doi.org/10.1515/dx-2022-0045>
- Nevalainen, M., Kuikka, L., Sjöberg, L., Eriksson, J. G., & Pitkälä, K. H. (2012). Tolerance of uncertainty and fears of making mistakes among fifth-year medical students. *Family Medicine*, 44(4), 240–246.
- Neville, A., Noel, M., Clinch, J., Pincus, T., & Jordan, A. (2021). 'Drawing a line in the sand': Physician diagnostic uncertainty in paediatric chronic pain. *European Journal of Pain*, 25(2), 430–441. <https://doi.org/10.1002/ejp.1682>

- O'Doherty, J., Rutishauser, U., & Iigaya, K. (2020). The Hierarchical Construction of Value. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 41, 71–77.
- Ogden, J., Fuks, K., Gardner, M., Johnson, S., McLean, M., Martin, P., & Shah, R. (2002). Doctors' expressions of uncertainty and patient confidence. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 171–176. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00020-4](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00020-4)
- Panagioti, M., Panagopoulou, E., Bower, P., Lewith, G., Kontopantelis, E., Chew-Graham, C., ... & Esmail, A. (2017). Controlled interventions to reduce burnout in physicians: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 177(2), 195–205.
- Parrish, C. L., & Radomsky, A. S. (2010). Why do people seek reassurance and check repeatedly? An investigation of factors involved in compulsive behavior in OCD and depression. *Journal of Anxiety Disorders*, 24(2), 211–222. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2009.10.010>
- Pascal, B. (1657). *Traité du triangle arithmétique avec quelques applications aux mathématiques et en particulier à la théorie des probabilités*.
- Patel, P., Hancock, J., Rogers, M., & Pollard, S. R. (2022). Improving uncertainty tolerance in medical students: A scoping review. *Medical Education*, 56(12), 1163–1173. <https://doi.org/10.1111/medu.14873>
- Patterson, H., Firebaugh, C. M., Zolnikov, T. R., Wardlow, R., Morgan, S. M., & Gordon, B. (2021). A Systematic Review on the Psychological Effects of Perfectionism and Accompanying Treatment. *Psychology*, 12(1), Article 1. <https://doi.org/10.4236/psych.2021.121001>
- Pawlak, C. (1996). Empathie, incertitude et identité professionnelle du médecin. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 154(8–9), 511–518.
- Peña-Sarrionandia, A., Mikolajczak, M., & Gross, J. J. (2015). Integrating emotion regulation and emotional intelligence traditions: A meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 6, 160. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00160>

- Plsek, P. E., & Greenhalgh, T. (2001). The challenge of complexity in health care. *BMJ*, 323(7313), 625–628. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7313.625>
- Politi, M., & Légaré, F. (2010). Physicians' reactions to uncertainty in the context of shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 80(2), 155–157. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.030>
- Preston, S., Buchanan, T., Stansfield, R., & Bechara, A. (2007). Effects of Anticipatory Stress on Decision Making in a Gambling Task. *Behavioral Neuroscience*, 121(2), 257–263. <https://doi.org/10.1037/0735-7044.121.2.257>
- Pyrrhon (circa 360-270 BCE). Divers fragments rapportés dans *Les Vies des philosophes illustres* de Diogène Laërce.
- Rafi, I., et al. (2021). Communication of Uncertainty in Genomic Medicine: A Framework for Practice. *Genetics in Medicine*, 23(5), 1004–1012.
- Rambod, M., Pasyar, N., Mazarei, Z., & Soltanian, M. (2023). The predictive roles of parental stress and intolerance of uncertainty on psychological well-being of parents with a newborn in neonatal intensive care unit: A hierarchical linear regression analysis. *BMC Pediatrics*, 23(1), 607. <https://doi.org/10.1186/s12887-023-04420-4>
- Reuchlin, M. (1963). Les méthodes quantitatives en psychologie. In *Population*, 18^e année, n°4, p. 797. http://www.persee.fr/doc/pop_0032-4663_1963_num_18_4_10707
- Reynolds, T. (2010). The triple test as a screening technique for Down syndrome: reliability and relevance. *International Journal of Women's Health*, 2, 83–88. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.2147/ijwh.s8548>
- Robichaud, M., & Dugas, M. J. (2015). *The generalized anxiety disorder workbook: A comprehensive CBT guide for coping with uncertainty, worry, and fear*. New Harbinger Publications.
- Rosser, B. A. (2019). Intolerance of uncertainty as a transdiagnostic mechanism of psychological difficulties: a systematic review of evidence pertaining to causality and temporal

- precedence. *Cognitive Therapy and Research*, 43(2), 438–463. <https://doi.org/10.1007/s10608-018-9964-z>
- Rudolph, S. G., Flett, G. L., & Hewitt, P. L. (2007). Perfectionism and deficits in cognitive emotion regulation. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 25(4), 343–357. <https://doi.org/10.1007/s10942-007-0056-3>
- Russel, S. M., Geraghty, J. R., Renaldy, H., Thompson, T. M., & Hirshfield, L. E. (2021). Training for professional uncertainty: Socialization of medical students through the residency application process. *Academic Medicine*, 96(11S), S144. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000004303>
- Sadeh, N., & Bredemeier, K. (2021). Engaging in risky and impulsive behaviors to alleviate distress mediates associations between intolerance of uncertainty and externalizing psychopathology. *Journal of Personality Disorders*, 35(3), 393–408. https://doi.org/10.1521/pedi_2019_33_456
- Saricam, H., Deveci, M., & Ahmetoglu, E. (2020). Examination of hope, intolerance of uncertainty, and resilience levels in parents having disabled children. *Global Journal of Psychology Research: New Trends and Issues*, 10(1), 26–39. <https://doi.org/10.18844/gjpr.v10i1.4398>
- Satici, B., Saricali, M., Satici, S. A., & Griffiths, M. D. (2020). Intolerance of uncertainty and mental wellbeing: serial mediation by rumination and fear of COVID-19. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 1–12. <https://doi.org/10.1007/s11469-020-00305-0>
- Schneider, A., Löwe, B., Barie, S., Joos, S., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2010). How do primary care doctors deal with uncertainty in making diagnostic decisions? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(3), 431–437. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01464.x>
- Schor, R., Pilpel, D., & Benbassat, J. (2000). Tolerance of uncertainty of medical students and practicing physicians. *Medical Care*, 38(3), 272–280. <https://doi.org/10.1097/00005650-200003000-00004>

- Scott, I. A., Doust, J. A., Keijzers, G. B., & Wallis, K. A. (2023). Coping with uncertainty in clinical practice: A narrative review. *The Medical Journal of Australia*, 218(9), 418–425. <https://doi.org/10.5694/mja2.51925>
- Seifart, C., Falch, M., Wege, M., Maier, R. F., & Pedrosa Carrasco, A. J. (2022). NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 1044210. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.1044210>
- Seoni, S., Jahmunah, V., Salvi, M., Barua, P. D., Molinari, F., & Acharya, U. R. (2023). Application of uncertainty quantification to artificial intelligence in healthcare: A review of last decade (2013–2023). *Computers in Biology and Medicine*, 165, 107441. <https://doi.org/10.1016/j.compbiomed.2023.107441>
- Shapiro, J. (2011). Perspective: Does medical education promote professional alexithymia? A call for attending to the emotions of patients and self in medical training. *Academic Medicine*, 86(3), 326–332. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3182088833>
- Sheringham, J., Kuhn, I., & Burt, J. (2021). The use of experimental vignette studies to identify drivers of variations in the delivery of health care: A scoping review. *BMC Medical Research Methodology*, 21(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12874-021-01247-4>
- Simpkin, A. L., & Armstrong, K. A. (2019). Communicating uncertainty: A narrative review and framework for future research. *Journal of General Internal Medicine*, 34(11), 2586–2591. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-04860-8>
- Simpkin, A. L., & Schwartzstein, R. M. (2016). Tolerating uncertainty—the next medical revolution? *The New England Journal of Medicine*, 375(18), 1713–1715. <https://doi.org/10.1056/nejmp1606402>
- Soltani, S., Noel, M., Neville, A., & Birnie, K. A. (2022). Intolerance of uncertainty in pediatric chronic pain: Dyadic relationships between youth and parents. *The Journal of Pain*, 23(9), 1581–1593. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2022.04.004>

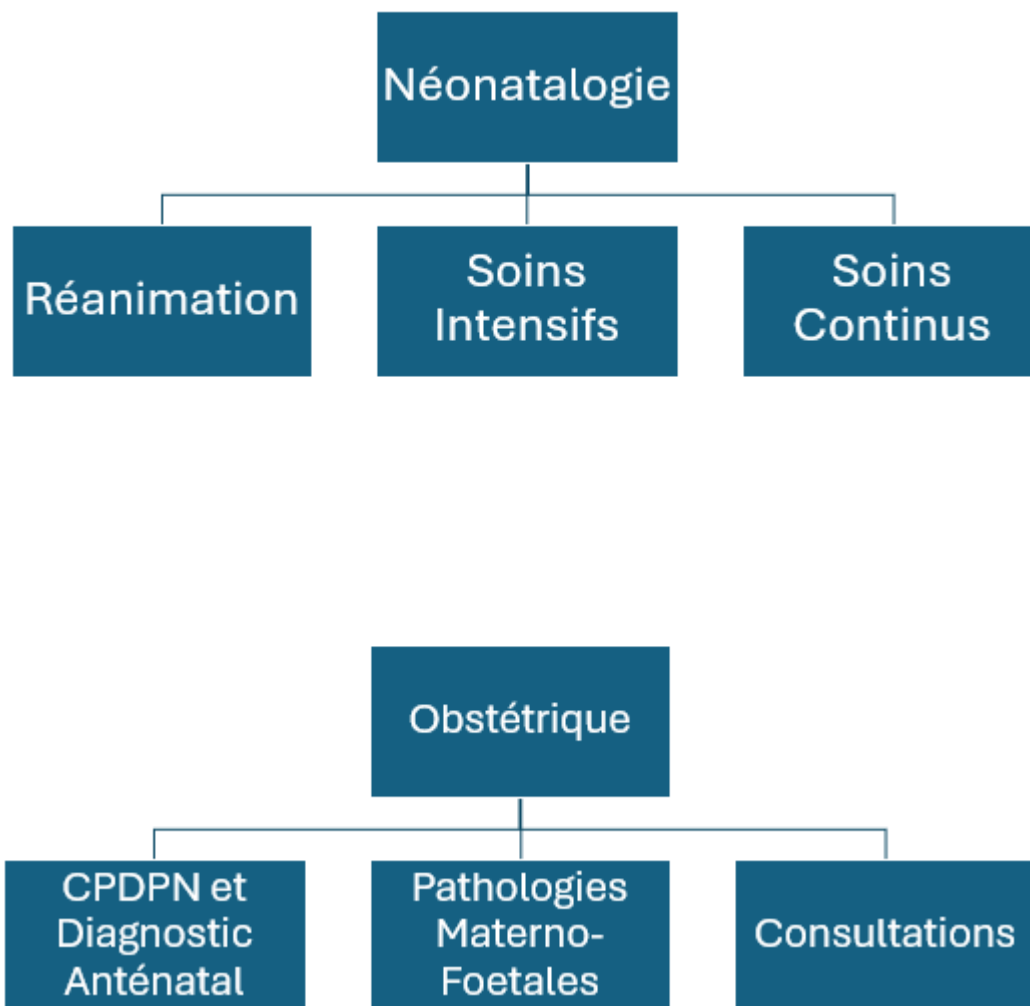
- Steel, P. (2007). The nature of procrastination: A meta-analytic and theoretical review of quintessential self-regulatory failure. *Psychological Bulletin*, 133(1), 65–94. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.1.65>
- Steiner, E. M., & Dahlquist, L. (2022). Intolerance of uncertainty and protective parenting: The mediating role of maternal appraisals and the moderating role of child health status. *Children's Health Care*, 51(3), 263–284. <https://doi.org/10.1080/02739615.2021.2007771>
- Stephens, G., Sarkar, M., & Lazarus, M. D. (2022). ‘A whole lot of uncertainty’: A qualitative study exploring clinical medical students’ experiences of uncertainty stimuli. *Medical Education*. <https://doi.org/10.1111/medu.14743>
- Strout, T. D., Hillen, M., Gutheil, C., Anderson, E., Hutchinson, R., Ward, H., Kay, H., Mills, G. J., & Han, P. K. J. (2018). Tolerance of uncertainty: A systematic review of health and healthcare-related outcomes. *Patient Education and Counseling*, 101(9), 1518–1537. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.030>
- Sweeny, K., & Dooley, M. D. (2017). The surprising upsides of worry. *Social and Personality Psychology Compass*, 11(4), e12311. <https://doi.org/10.1111/spc3.12311>
- Tanovic, E., Gee, D. G., & Joormann, J. (2018). Intolerance of uncertainty: Neural and psychophysiological correlates of the perception of uncertainty as threatening. *Clinical Psychology Review*, 60, 87–99. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.01.001>
- Tolin, D. F., Abramowitz, J. S., Brigidi, B. D., & Foa, E. B. (2003). Intolerance of uncertainty in obsessive-compulsive disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 17(2), 233–242. [https://doi.org/10.1016/s0887-6185\(02\)00182-2](https://doi.org/10.1016/s0887-6185(02)00182-2)
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Topol, E. (2019). *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. Basic Books.

