



Titre : Peut-on anticiper les soins palliatifs en médecine périnatale ?

Animateur : Dr Pierre Bétrémieux, pédiatre, néonatalogiste, membre du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal du CHU de RENNES

Introduction

La médecine périnatale englobe la médecine fœtale et la médecine du premier mois de vie postnatale. Dans un certain nombre de circonstances, le patient, fœtus ou nouveau-né, fait l'objet d'un diagnostic de pathologie d'une extrême gravité qu'il s'agisse d'une prématurité extrême ou du diagnostic d'une pathologie probablement létale (il s'agit souvent d'une malformation grave).

Dans ces conditions un certain nombre de couples se tournent vers la possibilité de soins palliatifs à la naissance, soit spontanément, soit après proposition des professionnels de santé. Problématique des malformations graves :

Selon le type de pathologie on peut ou non répondre favorablement à leur demande. Or en même temps que s'élabore l'idée d'un accompagnement postnatal en soins palliatifs, un certain nombre de questions viennent peu à peu à émerger : quel est le degré de certitude du diagnostic ? Quel pronostic est lié à la pathologie diagnostiquée ou suspectée ? L'enfant souffre-t-il in utero, souffrira-t-il pendant le travail, souffrira-t-il en post-partum ? Quelle sera sa durée de vie postnatale et quelle sera sa qualité de vie ? En même temps que l'on tente de répondre aux questions des parents, on est obligé d'avouer une grande incertitude : un certain nombre de ces enfants gravement atteints meurent in utero, alors même qu'un projet de soins palliatifs a été élaboré ; une partie d'entre eux peut naître prématurément et de manière inopinée, parfois dans une maternité de proximité, alors même qu'un projet de naissance avait été écrit avec le centre de référence... Certains bébés montrent à la naissance des signes de vitalité qui leur permettent de vivre plusieurs heures, plusieurs jours ou plusieurs semaines.

Le but de cet atelier est de faire le point sur la façon de gérer ces incertitudes : on se doit de les reconnaître et de les exposer aux futurs parents sans pour autant les détourner du projet palliatif. Leur détermination se construit souvent au fil du temps et des consultations successives, certains changent de cap quand l'incertitude est trop lourde à gérer.

Problématique de l'extrême prématurité :

Actuellement la prématurité qui survient au 5^{ème} mois de grossesse est problématique. A 22 et 23 semaines d'aménorrhée les chances survie sont nulles, à 24 et 25 semaines elles existent mais au prix d'un nombre élevé d'enfants atteints de séquelles graves. A partir de 6 mois ½ le pronostic est meilleur. La période allant de 22 à 25 semaines a reçu le nom de « zone grise ». Or lorsque la femme se présente avec des contractions à ce terme, l'équipe obstétricale tente de bloquer l'accouchement. Le pédiatre va devoir expliquer d'une part que si l'enfant naît maintenant son pronostic est compromis et que l'on peut envisager des soins palliatifs en salle de naissance et d'autre part que si les contractions s'arrêtent, si l'on a le temps de réaliser la maturation pulmonaire fœtale par les corticoïdes, si l'on gagne quelques jours voire une ou deux semaines le pronostic changera radicalement. Ceci est difficile à entendre pour la mère déjà psychologiquement malmenée par l'évolution de la grossesse qui lui échappe. On est là encore dans une situation d'extrême incertitude.

Objectifs :

Tenter d'aborder en détails, à partir de ces deux exemples, la notion d'incertitude dans la mise en place des soins palliatifs en période périnatale, et les différents moyens de l'apprivoiser et de la supporter.

Méthode :

Pour ce faire on proposera un questionnaire initial d'auto-évaluation aux participants pendant une durée de 15 minutes, qui devrait leur permettre de se faire une idée de l'état de leurs connaissances en soins palliatifs périnataux.

Un premier exposé détaillera la problématique des malformations graves, à partir d'exemples concrets, un deuxième exposé la problématique de l'extrême prématurité.

Une revue de la littérature permettra, à partir de séries publiées, d'apporter des réponses aux questions les plus fréquemment posées par les parents : durée de vie, qualité de vie dans les différentes situations.

Enfin, à partir des écrits de plusieurs auteurs, on verra comment l'élaboration du projet de naissance en soins palliatifs, permet très souvent aux couples de vivre une maturation de leur parentalité en investissant massivement le fœtus comme un enfant potentiel malgré sa pathologie. Ces constatations ont conduit plusieurs équipes outre-Atlantique à proposer des « hospices de médecine périnatale » où le projet palliatif est proposé d'emblée aux parents, dans les cas de malformations graves, avec semble-t-il des résultats intéressants à la fois sur le vécu de la grossesse et sur le travail de deuil ultérieur.

Un deuxième questionnaire d'auto-évaluation clôturera la formation, permettant à chacun de mesurer les progrès accomplis.

Des références bibliographiques seront accessibles sur clé numérique.