- Troy, A. S., Wilhelm, F. H., Shallcross, A. J., & Mauss, I. B. (2010). Seeing the silver lining: Cognitive reappraisal ability moderates the relationship between stress and depressive symptoms. *Emotion, 10*(6), 783-795.
- van Eerde, W. (2003). A meta-analytically derived nomological network of procrastination. *Personality and Individual Differences, 35*(6), 1410–1418. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(02\)00358-6](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(02)00358-6)
- Vander Haegen, M., & Etienne, A.-M. (2018). Intolerance of uncertainty as the vulnerability factor among parents of childhood cancer survivors: A 3-month follow-up study. *Journal of Psychosocial Oncology, 36*(4), 437–453. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1443192>
- Vansielegheem, N. (2010). The residual parent to come: On the need for parental expertise and advice. *Educational Theory, 60*(3), 341–355. <https://doi.org/10.1111/j.1741-5446.2010.00362.x>
- Vickers, P. (2022). What is future-proof science? In P. Vickers (Ed.), *Identifying Future-Proof Science* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780192862730.003.0001>
- Vives, M. –L., Heffner, J., & FeldmanHall, O. (2023). Conceptual representations of uncertainty predict risky decision-making. *Cognitive, Affective, and Behavioral Neuroscience*. <https://doi.org/10.3758/s13415-023-01090-8>
- Wang, D., Liu, C., Zhang, X., & Liu, C. (2021). Does diagnostic uncertainty increase antibiotic prescribing in primary care? *NPJ Primary Care Respiratory Medicine, 31*(1), 1–7. <https://doi.org/10.1038/s41533-021-00229-9>
- West, C. P., Dyrbye, L. N., & Shanafelt, T. D. (2018). Physician burnout: Contributors, consequences, and solutions. *Journal of Internal Medicine, 283*(6), 516–529. <https://doi.org/10.1111/joim.12752>
- West, C. P., Dyrbye, L. N., Erwin, P. J., & Shanafelt, T. D. (2016). Interventions to prevent and reduce physician burnout: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet, 388*(10057), 2272–2281.

- Yerkes, M. A., Hopman, M., Stok, F. M., & De Wit, J. (2021). In the best interests of children? The paradox of intensive parenting and children's health. *Critical Public Health*, 31(3), 349–360. <https://doi.org/10.1080/09581596.2019.1690632>
- Yook, K., Kim, K., Suh, S., & Lee, K. (2010). Intolerance of uncertainty, worry, and rumination in major depressive disorder and generalized anxiety disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 24(6), 623–628. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.04.003>
- Zanini, L., Picano, C., & Spitoni, G. F. (2024). The Iowa Gambling Task: Men and women perform differently. A meta-analysis. *Neuropsychology Review*. <https://doi.org/10.1007/s11065-024-09637-3>
- Zwaan, L., & Hautz, W. E. (2019). Bridging the gap between uncertainty, confidence, and diagnostic accuracy: Calibration is key. *BMJ Quality & Safety*, 28(5), 352–355. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-009078>

Annexes

Annexe 1 : Organigrammes



Annexe 2 : Présentation des équipes de la F.H.U « 1000 jours pour la santé »

Le projet fédère les équipes des Universités de Lille et d'Amiens, de l'INSERM Lille et de l'Hôpital Jeanne de Flandre.

Chiffres clés concernant l'hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille

- > 5 739 naissances au CHRU de Lille, en 2016.
- > 4 600 enfants hospitalisés en secteur de pédiatrie.
- > 164 médecins, chercheurs et enseignants.
- > 149 sages-femmes.
- > 800 personnels soignants.
- > 449 lits pour le recrutement de patients.
- > Environ 300 publications scientifiques et 9 000 patients inclus dans des essais cliniques par an.
- > 15 thèses sur les projets de recherche et 10 post docs.

LES ÉQUIPES FHU



Les équipes du projet FHU « 1 000 jours pour la santé »

Les équipes sont constituées principalement par des chercheurs, des médecins, des professionnels de santé mais aussi des ingénieurs et beaucoup d'autres professionnels amenant leur expertise dans un domaine précis. Par exemple, lorsque nous cherchons à éviter l'exposition des femmes enceintes aux substances toxiques employées en jardinage, la collaboration avec les jardiniers nous est indispensable.

Les associations liées à l'environnement, qualité de l'air, de l'eau, les institutions en charge du développement durable, de la santé environnementale sont aussi nos partenaires.


LE COMITÉ DE PILOTAGE



Annexe 3 : Avis favorable du CPP pour l'étude 1

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MEDITERRANEE III

Président: J-Y. LEFRANT Vice-Président: A-M. JOUBERT

Référence CPP à rappeler: 2018.09.01 no. 14.07.04.52256		Nîmes, le: 16 Juillet 2020	
Lors de sa séance du: 01 avril 2020		Présidé(e) par Mme ou M: J-Y. LEFRANT	
En présence des membres suivants: Mme et MM:		Membres titulaires	
1 ^{er} Collège	Personnes qualifiées en recherche biomédicale	<input checked="" type="checkbox"/>	J-Y. LEFRANT
		<input checked="" type="checkbox"/>	S. DROUZY
		<input checked="" type="checkbox"/>	D. MOUTET
	Compétents en biostatistique/épidémiologie	<input checked="" type="checkbox"/>	C. DEMATTEI
	Médecins généralistes	<input checked="" type="checkbox"/>	P. SERAYET
2 ^e Collège	Pharmaciens hospitaliers	<input checked="" type="checkbox"/>	A. MOULGUES
	Infirmiers	<input checked="" type="checkbox"/>	G. HAVILLE
	Compétents en questions éthiques	<input checked="" type="checkbox"/>	C. BERHAULT
	Psychologues	<input checked="" type="checkbox"/>	L. BERTIERE
	Travailleurs sociaux	<input checked="" type="checkbox"/>	F. BERTAUDON
	Compétents en matière juridique	<input checked="" type="checkbox"/>	B. TOULOUSE-MULLER
		<input checked="" type="checkbox"/>	C. ROLLAND
	Représentants d'associations agréées de malades et usagers du système de santé	<input checked="" type="checkbox"/>	A-M. JOUBERT
		<input checked="" type="checkbox"/>	Y. PRIOUX
	Personnes compétentes	<input checked="" type="checkbox"/>	
Membres suppléants			
		<input checked="" type="checkbox"/>	C. LENCHECH
		<input checked="" type="checkbox"/>	R. DE TATRAC
		<input checked="" type="checkbox"/>	L. GONTHIER-MAURIN
		<input checked="" type="checkbox"/>	S. RASTIER
		<input checked="" type="checkbox"/>	C. GRAS-AYGON
		<input checked="" type="checkbox"/>	G. LEGUHLINGEL
		<input checked="" type="checkbox"/>	A. GERON
		<input checked="" type="checkbox"/>	V. ANTOINE
		<input checked="" type="checkbox"/>	C. AYELA
		<input checked="" type="checkbox"/>	M. GRIT
		<input checked="" type="checkbox"/>	A. MEINUSSEL-FERRARI
Les membres suivants n'étant retirés: Mme et MM:			
Le comité de protection des personnes Sud Méditerranée III a examiné les informations relatives à un projet référencé localement sous le numéro ci-dessus, et identifié par le numéro ci-dessous, relatif à:		<input checked="" type="checkbox"/> Recherche interventionnelle de type 1 <input checked="" type="checkbox"/> Recherche interventionnelle de type 2 <input type="checkbox"/> Recherche non interventionnelle de type 3 <input type="checkbox"/> Utilisation d'instruments et produits du corps humain <input type="checkbox"/> Collection d'échantillons biologiques	
Numéro d'enregistrement: EudraCT		ANSM 2018-A01226-49	
Intitulé du projet: "Devenir des parents (et de l'enfant s'il pourrait sa vie) après une décision de soins palliatifs en période pédiatrique"			
Promoteur: CHRU DE LILLE			
Investigateur principal ou coordonnateur: PR. STORME			
Lieu de recherche (si soumis à autorisation):			
Au titre d'une demande d'avis encadrant:		Dans le cadre de:	
<input checked="" type="checkbox"/>	Projet initial	<input type="checkbox"/>	Première soumission
<input type="checkbox"/>	Modification substantielle N°	<input checked="" type="checkbox"/>	Nouvelle soumission d'un projet modifié en réponse aux observations du comité
Date de réception du projet visé: 04 juin 2018			
Le comité, ayant examiné ou réexaminé le projet soumis, exprime en séance plénière l'avis ci-contre:		<input checked="" type="checkbox"/> Favorable <input type="checkbox"/> Défavorable <input type="checkbox"/> Différé <input type="checkbox"/> P2P (sans 2 ^{ème} passage) <input type="checkbox"/> 2P (2 ^{ème} passage) <input type="checkbox"/> Reexamen automatique des réponses apportées	
<input checked="" type="checkbox"/>	Le projet ayant fait l'objet de réserves mineures lors de la délibération initiale, et celles-ci ayant été prises en compte, le comité exprime en jour l'avis ci-contre:		
Date de prise d'effet du présent avis: 16 Juillet 2020			
Le président: <input checked="" type="checkbox"/>		Le vice-président: <input type="checkbox"/>	
Le président de séance: 			

Adressez les correspondances à: CPP Sud-Méditerranée 3, CHU de Nîmes, Place du Professeur Robert Debod, 30629 Nîmes Cedex 3
 Téléphone : 04.66.23.64.33
 Secrétaire : Mme CABRERA
 e-mail : approuve@protection.fr

Annexe 4 : Matériel Supplémentaire de l'étude 1

Table S1

Inclusion and non-inclusion criteria	
Inclusion Criteria	Non-inclusion criteria
Being a parent to a child who underwent a palliative care decision in the perinatal period 2 years ago	Ongoing legal disputes with the hospital;
Child was cared for in one of the three hospitals included in the study;	Parents and/or infant not registered under social security.
Written consent from both parents allowing data collection regarding their child;	Parents who were under guardianship or children who were under legal protection;
Written consent from the parent(s) accepting to be interviewed and audio recorded.	Known psychiatric difficulties that might impact the study;
	Psychological impact of participation assessed as being too severe by family neonatologist or psychologist;
	Parents who did not understand and/or speak French.

Table S2

Characteristics of participant families									
Child*	Mother*	Father*	Marital status	Interview Type	Interview Duration (mn)	First child?	Clinical details	Age at decision - Age at death (days)	Subsequent pregnancy?

Anthony	Abigail	Adrian	Married	Together	66	No	Spontaneous birth, extremely preterm, twin pregnancy (twin survived)	5-6	No
Bianca	Barbara	-	Cohabiting partners	Alone (mother)	113	Yes	Emergency c-section, extremely preterm, IUGR	3-3	No
Celeste	Catherine	Carl	Married	Together	90	Yes	Spontaneous birth, bilateral renal dysplasia, prematurity	11-28	Yes, but intrauterine fetal demise at 5 months
Dahlia	Diana	David	Married	Together	100	No	Emergency c-section, prematurity, mono-mono twin (twin survived), postmortem diagnosis of metabolic disorder	3-4	No
Ethan	-	Edgar	Married	Alone (father)	102	Yes	Spontaneous birth, polymalformative syndrome	5-12	Yes
Fred**	Fiona	-	Married	Alone (mother)	128	Yes	Emergency c-section, extremely preterm	75-N/A (alive)	No
Gabriel	Grace	George	Cohabiting partners	Together	90	No	Spontaneous birth, genetic condition	20-22	No
Hannah	Helen	-	Cohabiting partners	Alone (mother)	67	Yes	Emergency c-section (general anaesthesia), extremely preterm	0-1	Yes

* All names are fictitious

** Interview was excluded from analysis as the child is alive and his mother did not mention palliative care during the interview.

Table S3

The eight group themes, their corresponding subthemes, and examples of excerpts		
Group experiential themes	Sub-themes	Examples of excerpts (translated from French)
Palliative care Decisions: a paradoxical experience for parents		“We had to...well, make the decision to stop treatments for our son, and let him go.” (Abigail)
	Who decides?	“She didn't tell us everything straight away, but she started to make us understand, little by little, over several meetings, and finally we understood that we were now going to palliative care.” (Carl, speaking of his baby's neonatologist)
	Pursuing or aborting pregnancy	“At some point, look, I trusted them, they saw all the possibilities, and at one point they saw that there weren't any possibilities left. They didn't hesitate. At one point they said it has to stop, has to stop. That's when I understood that we had to stop.” (Edgar, speaking of the medical team)
	A decision that imposes itself	
From Palliative Care to Bereavement	Rationalizing the decision	
	Death and dying	“There were a lot of people, well...there were several people, and I said to myself, afterwards, I said to myself, if there are several people in the room it's weird, it's that they're going to announce something to us.” (Bianca)
	Withdrawing treatment – the moment	“I was finally able to see her and I was told that I could hold her in my arms. The doctor left us alone with her but came back almost every 10 minutes to listen to her heart, and so on. And in fact, every time he intervened, he said to me, it's slowing down, it's slowing down. So, in fact, he was making me understand, let's say gently, that well, she was really leaving, and I had her for half an hour, 3/4 of an hour really, at the most, in my arms, and then the beeping stopped and we saw that there was nothing left, so the doctor came in and said, she's gone.” (Helen)
	Accompanying one's child until the end	
	Rites, rituals, and spirituality around death and dying	
	Palliative care information & announcements	

“Religion helped us. Me, it helped me, personally, it helped me.” (Catherine)

“One thing that really helped us was knowing a couple who were confronted with the situation.” (George)

“Afterwards, I read a lot, there are actually a lot of books where people explain what happened. And not all the time, but very very often, in the end, they tell us keep hope because afterwards, they have succeeded.” (Helen)

Coping with the loss of a newborn

Maintaining a connection with the baby

“People always ask me “well, how many children do you have?” So how many children does that make? Do I answer 3? do I answer 2? do I what should I say?” (Abigail)

Some things stay the same, but others change

“I think what I remember most was the month of Ramadan, it's a boost of positive energy in terms of beliefs. It helped us a lot.” (Catherine)

Hope and help

“Sometimes I visit (Dahlia)’s grave. It's sad, but at the same time it reminds us of those times.” (David)

Another pregnancy?

“You see it's always a little something... Always, I add this little.... This little angel who is not here, but who is with us everywhere! But... what would he do? Where would he be? How would he be? Would he get along with his brothers?” (Adrian)

“We're really scared ... What scares me is that ... I'm afraid it's going to happen again ... And we said to ourselves that if it happens a second time, I think we're going to hit the wall ... both of us, I don't think we'll make it ... Because it's been very hard.” (Barbara)

The NICU baby

The NICU environment

Pain and suffering

“Medically, there were a lot of ups and downs. I think she had specialist visits every day, heart scans. (...) We started to get into the habit of visiting quite regularly...I know the corridors really well.” (Carl)

Health and medical characteristics	“She was really swollen ... a big baby ... it looked like I'd given birth to a full-term baby.” (Diana)
Technical aspects	<p>“When we changed rooms, there were 4 of us but it was smaller, but it was very noisy. And they were bigger babies, who were crying but were ... big babies, almost full term.” (Abigail)</p> <p>“I was very happy to see her. But at the same time, I was a bit sad to see her in that situation, intubated with machines and all that... it was a bit painful.” (Catherine)</p> <p>“What’s difficult, is the noise, the noise from all the equipment.” (George)</p> <p>“Her bag of platelets was still there ... her platelets... because she had to have a platelet transfusion ... her platelets were still there.” (Barbara)</p>

Being a NICU Parent

Taking care of a baby in the NICU	“I would have liked to take him in my arms but as I didn't want to make him suffer, I preferred to take care of him, change his nappies, clean his eyes, his mouth ... and touch him as I could, sing him songs...” (Abigail)
Being a NICU father/mother	“I told her, listen, if I want to change my son’s diaper, I'll change him, full stop.” (Edgar, speaking of an interaction with a nurse)
Needs and concerns	
Being a NICU mother	“We called, and then we came in the morning. In fact , every morning we'd come, even sometimes in the early afternoon I'd come too.” (Grace)
The child’s best interest takes precedence	
Breastfeeding	“We were there for our children, I mean, we used to come every day, we were there every day.” (Adrian)
Being near and with the baby	“I didn't dare, at first I didn't dare hold her, I had trouble ... I let Madame, my wife, she's the one who ...” (David)

“I held her, I wanted to hold her. So I held her and carried her all the way to the morgue.” (Barbara)

“I told myself “You’re keeping him alive for you, but not for him. He needs to be able to let go, he’s asking you.” (Abigail)

“She needed to be by her side all the time much more than I did. In the evening, when she had to leave, it broke her heart every time.” (George, speaking of his partner)

The medical journey	Logistics, transportation, distance, accommodation	“I was monitored throughout my pregnancy and came here twice a week.” (Grace)
	Medical treatments and procedures	“A lot of blood. I was sitting next to her... near her head...there was blood...a puddle of blood...Once they had taken both babies out, I had to get out ... they told me not to look...to turn my back to my wife...I left to see my daughters.” (David, speaking of the birth)
	The pregnancy	“The delivery was a bit complicated, a bit of a struggle, they had a bit of a struggle with the delivery. They had to use forceps.” (George)
	Medical and health information	“I woke up, and the nurse came over, he told me that she was alive, and he showed me a photograph.” (Barbara)
	The birth	“She was taken into their care very quickly. We only had 2-3 seconds to see her.” (Catherine)

Emotional and cognitive reactions	Shock, intrusion	“They gave me something to help me sleep because, well, I couldn't, because I was so anxious and exhausted, I just couldn't.” (Barbara)
	Feeling guilty or at fault	
	Regret and self-resentment	“I was in shock. I didn’t cry, weirdly. But yeah, shocked. Shocked that these two babies, they had so many tubes...” (Diana)
	Fear and worry	
	Sadness and crying	

Anxiety and stress “I didn't get the shock straight away actually. It was only afterwards, in fact... I only realized afterwards...” (Helen)

Hope and being reassured “We're there all the time and we say to ourselves, "But why us? And we never saw the parents of a certain child and we thought "why is he fine and we're...". Do you see what I mean?” (Abigail)

Adjusting, adapting “It was complicated, frankly ... You say to yourself "it's going to be OK, it's going to be OK" but you know she's going to leave in fact ... but you always give yourself hope.” (Helen)

“At the time, frankly, I was still a bit confident. I said to myself, she's in good hands, it's OK, there's a way to treat he. But when we got there ...” (David)

“Once we went out for breakfast (...) we later regretted it because we were called, she had had a serious accident and we had to come back. That was the only time we left her. So we went back, and we never heard her again.” (Carl)

Others: social support and social aspects

Interacting with friends and family “That's what reassured me; that he was there.” (Barbara, speaking of her partner.)
 “We have friends, but we didn't really announce much, or go into details. There are 2 friends who are very close, they're the ones who found out about it and visited us.” (Carl)

Work- and job-related issues “We had support from our family, albeit from a distance, but still.” (Catherine)

Siblings of the baby “When he died, my brothers had already dealt with, they'd called the insurance and so on, they said don't worry, we've dealt with everything. They helped us a lot.” (Edgar)

Spouse, partner, couple

The social sphere after the baby's death “They waited until we had made our decision before telling us, well, you're right. So he said to me: ‘as someone who has seen the disease... it wouldn't have been easy for you to live with’, so it reinforced

our choice. They let us make our choice, but it made us feel better.” (George, speaking of his father-in-law)

“There were only eleven days of paternity leave...He took them in September but afterwards he took sick days (...) His boss didn’t understand why he had taken days off with regards to...” (Barbara, speaking of her partner)

“It was more complicated for him, he looked at me and said "Mummy, are the babies still in your tummy?", he didn't understand very well, I think it happened very quickly for him, I wasn't able to explain it properly.” (Abigail, speaking of her eldest son)

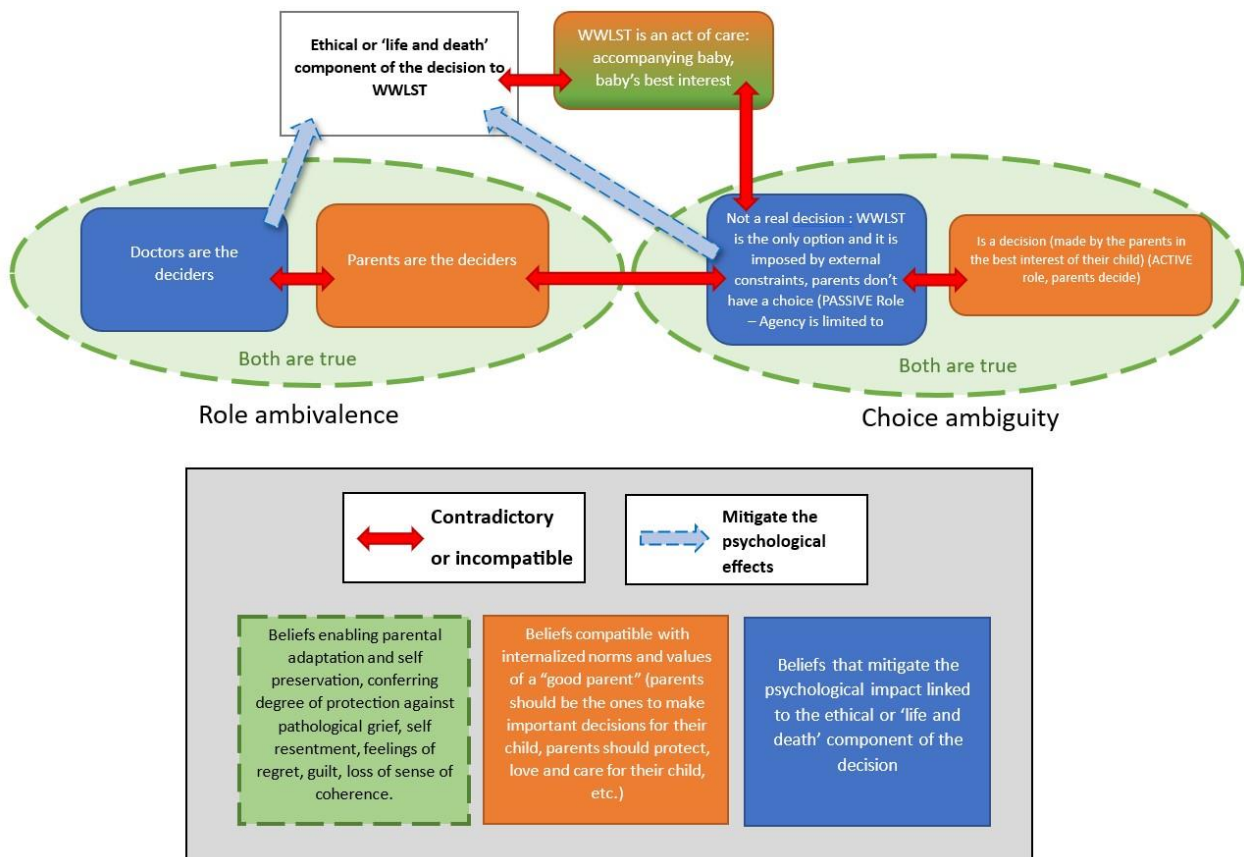


Figure S1 : Preliminary Model of Findings

Annexe 5 : Avis Favorable du Comité d’Ethique pour l’étude 2



Comité d’éthique en sciences comportementales

Présidente :

Yvonne DELEVOYE-TURRELL

Président adjoint :

Cédric PATIN

Gestionnaire administrative :

Stella BOUAMRIRENE

Tel : 03 -62- 26- 80- 82

E-mail : Stella.Bouamrirenne@univ-Lille.fr

Villeneuve d’Ascq, le 08/03/2021

Références comité d’éthique :	2021-476-S91
Sigle :	BoP-Cope
Numéro de version et date :	Version 2 du 03/03/2021
Promoteur :	ULILLE-SHS-ALL
Responsable Scientifique du projet :	Jean-Louis NANDRINO

Date de la soumission :	03/03/2021
Date de la réunion du comité d’éthique :	08/03/2021

Avis du Comité d’Ethique : Avis favorable

Le protocole est accepté en état. Si pour une quelconque raison, vous souhaitez modifier le protocole (en terme de calendrier, inclusion d’un nouveau groupe...), vous êtes tenu d’informer le comité d’éthique par l’envoi d’un avenant expliquant les motivations mais également les modifications apportées au protocole initial. Cet avenant sera réévalué par le comité d’éthique.

L’avis du CER-Lille n’exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (DPO) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche. Le comité éthique rappelle l’obligation d’inscrire au registre des traitements de l’université tout traitement de données à caractère personnel conformément à l’article 30 du Règlement Général sur la Protection des données.

Par cet avis favorable, le CER U-Lille ne se prononce pas sur le respect des mesures barrières contre le Covid-19. Afin de protéger les participants et les chercheurs et enseignants-chercheurs, les organismes responsables de la recherche doivent impérativement se mettre en conformité avec les mesures préconisées pour toutes recherches sur site et hors site par les tutelles hébergeant les unités de recherche concernées.

Pr Yvonne DELEVOYE-TURRELL
Présidente du comité d’éthique

Direction de l’Appui à la Recherche
Service Partenariats et Structures
Comité d’Éthique de Lille
Bureau 61 Bât A3
59655 Villeneuve d’Ascq
Tel 03-62-26-80-82



Annexe 6 : Questionnaire de l'étude 2

Questionnaire de Renseignements Généraux

Veillez, s'il vous plaît, compléter les champs libres et/ou entourer les réponses qui conviennent. Si une question ne vous paraît pas adaptée à votre situation personnelle, veuillez indiquer « N/A ».

Informations générales

1) Votre date de naissance :/...../.....

2) Vous êtes :

Une femme

Un homme

3) Votre situation familiale :

Célibataire ou séparé

En couple

Depuis (durée) :.....

4) Nombre d'enfant(s) à charge et âge(s) des enfants le cas échéant :

.....
.....

5) Dernier diplôme obtenu :

6) Profession :

Temps plein

Temps Partiel

Sans Emploi

7) Mode de garde envisagé pour votre bébé :.....

8) Est-ce que vous ou l'une des personnes vivant dans votre foyer a un problème de santé particulier ? (par exemple : maladie chronique et/ou psychiatrique)

OUI

NON

Si OUI le(s)quel(s) ?

.

9) Avez-vous vécu un (ou des) événement(s) particulièrement stressant(s) au cours des douze derniers mois ?

OUI

NON

Si OUI : quel(s) type(s) d'événement(s) ?

.....
.....

Informations concernant votre bébé, la grossesse et l'accouchement

10) Date de naissance de votre bébé :/...../.....

11) Sexe :

Fille

Garçon

12) Naissance :

Né(e) à terme

Prématurité (précisez :.....)

13) Accouchement :

Voie basse

Césarienne

14) S'agissait-il d'un déclenchement ?

OUI

NON

15) S'il s'agissait d'une césarienne (plusieurs réponses possibles) :

Programmée

En
urgence

Sous anesthésie
générale

16) S'agissait-il de votre première grossesse ?

OUI

NON

Si NON, il s'agissait de laème grossesse

17) Avez-vous suivi des séances de préparation à la naissance ?

OUI

NON

18) Avez-vous connu des difficultés et/ou complications pendant la grossesse?

OUI

NON

Si OUI, veuillez préciser lesquelles :

.....
.....

19) Pour la maman : Avez-vous dû être hospitalisée pendant votre grossesse ?

OUI

NON

Si OUI :

De 24 à 48h

De 2 à 7 jours

+ d'1 semaine

+ de 2 semaines

20) Sur une échelle de 0 (pas du tout stressé(e)) à 10 (extrêmement stressé(e)), dans quelle mesure vous êtes-vous senti(e) stressé(e) pendant la grossesse ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21) Sur une échelle de 0 (pas du tout bien vécue) à 10 (extrêmement bien vécue), dans quelle mesure avez-vous bien vécu la grossesse ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22) Sur une échelle de 0 (pas du tout peur) à 10 (extrêmement peur), dans quelle mesure aviez-vous peur de l'accouchement ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23) Avez-vous connu des difficultés et/ou complications pendant l'accouchement ?

OUI

NON

Si OUI, préciser :

.....
.....

24) Est-ce que vous ou votre bébé avez rencontré des problèmes de santé depuis votre accouchement ?

OUI

NON

Si OUI, préciser :

.....
.....
.....

25) Sur une échelle de 0 (pas du tout stressé(e)) à 10 (extrêmement stressé(e)), dans quelle mesure vous êtes-vous senti(e) stressée pendant l'accouchement ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

26) Sur une échelle de 0 (pas du tout bien vécu) à 10 (extrêmement bien vécu), dans quelle mesure avez-vous bien vécu l'accouchement ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27) Sur une échelle de 0 (pas du tout bien accompagné(e)) à 10 (extrêmement bien accompagné(e)) dans quelle mesure vous êtes-vous sentis bien accompagné par les professionnels de santé :

- Pendant la grossesse :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Pendant l'accouchement :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- En service de maternité après la naissance :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Difficulties in Emotion Regulation Scale – Short Form (DERS-SF)

Veuillez indiquer à quelle fréquence ceci vous arrive.

	1	2	3	4	5
	Presque Jamais	Parfois	Environ la moitié du temps	La plupart du temps	Presque toujours
QUESTIONS	1	2	3	4	5
1. Je prête attention à ce que je ressens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je n'ai aucune idée de ce que je ressens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'ai de la difficulté à comprendre mes émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. J'attache de l'importance à ce que je ressens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je ne sais pas trop ce que je ressens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Lorsqu'une situation me bouleverse, je reconnais que j'ai des émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Lorsqu'une situation me bouleverse, j'ai honte de me sentir comme ça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Lorsqu'une situation me bouleverse, j'ai des difficultés à faire mon travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Lorsqu'une situation me bouleverse, je perds le contrôle de moi-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Lorsqu'une situation me bouleverse, je crois que je finirai par tomber en dépression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Lorsqu'une situation me bouleverse, j'ai de la difficulté à me concentrer sur autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Lorsqu'une situation me bouleverse, je me sens coupable de me sentir comme ça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Lorsqu'une situation me bouleverse, j'ai de la difficulté à me concentrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Lorsqu'une situation me bouleverse, j'ai de la difficulté à maîtriser mes comportements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Lorsqu'une situation me bouleverse, je crois que je ne peux rien faire pour améliorer mon état	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Lorsqu'une situation me bouleverse, cela m'agace de me sentir comme ça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Lorsqu'une situation me bouleverse, je ne maîtrise plus mes comportements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Lorsqu'une situation me bouleverse, cela me prend beaucoup de temps avant de me sentir mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Echelle d'intolérance à l'incertitude (IUS)

Voici une série d'énoncés qui représentent comment les gens peuvent réagir à l'incertitude dans la vie. Veuillez cocher le numéro (1 à 5) approprié pour exprimer jusqu'à quel point chacun des énoncés suivants vous correspond.

	1	2	3	4	5
Pas du tout correspondant	Un peu correspondant	Assez correspondant	Très correspondant	Tout à fait correspondant	
QUESTIONS	1	2	3	4	5
1. L'incertitude m'empêche de prendre position.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Être incertain(e) veut dire que l'on est quelqu'un de désorganisé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'incertitude rend la vie intolérable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. C'est injuste de ne pas avoir de garanties dans la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je ne peux pas avoir l'esprit tranquille tant que je ne sais pas ce qui va arriver le lendemain.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'incertitude me rend mal à l'aise, anxieux/euse ou stressé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Les imprévus me dérangent énormément.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cela me frustre de ne pas avoir toute l'information dont j'ai besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'incertitude m'empêche de profiter pleinement de la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. On devrait tout prévenir pour éviter les surprises.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Un léger imprévu peut tout gâcher, même la meilleure des planifications.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Lorsqu'il est temps d'agir, l'incertitude me paralyse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Être incertain(e) veut dire que je ne suis pas à la hauteur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Lorsque je suis incertain(e), je ne peux pas aller de l'avant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Lorsque je suis incertain(e), je ne peux pas bien fonctionner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Contrairement à moi, les autres semblent toujours savoir où ils vont dans la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. L'incertitude me rend vulnérable, malheureux/euse ou triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Lorsqu'une situation me bouleverse, cela me prend beaucoup de temps avant de me sentir mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je veux toujours savoir ce que l'avenir me réserve.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je déteste être pris(e) au dépourvu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Le moindre doute peut m'empêcher d'agir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je devrais être capable de tout organiser à l'avance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Être incertain(e) ça veut dire que je manque de confiance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Je trouve injuste que d'autres personnes semblent certaines face à leur avenir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. L'incertitude m'empêche de bien dormir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je dois me retirer de toute situation incertain(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Les ambiguïtés de la vie me stressent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)

Cochez la case qui correspond le plus précisément à vos sentiments depuis les 7 derniers jours.

QUESTIONS	REponses	
J'ai pu rire et prendre les choses du bon côté.	Aussi souvent que d'habitude	<input type="checkbox"/>
	Pas tout à fait autant	<input type="checkbox"/>
	Vraiment beaucoup moins souvent ces jours-ci	<input type="checkbox"/>
	Absolument pas	<input type="checkbox"/>
Je me suis sentie confiante et joyeuse en pensant à l'avenir.	Autant que d'habitude	<input type="checkbox"/>
	Plutôt moins que d'habitude	<input type="checkbox"/>
	Vraiment moins que d'habitude	<input type="checkbox"/>
	Pratiquement pas	<input type="checkbox"/>
Je me suis reproché, sans raison, d'être responsable quand les choses allaient mal.	Oui, la plupart du temps	<input type="checkbox"/>
	Oui parfois	<input type="checkbox"/>
	Pas très souvent	<input type="checkbox"/>
	Non, jamais	<input type="checkbox"/>
Je me suis sentie inquiète ou soucieuse sans motifs.	Non pas du tout	<input type="checkbox"/>
	Presque jamais	<input type="checkbox"/>
	Oui parfois	<input type="checkbox"/>
	Oui très souvent	<input type="checkbox"/>
Je me suis sentie effrayée ou paniquée sans vraiment de raison.	Oui vraiment souvent	<input type="checkbox"/>
	Oui parfois	<input type="checkbox"/>
	Non pas très souvent	<input type="checkbox"/>
	Non pas du tout	<input type="checkbox"/>
J'ai eu tendance à me sentir dépassée par les événements.	Oui la plupart du temps je me suis sentie incapable de faire face aux situations	<input type="checkbox"/>
	Oui, parfois je ne me suis pas sentie aussi capable de faire face que d'habitude	<input type="checkbox"/>
	Non j'ai pu faire face à la plupart des situations	<input type="checkbox"/>
	Non je me suis sentie aussi efficace que d'habitude	<input type="checkbox"/>
	Oui la plupart du temps	<input type="checkbox"/>

Je me suis sentie si malheureuse que j'ai eu des problèmes de sommeil.	Oui parfois	<input type="checkbox"/>
	Pas très souvent	<input type="checkbox"/>
	Non pas du tout	<input type="checkbox"/>
Je me suis sentie triste ou peu heureuse.	Oui la plupart du temps	<input type="checkbox"/>
	Oui très souvent	<input type="checkbox"/>
	Pas très souvent	<input type="checkbox"/>
Je me suis sentie si malheureuse que j'en ai pleuré.	Non pas du tout	<input type="checkbox"/>
	Oui la plupart du temps	<input type="checkbox"/>
	Oui très souvent	<input type="checkbox"/>
Il m'est arrivé de penser à me faire du mal.	Seulement de temps en temps	<input type="checkbox"/>
	Non, jamais	<input type="checkbox"/>
	Oui très souvent	<input type="checkbox"/>
	Parfois	<input type="checkbox"/>
	Presque jamais	<input type="checkbox"/>
	Non, jamais	<input type="checkbox"/>

The Brief Parental Perfectionism Scale (BPPS)

	1	2	3	4	5				
	Ne me correspond pas du tout	Me correspond un peu	Me correspond moyennement	Me correspond bien	Me correspond parfaitement				
QUESTIONS					1	2	3	4	5
1. En tant que parent je n'attends de moi rien de moins que la perfection.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
2. J'ai des standards élevés en tant que parent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
3. Je vise à être un parent parfait.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
4. En tant que parent, c'est affreux d'échouer devant les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
5. En tant que parent, si ce n'est pas parfait, ce n'est pas une réussite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
6. En tant que parent, si j'ai échoué en partie, c'est aussi grave que d'avoir totalement échoué.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

Annexe 7 : Matériel supplémentaire de l'étude 2

Table S1: Detailed maternal characteristics

		M	SD
Age (years)		32	4.75
Baby's age (months)		6.05	3,51
Total number of children		1.72	0.96
Experience (N=231)			
Overall experience of pregnancy (1-10)		7.1	2.2
Overall experience of birth (1-10)		7	2.7
		N	%
Baby's age	0-3 months	71	30.6
	4-6 months	53	22.8
	7-9 months	59	25.4
	10-12 months	49	21.1
First Pregnancy	Yes	118	50.9
	No	114	49.1
Parity	1	118	50.9
	2	67	28.9
	3	33	14.2
	≥ 4	14	6
Number of children in the household	1	117	50.4
	2	81	34.9
	3	24	10.3
	>4	10	4.3
Education	Brevet	6	2.6

	C.A.P	15	6.5
	High School Diploma (Bac)	37	15.9
	Bac+2	41	17.7
	Bachelor's Degree	42	18.1
	Master's Degree	76	32.8
	Ph.D	15	6.5
Employment	Unemployed	44	18.9
	Part-time	70	30.2
	Full-time	118	50.9
Baby Milk Type (N=226)	Breastmilk	125	55.3
	Formula	64	28.3
	Both	37	16.4
Stressful event in the past year	Yes	108	46.6
	No	124	53.4
Baby's Gender	Male	124	53.4
	Female	108	46.6
Baby's Term	Full-Term	216	93.1
	Premature	16	6.9
Mode of Delivery	Vaginal	192	82.8
	C-Section	40	17.2
Childbirth preparation Course ?	Yes	174	75
	No	58	25
Difficulties during pregnancy	Yes	70	30.2
	No	162	69.8
	Yes	88	37.9

Difficulties during childbirth	No	144	62.1
---------------------------------------	----	-----	------

Table S2: Internal consistency and descriptive statistics of maternal scores on the measurement scales

Scale	Subscale	Cronbach's α	Mean	Median	Min.	Max.	SD	Excess Kurtosis	Skewness
EPDS	-	0.859	9,819	9	0	29	5,959	0,291	0,741
	Goals	0.900	8,815	8,407	3	15	3,28	-0,921	0,264
	Strategies	0.786	6,466	6	3	15	2,83	0,416	0,986
	Impulsivity	0.879	6,095	5	3	15	2,972	0,762	1,225
DERS	Non Acceptance	0.797	7,905	7	3	15	3,281	-0,7	0,512
	Clarity	0.771	5.88	5	3	15	2.43	1.501	1.178
	Awareness	0.768	6.95	6	3	15	2.70	0.281	0.720
	Total Score	0.882	42.11	40	21	86	11.99	1.072	.994
	Perfectionistic Strivings	0.825	2,759	3	1	5	1,134	-0,835	0,064
BPPS	Perfectionistic Concerns	0.870	2,345	2	1	5	1,175	-0,53	0,497
	Total Score	0.872	2.57		1	5	0.99	-0.868	0.290
	Prospective Anxiety	0.86	15,685	15	7	35	5,69	0,791	0,849
IUS-12	Inhibitory Anxiety	0.82	11,112	11	5	25	4,383	-0,053	0,666
	Total Score	0.90	26.80	25	12	60	9.43	0.505	0.746

Abbreviations: EPDS, Edinburgh Postnatal Depression Scale; DERS, Difficulties in Emotion Regulation Scale; IUS-12, Intolerance of Uncertainty Scale; BPPS, Brief Parenting Perfectionism Scale.

Table S3: Results of the Shapiro-Wilk test for normality of distribution

Scale	Subscale	W
DERS	Total Score	0.938*
	Strategies	0.903*
	Non Acceptance	0.938*
	Impulsivity	0.857*
	Goals	0.949*
	Awareness	0.942*
	Clarity	0.892*
IUS-12	Total score	0.944*
	Negative Implications	0.923*
	Unfair	0.960*
EPDS	-	0.956*
BPPS	total score	0.962*
	Concerns	0.953*
	Strivings	0.932*

* $p < 0.001$

Table S4: Description of manifest variables and latent variables included in the final model.

Latent variables	Manifest Variables	Weight	VIF	R ² Adjusted
Parenting Perfectionism	Strivings	0.761	1.458	-
	Concerns	0.964	1.458	
Postnatal Depression	Postnatal Depression	1.000	1.000	0.355
Emotion Regulation Difficulties	Goals	0.736	1.620	0.064
	Impulsivity	0.811	1.870	
	Non Acceptance	0.820	1.757	
	Strategies	0.897	2.369	
Intolerance of Uncertainty	Prospective Anxiety	0.940	2.518	0.180
	Inhibitory Anxiety	0.933	2.518	

Table S5: Predictive relevance (Q²) for each manifest variable of the final model

Manifest Variable	Q ²
Goals	-0,020
Impulsivity	0,029
Non Acceptance	0,083
Strategies	0,049
Prospective Anxiety	0,151
Inhibitory Anxiety	0,184
Postnatal Depression	0,069

Annexe 8 : Structure du questionnaire de l'étude 3

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Dans une spécialité médicale où l'on rencontre quotidiennement des situations médicales complexes pouvant être source de conflit et de désaccord, nous cherchons à apporter une lumière sur l'origine de ces désaccords afin de nous permettre de mieux se comprendre et de mieux communiquer. Ceci est primordial avant la recherche de solutions visant à mieux accompagner les enfants et leur famille.

Pour atteindre cet objectif, il est essentiel de s'intéresser à la variabilité des perceptions parmi les soignants exposés à des situations cliniques communes. A noter qu'il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse: il ne s'agit pas d'une évaluation de connaissances ou de compétences, ni d'une description des actes mis en place en pratique ou dans les recommandations. Ce qui importe est votre positionnement individuel, avec toute sa subjectivité.

Les questionnaires utilisés sont des questionnaires standardisés qui ont été validés dans la littérature scientifique.

Toutes les réponses à ce questionnaire sont bien évidemment ANONYMES.

Après analyse des données, nous pourrons bien sûr vous faire un retour des résultats si vous le souhaitez.

Merci pour votre participation.

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Données socio-démographiques

1. Êtes-vous un homme ou une femme ?

- Homme
 Femme
 Je ne souhaite pas répondre

2. Quel âge avez-vous?

- <30 ans
 30-40 ans
 41-50 ans
 >50 ans

3. Avez-vous un/des enfant(s)?

- Oui
 Non

4. Avez-vous vécu une expérience personnelle ou familiale de soins palliatifs?

- Oui
 Non

5. Vos croyances religieuses ou spirituelles influencent-elles votre quotidien?

- Oui
 Non

6. Quel est votre profession au sein de la clinique de néonatalogie ?

- Interne en pédiatrie
 Chef de clinique ou assistant
 PH
 Infirmière
 Autre (veuillez préciser)

7. Depuis combien d'années exercez-vous en néonatalogie?

0 50

8. Hiérarchisez votre expérience dans les différents services de néonatalogie. En terme d'expérience de travail dans les unités, placez l'unité où vous avez le plus travaillé en haut et l'unité où vous avez le moins travaillé en bas?

- Soins continus (arc-en-ciel)
- Soins intensifs
- Soins de réanimation

9. Avez-vous été confronté(e) à une situation de limitation de thérapeutique active durant votre pratique professionnelle?

La limitation des thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

- Oui
- Non

10. Avez-vous vécu personnellement une situation de burn-out ou d'épuisement professionnel?

- Oui
- Non

11. Dans quelle mesure êtes vous satisfait(e) de votre vie en général ?

Extrêmement satisfait(e)	Très satisfait(e)	Neutre	Très insatisfait(e)	Extrêmement insatisfait(e)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Dans quelle mesure êtes vous satisfait(e) de votre vie professionnelle ?

Extrêmement satisfait(e)	Très satisfait(e)	Neutre	Très insatisfait(e)	Extrêmement insatisfait(e)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas avec l'affirmation suivante :

« Les réunions d'équipe permettant de discuter du projet de soins d'un enfant se réalisent dans une temporalité qui me paraît adéquate à la fois avec les besoins de l'enfant et ceux de l'équipe » .

Tout à fait d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

14. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas avec l'affirmation suivante :

« Au sein de mon service, j'ai accès facilement à des réunions de projet de soins (RCP, LAT) pour les cas complexes ».

Tout à fait d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

15. Avez-vous régulièrement des nouvelles des patients, après leur retour à domicile ?

Oui

Non

Commentaire

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Perception de la qualité de vie

16. Si l'on vous demandait d'élaborer une définition d'une « **MAUVAISE** » qualité de vie d'un enfant, quels sont les éléments ci-dessous qui, selon vous, devraient être inclus dans cette définition ?

Choix multiples, jusqu'à **cinq** réponses possibles, **minimum de 1 requis**.

- Incapable de se lever du lit/de s'asseoir
- Besoin d'un soutien orthopédique pour marcher, tel qu'un appareil orthopédique, un déambulateur ou une attelle
- Apparence physique différente de celle des autres enfants, c'est-à-dire défiguration/dysmorphie.
- Surdit 
- C civit 
- Incapacit  d'obtenir une  ducation classique, c'est- -dire pr sence d'une d ficiance intellectuelle/d ficit cognitif
- Nonverbal, c'est   dire incapacit  de communiquer verbalement
- Diagnostic de troubles de l'apprentissage tels que le TDAH ou la dyslexie
- Incontinence
- Incapacit    interagir avec les autres dans un cadre social structur  (par exemple,   l' cole) ou non structur  (par exemple, dans un lieu public tel qu'un centre commercial)
- Besoin d'une ou plusieurs interventions chirurgicales ult rieures
- N cessit  de s jours hospitaliers fr quents ou de consultations multiples
- N cessit  d'un support ventilatoire
- N cessit  d'une trach otomie ou d'une gastrostomie
- Autre (veuillez pr ciser)

17. Pour la question suivante, veuillez choisir les handicaps qu'un enfant pourrait avoir tout en conservant une "**BONNE**" qualité de vie, selon vous.

Vous pouvez choisir autant d'options que vous le souhaitez.

- Incapable de se lever du lit/de s'asseoir
- Besoin d'un soutien orthopédique pour marcher, tel qu'un appareil orthopédique, un déambulateur ou une attelle
- Apparence physique différente de celle des autres enfants, c'est-à-dire défiguration/dysmorphie.
- Surdit 
- C civit 
- Incapacit  d'obtenir une  ducation classique, c'est- -dire pr sence d'une d ficiance intellectuelle/d ficit cognitif
- Nonverbal, c'est   dire incapacit  de communiquer verbalement
- Diagnostic de troubles de l'apprentissage tels que le TDAH ou la dyslexie
- Incontinence
- Incapacit    interagir avec les autres dans un cadre social structur  (par exemple,   l' cole) ou non structur  (par exemple, dans un lieu public tel qu'un centre commercial)
- Besoin d'une ou plusieurs interventions chirurgicales ult rieures
- N cessit  de s jours hospitaliers fr quents ou de consultations multiples
- N cessit  d'un support ventilatoire
- N cessit  d'une trach otomie ou d'une gastrostomie
- Autre (veuillez pr ciser)

18. Sur une  chelle de 1   10, quelle est l'importance de la qualit  de vie dans la d cision de poursuivre ou non les th rapeutiques actifs pour les nourrissons en r animation n onatale ?

1 = Pas du tout important

10 = Tr s important

1 Pas du tout important	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Tr�s important
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Perception du risque et l'incertitude

19. Veuillez indiquer dans quelle mesure chaque affirmation suivante vous caractérise ou pas?

	Ne me caractérise pas du tout	Me caractérise un peu	Assez caractéristique de moi	Très caractéristique de moi	Me caractérise entièrement
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, les imprévus me dérangent énormément.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, cela me frustre de manquer d'informations dont j'ai besoin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, je pense qu'il faudrait tout anticiper pour éviter les surprises.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Même avec la meilleure des planifications lors de la prise en charge de mes patient.e.s, un léger imprévu peut tout gâcher.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Au moment où la prise en charge de mes patient.e.s nécessite d'agir, l'incertitude me paralyse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lorsque je suis dans l'incertitude dans la prise en charge de mes patient.e.s, je ne peux pas bien fonctionner.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, j'aimerais toujours savoir ce qui va se passer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, je déteste être pris.e au dépourvu.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, le moindre doute peut m'empêcher d'agir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, j'aimerais être en mesure de tout organiser à l'avance.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la prise en charge de mes patient.e.s, j'ai besoin de me retirer de toute situation qui devient trop incertaine.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Sur une échelle de 1 à 6, quel est votre degré d'accord avec les affirmations suivante:

	Pas du tout d'accord	Modérément en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Modérément d'accord	Entièrement d'accord
Je me sens généralement anxieux/se lorsque le médecin en charge de l'enfant n'est pas certain du pronostic.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je trouve déstabilisant l'incertitude liée à la prise en charge d'un patient.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'incertitude liée à la prise en charge d'un patient me met mal à l'aise.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis tout à fait à l'aise avec l'incertitude liée à la prise en charge d'un patient.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'incertitude liée à la prise en charge d'un patient me préoccupe souvent.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Devant l'incertitude du diagnostic, j'imagine le pire (décès du patient, aggravation...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je crains d'être tenu.e responsable de mes limites en matière de connaissance.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je crains de commettre une faute professionnelle lorsque je ne connais pas le diagnostic d'un patient.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lorsque les médecins sont incertains d'un diagnostic, ils devraient partager cette information avec les parents.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je partage toujours mon incertitude avec les parents.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'incertitude du pronostic me met en difficultés vis-à-vis des parents et affecte leur confiance en moi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partager mon incertitude améliore ma relation avec les parents.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère que les parents des patients ne sachent pas que les médecins ne sont pas certains des traitements à utiliser.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Je ne parle presque jamais à d'autres collègues d'un élément de la prise en charge que j'ai manqué.

Je ne parle jamais aux autres collègues des erreurs que j'ai commises dans la prise en charge des patients.

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Limitation des thérapeutiques actives (LAT)

21. Situation 1: Après décision collégiale d'une LAT, les parents s'opposent à cette décision et sont demandeur d'une poursuite de la prise en charge active.

Avez vous déjà été confronté à cette situation ?

- Oui
 Non

Quel serait votre positionnement devant cette situation ?

22. Situation 2: Après décision collégiale de poursuite de la prise en charge active, les parents s'opposent à cette décision et sont demandeur d'une limitation actives des thérapeutiques.

Avez-vous déjà été confronté à cette situation ?

- Oui
 Non

Quel serait votre positionnement devant cette situation ?

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Vignette clinique n°1

Dans cette partie du questionnaire, vous allez répondre à une situation clinique fictive. Il n'existe ni bonne ni mauvaise réponse et l'objectif n'est pas d'évaluer vos connaissances ou vos compétences. Nous souhaiterions connaître votre positionnement individuel, y compris dans votre subjectivité, et non de savoir ce qui est actuellement pratiqué dans la clinique ou ce qui figure dans les recommandations.

A noter que chaque élément de l'évolution est à considérer indépendamment des autres.

23. Mme Céline Beauchamps se présente aux urgences gynécologiques à 23 semaines d'aménorrhées et 6 jours, en menace d'accouchement prématuré. L'estimation du poids foetal est à 500g. Les parents sont demandeurs d'une prise en charge active en salle de naissance.

Dans quelle mesure êtes-vous favorable à la mise en œuvre d'une réanimation active en salle de naissance ?

1 Pas du tout favorable	2	3	4	5	6 Entièrement favorable
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pourquoi? Que feriez-vous?

24. Nils est né prématurément à 23SA et 6 jours à 550g. Il a nécessité une intubation en salle de naissance avec instillation de surfactant.

Il arrive par la suite en réanimation pour la suite de la prise en charge.

Vous apprenez que la maman de Nils a 39 ans et qu'il s'agit de la 3ème tentative de FIV (Fécondation in vitro).

Veillez-indiquer dans quelle mesure les soins de réanimation vous paraissent adaptés ou pas?

1 Prise en charge réanimatrice adaptée	2	3	4	5	6 Obstination déraisonnable
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

25. Nils paraît inconfortable, a fortiori durant les soins (lésions cutanées), et ce malgré les antalgiques.

Veillez-indiquer dans quelle mesure les soins de réanimation vous paraissent adaptés ou pas?

1 Prise en charge réanimatrice adaptée	2	3	4	5	6 Obstination déraisonnable
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

26. Nils présente dès J3 une HIV grade 3 à droite et grade 2 à gauche.

Veillez-indiquer dans quelle mesure les soins de réanimation vous paraissent adaptés ou pas?

1 Prise en charge réanimatrice adaptée	2	3	4	5	6 Obstination déraisonnable
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

27. Nils présente une perforation digestive à J6 de vie avec nécessité d'une chirurgie.

Veillez-indiquer dans quelle mesure les soins de réanimation vous paraissent adaptés ou pas?

1 Prise en charge réanimatrice adaptée	2	3	4	5	6 Obstination déraisonnable
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Vignette clinique n°2

Emma, nouveau-né à terme, césarienne code rouge pour hématome rétro placentaire et bradycardie prolongée. Aréactive à la naissance. Réanimation en salle de naissance (massage cardiaque externe, 2 doses d'adrénaline, 2 remplissages).

A l'arrivée dans le service, des mouvements d'enroulement des membres et absence de succion (SARNAT 3). Tracé plat à l'EEG. Décision de mise en hypothermie thérapeutique.

Lésions d'anoxo-ischémie étendues à l'IRM cérébrale à J4.

L'EEG à J3 reste toujours très pathologique.

En accord avec les parents, la décision est prise d'une limitation des traitements actifs, menant à une extubation.

28. Indépendamment de la réglementation en vigueur et/ou les pratiques de la clinique, dans quelle mesure pensez-vous que cet enfant devrait être sédaté jusqu'à son décès?

1 Entièrement favorable	2	3	4	5	6 Je m'y oppose fortement
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

29. Emma respire spontanément et commence à montrer des signes d'éveil.

La maman souhaite lui donner un biberon car elle ne veut pas qu'elle ait faim.

Dans quelle mesure êtes-vous favorable au fait qu'elle lui donne un biberon?

1 Entièrement favorable	2	3	4	5	6 Je m'y oppose fortement
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaire

Conflits et désaccords en néonatalogie : étude du terrain.

Merci pour avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Si vous avez des questions ou des remarques n'hésitez pas à nous en faire part à l'adresse suivante: soumeya.nabhan@chu-lille.fr

30. Commentaire

FIN DU QUESTIONNAIRE

Annexe 9 : Matériel supplémentaire de l'étude 3

Table S1. Description of the study population (N = 92)

		N (%)
Gender	Male	11 (11.96%)
	Female	81 (88.04%)
Age	< 30 years	32 (34.78%)
	30-40 years	35 (38.04%)
	41 - 50 years	21 (22.83%)
	> 50 years	4 (4.35%)
Children	No	47 (51.09%)
	Yes	45 (48.91%)
Personal experience with palliative care	No	53 (57.61%)
	Yes	39 (42.39%)
Religious Beliefs	No	70 (76.09%)
	Yes	22 (23.91%)
Profession	Nurse	60 (65.22%)
	Attending Physician or Professor	10 (10.87%)
	Intern	17 (18.48%)
	Resident or assistant	4 (4.35%)
Neonatology Unit	Continuous Care	10 (10.87%)
	Intensive Care	38 (41.30%)
	Critical Care	44 (47.83%)
Work Burnout	No	70 (76.09%)
	Yes	22 (23.91%)
Life satisfaction	Extremely satisfied	5 (5.44%)

Table S1. Description of the study population (N = 92)

	N (%)
Very satisfied	62 (67.39%)
Neutral	22 (23.91%)
Very unsatisfied	3 (3.26%)
Work satisfaction	
Extremely satisfied	2 (2.17%)
Very satisfied	48 (52.17%)
Neutral	33 (35.87%)
Very unsatisfied	9 (9.78%)

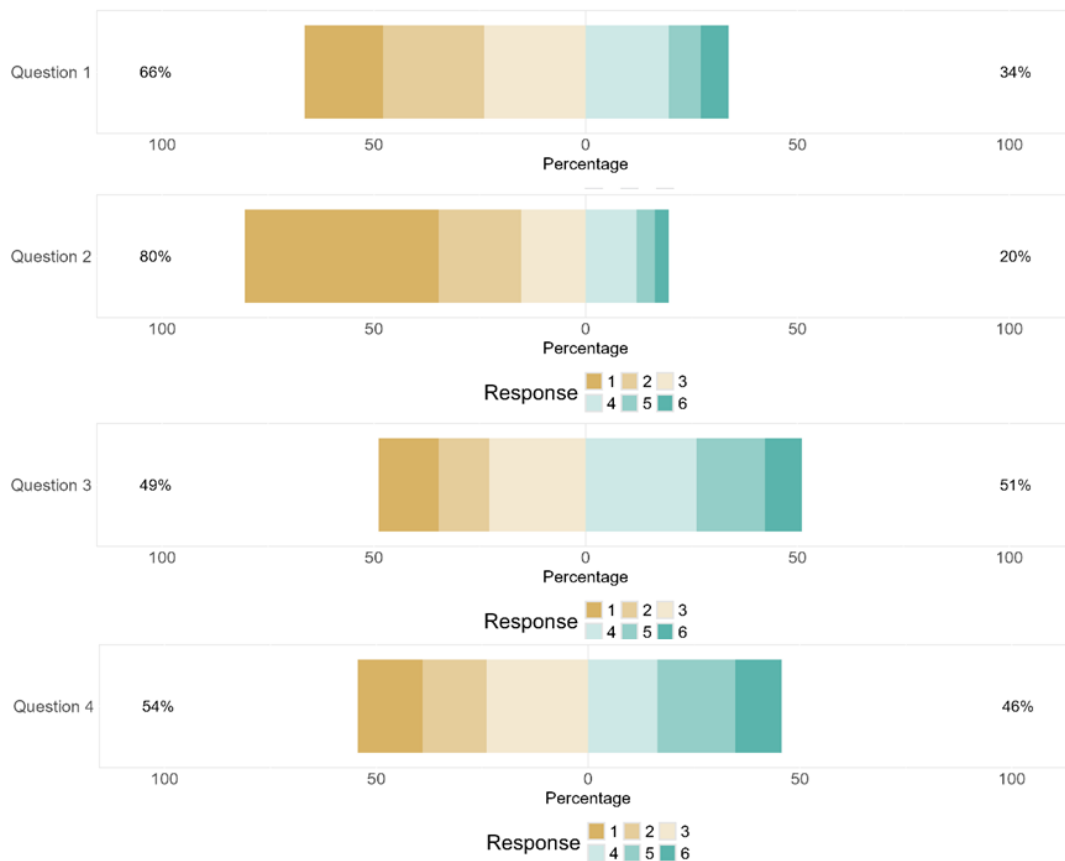


Figure S1. Likert plots representing the distribution of scores to questions of the clinical vignette

Table S2. Ordinal Logistic Regression Model Summaries for Questions 1, 2 and 3

	Model	Deviance	AIC	BIC	df	χ^2	<i>p</i>
Question 1	H ₀	310.871	320.871	333.480	455		
	H ₁	284.985	308.985	339.246	448	25.886	< .001
Question 3	H ₀	317.638	327.638	340.247	455		
	H ₁	282.225	318.225	363.617	442	35.413	< .001
Question 4	H ₀	324.594	334.594	347.203	455		
	H ₁	291.335	333.335	386.292	439	33.259	0.007

Table S3. Goodness-of-fit measures for ordinal logistic regression models for all questions

		Question 1	Question 3	Question 4
Deviance	χ^2	267.479	282.225	291.335
	df	439	442	439
	<i>p</i>	1	1	1
Pearson	χ^2	434.568	469.687	443.609
	df	439	442	439
	<i>p</i>	0.551	0.175	0.430

Table S4. Summary of results of the ordinal logistic regression model for Question 1

Predictor	b	95% Confidence Interval		SE	z	Sig.
		Lower	Upper			
SDU score	-0.103	-0.158	-0.047	0.028	-3.641	0.001
Personal exp. with palliative care (Yes)	-0.056	-0.924	0.811	0.443	-0.127	0.899
Religious Beliefs (Yes)	0.699	-0.358	1.757	0.539	1.296	0.195
Work Burnout (Yes)	0.720	-0.277	1.718	0.509	1.415	0.157
Children (Yes)	0.504	-0.517	1.526	0.521	0.968	0.333
Neonatology Unit^a						
Intensive Care	-0.717	-2.285	0.851	0.800	-0.896	0.370
Critical Care	-0.346	-1.841	1.149	0.763	-0.453	0.650
Age^b						
30-40	-0.069	-1.404	1.266	0.681	-0.102	0.919
41-50	-0.709	-2.300	0.882	0.812	-0.873	0.383
> 50	-1.877	-4.333	0.579	1.253	-1.498	0.134
Profession^c						
Attending Physician	1.182	-0.220	2.585	0.715	1.653	0.098
Resident or Assistant	1.521	-0.706	3.747	1.136	1.339	0.181
Intern	1.561	0.239	2.883	0.675	2.314	0.021

Reference groups: ^a Continuous care ; ^b < 30 years ; ^c Nurse

Table S5. Summary of results of the ordinal logistic regression model for Question 3

Predictor	b	95% Confidence Interval		SE	z	Sig.
		Lower	Upper			
SDU score	-0.096	-0.150	-0.041	0.028	-3.454	0.001
Personal exp. with palliative care (Yes)	-0.386	-1.238	0.467	0.435	-0.887	0.375
Religious Beliefs (Yes)	0.487	-0.543	1.517	0.525	0.927	0.354
Work Burnout (Yes)	0.688	-0.257	1.633	0.482	1.427	0.153
Children (Yes)	0.481	-0.540	1.502	0.521	0.923	0.356
Neonatology Unit^a						
Intensive Care	-0.419	-1.864	1.026	0.737	-0.568	0.570
Critical Care	-0.561	-1.938	0.816	0.703	-0.798	0.425
Age^b						
30-40	0.661	-0.641	1.963	0.664	0.995	0.320
41-50	-0.290	-1.811	1.231	0.776	-0.374	0.709
> 50	-2.481	-4.945	-0.018	1.257	-1.974	0.048
Profession^c						
Attending Physician	0.690	-0.613	1.992	0.665	1.038	0.299
Resident or Assistant	2.836	0.440	5.232	1.223	2.320	0.020
Intern	1.981	0.665	3.297	0.671	2.951	0.003

Reference groups: ^a Continuous care ; ^b < 30 years ; ^c Nurse

Table S6. Summary of results of the ordinal logistic regression model for Question 4

Predictor	b	95 % Confidence Interval		SE	z	Sig.	
		Lower	Upper				
SDU	-0.057	-0.110	-0.005	0.027	-2.162	0.031	
Personal Exp. with Palliative Care (Yes)	-0.807	-1.679	0.065	0.445	-1.813	0.070	
Work Burnout (Yes)	0.842	-0.147	1.831	0.505	1.668	0.095	
Religious Beliefs (Yes)	0.319	-0.723	1.361	0.531	0.600	0.548	
Neonatology Unit ^a	Intensive Care	-0.063	-1.614	1.487	0.791	-0.080	0.936
	Critical Care	-0.502	-1.986	0.982	0.757	-0.663	0.507
Age ^b	30-40	-0.262	-1.585	1.061	0.675	-0.388	0.698
	41 - 50	-0.976	-2.557	0.605	0.807	-1.210	0.226
	> 50	-1.318	-3.739	1.104	1.236	-1.066	0.286
Profession ^c	Attending Physician	1.105	-0.274	2.484	0.704	1.571	0.116
	Resident or Assistant Intern	1.508	-0.650	3.667	1.101	1.369	0.171
	Intern	1.035	-0.252	2.323	0.657	1.576	0.115

Reference groups: ^a Continuous care ; ^b < 30 years ; ^c Nurse

Table S7. Results of the one-way ANOVA comparing SDU scores by professional role

Cases	Sum of Squares	df	Mean ²	F	p	η^2	95% CI for η^2		ω^2	95% CI for ω^2	
							Lower	Upper		Lower	Upper
Profession	644.274	3	214.758	2.95	0.037	0.092	0.000	0.202	0.060	0.000	0.156
Residuals	6387.379	88	72.584								

Note. Type III Sum of Squares

Table S8. Bonferroni Post Hoc Comparisons – Professional Role

		Mean Difference	SE	<i>t</i>	<i>p</i>
Nurse	Attending Physician	6.548	2.794	2.343	0.128
	Resident or assistant	-4.383	4.400	-0.996	1.000
	Intern	-2.398	2.341	-1.024	1.000
Attending Physician	Resident or assistant	-10.932	4.974	-2.198	0.184
	Intern	-8.947	3.297	-2.714	0.048
Resident or assistant	Intern	1.985	4.735	0.419	1.000

Note. P-value adjusted for comparing a family of 4

Table S9. Dunnett Post Hoc Comparisons - Profession

Comparison	Mean Difference	95% CI for Mean Difference		SE	<i>t</i>	<i>p</i>
		Lower	Upper			
Attending Physician - Nurse	-6.548	-13.337	0.240	2.794	-2.343	0.062
Resident or assistant - Nurse	4.383	-6.305	15.071	4.400	0.996	0.681
Intern - Nurse	2.398	-3.289	8.085	2.341	1.024	0.662

Note. Results based on uncorrected means.

Table S10. Welch's Independent T-Test comparing Physicians and Nurses' Scores to the SDU

	t	df	p
SDU Score	-0.201	48.696	0.841

Annexe 10 : Curriculum Vitae

KELLY SAINT DENNY

PSYCHOLOGUE CLINICIENNE
CHERCHEUSE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Spécialisée en périnatalité, parentalité et développement du jeune enfant

EXPERIENCE	2020 - Présent	Clinique de médecine néonatale (CHU de Lille) <ul style="list-style-type: none">• Unité de réanimation néonatale▫ Centre de référence pour la Mort Inattendue du Nourrisson
	2018 - 2019	Service d'obstétrique (C.H.U de Lille) <ul style="list-style-type: none">▫ Pathologie materno-foetale• Diagnostic anténatal, CPDPN▫ Consultations prénatales
	2017 - 2018	Protection de l'enfance (AGSS de L'UDAF) <ul style="list-style-type: none">▫ AEMO et MJIE

EDUCATION	2020 - Présent	THÈSE DE DOCTORAT Université de Lille - SCALab UMR CNRS 9193 Titre : Décisions et ajustement face à l'incertitude : Apports croisés entre psychologie et médecine périnatale
	2017	D.U - PSYCHISME ET PÉRINATALITÉ Université Paris - Sorbonne
	2015	MASTER PROFESSIONNEL EN PSYCHOLOGIE Université de Bordeaux Option psychologie de la santé Mention Bien

ENSEIGNEMENTS	D.U "1000 jours pour la santé" Université de Lille <ul style="list-style-type: none">▫ Esprit critique et recherche scientifique• Les cultures de la parentalité
	Master en Psychologie Université de Lille <ul style="list-style-type: none">• Psychologie périnatale• Psychologie de la santé
	Licence en Psychologie Université de Lille <ul style="list-style-type: none">• Méthodologie de recherche scientifique
	Master Ingénierie de la Santé Faculté d'ingénierie et management de la santé (Lille) <ul style="list-style-type: none">• Psychologie de la santé▫ Psychologie périnatale

LANGUES Bilingue Anglais / Français
Espagnol : Notions

LOGICIELS SPSS - Maîtrise
SMARTPLS - Maîtrise
Nvivo - Débutant

CONTACT

kelly.saintdenny@chu-lille.fr
+32 (0) 456 65 01 02

Annexe 11 : Liste des réalisations scientifiques

Communications orales

Journée FHU 1000 premiers jours « Tout savoir sur le sommeil de bébé et de ses parents » novembre 2024 (Lille) : Règles de couchage : entre recommandations et réalité des pratiques parentales

Journée d'Etude ERC CoachingRituals “Coaching Parental: Enjeux et discussions autour d'un monde en expansion » Bruxelles 2024 : Table Ronde « La parentalité positive, un univers (dés)enchanté ?

CDH international Symposium 2024 (Lille): Communicating with parents: the role of perceived risk

Congrès SFN-JFRN, décembre 2023 : L'expérience parentale du processus de prises de décision de limitation et/ou arrêt des traitements pour leur nouveau-né : une analyse phénoménologique interprétative

Journée thématique de l'Espace Ethique Hospitalier et Universitaire de Lille (EEHU) Novembre 2023 « Vivre autrement les désaccords. Les désaccords moteurs pour le soin ; mythe ou réalité ? » : Les désaccords entre soignants en néonatalogie : la piste du rapport au risque et à l'incertitude

Journée Nationale du Centre de Référence de la Hernie de Coupole Diaphragmatique 2023 : Impact de l'information donnée aux parents : rôle de la perception du risque

Séminaire DEEP du Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193, mars 2023 (Villeneuve d'Asq) : Vécu du processus décisionnel chez des parents dont le bébé a vécu des soins palliatifs en période néonatale

Formation : Journée 1000 jours « 1000 jours pour agir : de la théorie aux pratiques » janvier 2023 à Paris : Les enjeux de l'information autour des 1000 premiers jours

Journée Nationale FEES 2ème édition, septembre 2023 (Paris) : Les enjeux de la diffusion des messages santé environnement auprès des futurs et jeunes parents

JNN 2022 (Paris) : L'information sur les effets de l'environnement périnatal : des conséquences psychologiques et sociales à ne pas sous-estimer

24ème Journée de la Société Marcé Francophone, avril 2022 (Paris) : Information, perception du risque, et santé mentale des mères et futurs parents en contexte périnatal

Congenital Diaphragmatic Hernia International Symposium, avril 2022 (Glasgow): Family Centered Care & CDH – what does the research say?

Congrès SFN-JFRN, décembre 2021 (Paris) : Facteurs périnataux du burnout parental : quels liens avec l'intolérance à l'incertitude, le perfectionnisme parental et l'ajustement conjugal chez les mères d'enfants de moins d'un an ?

Publications écrites

Articles dans revues à comité de lecture

Saint Denny, K., Lamore, K., Nandrino, J., Rethore, S., Prieur, C., Mur, S., Storme, L. (2024). Parents' experiences of palliative care decision-making in neonatal intensive care units: An interpretative phenomenological analysis. *Acta Paediatrica*, 113(5), 992–998. <https://doi.org/10.1111/apa.17109>

Saint Denny, K., Doba, K., Storme, L. Nandrino, J.-L. (2025). “When Good Enough Is No Longer Enough”: Parenting Perfectionism, Intolerance of Uncertainty and Emotion Regulation in Postnatal Depression. *Personality and Individual Differences*, 233. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2024.112910>

Chapitres de livre :

Storme, L., Etienne, C., Rakza, T., Boukhris, R., Duport, B., Lesenechal, E., Debarge, V., Subtil, D., Garabedian, C., Sergent, B., **Saint Denny, K.,** Deghilage, S., Le Duc, K. (2022). Comment préserver la santé maternelle et améliorer le devenir à long terme des enfants nés prématurés ? Dans DIRECTEUR A DIRECTEUR B(dir.), *Progrès en Néonatalogie*. Arnette

« Progrès en Néonatalogie » Livre des Journées Nationales de Néonatalogie 23 et 24 mars 2023 : Exploring the unintended psychological and social consequences of informing parents about the effects of the perinatal environment / L'information sur les effets de l'environnement périnatal : des conséquences psychologiques et sociales à ne pas sous-estimer.

Dossiers dans des revues scientifiques

L. Storme, C. Bardel, C. Etienne, R. Boukhris, B. Duport, E. Lesenechal, A. Delay, C. Despatures, V. Debarge, D. Subtil, C. Garabedian, T. Rakza, L. Tahon, M.C. Cybalski, B. Sergent, **K. Saint Denny,** P. Morel, K. Le Duc. (2023) Concept des 1 000 premiers jours et impact sur la santé de l'enfant, *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes & Nutrition*, Vol. XXVII - N° 3 / mai 2023

<https://www.edimark.fr/revues/correspondances-en-metabolismes-hormones-diabetes-nutrition/vol-xxvii-n-3/concept-des-1000premiers-jours-et-impact-sur-la-sante-de-lenfant>

Appels à Projets de Recherche

Porteuse du Projet SOUPPAP (SOUTien de la Parentalité par les Pairs et une APPLication de messagerie)

Retenu : Fonds hospitaliers d'aide à l'émergence et à la structuration des activités et des équipes de recherche, 2021.

Membre du COPIL du projet « 1000days4Health » :

Retenu et classé prioritaire : PREPS 2022

Animation / Facilitation scientifique

Journée FHU 1000 premiers jours 2022 : « Comment être papa aujourd'hui ? Existe-t-il un modèle parental ? » Animatrice de la journée

Journée FHU 1000 premiers jours 2020 : « Perspectives et tendances dans l'accompagnement des familles » : Animatrice de la journée