

**DIAGNOSTIC ANTENATAL
D'UNE MALFORMATION
POTENTIELLEMENT LETALE :
QUELLES INFORMATIONS DONNER
AUX PARENTS ?**



FOËTUS MASCULIN

Mère de 25 ans vendeuse primigeste

Père de 27 ans routier

Echographie morphologique à 22 SA par l'obstétricien « habituel »

Suspicion d'anomalie cardiaque révélée aux parents

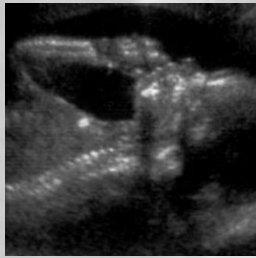
Echographie cardiaque de référence 2-3 jours après

Mère seule

INFORMATION SUR LA MALFORMATION ET SA GRAVITE

Rappel du motif de la consultation par le cardio-pédiatre (2^{ème} avis)

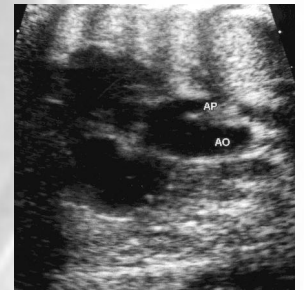
Description du foetus, de sa position... avant d'aborder le cœur



Puis confirmation de la malformation : **tronc artériel commun**

Explications à l'écran de cette malformation

Explication de ce qui aurait du être et qui n'est pas

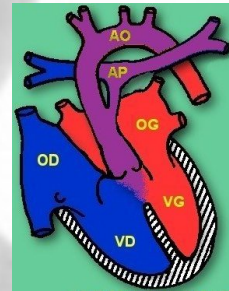
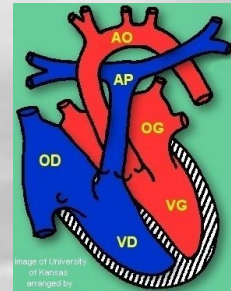


En plus, présence d'un critère de gravité compromettant gravement le pronostic vital : **fuite massive de la valve troncale**

INFORMATION SUR L'ETIOLOGIE

Autour d'un bureau

Schéma de la malformation



Anticipation par le cardio-pédiatre de l'étiologie

Sont évoquées la « malchance » ou une anomalie génétique (22q11)

Possibilité de réaliser une amniocentèse pour confirmer ou infirmer l'anomalie génétique

Posture d'écoute : temps laissé à la patiente pour d'éventuelles questions

INFORMATIONS SUR LES PRISES EN CHARGES POSSIBLES

Questions maternelles : « Que peut-on faire ? Est-ce que cela s'opère ? »

Réponse du cardio-pédiatre :



INFORMATIONS SUR LES PRISES EN CHARGES POSSIBLES

Réponse du cardio-pédiatre :

4 possibilités à discuter en réunion pluridisciplinaire :

- naissance avec prise en charge chirurgicale précoce lourde et multiple avec pronostic vital et fonctionnel incertain - opérable, non réparable
- malformation relevable d'une IMG (après avis d'un CPDPN)
- naissance de l'enfant sans prise en charge chirurgicale : accompagnement en soins palliatifs
- mort spontanée du fœtus par insuffisance cardiaque


INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Importance d'une réflexion avec le conjoint et d'un délai de réflexion

Proposition d'une nouvelle consultation avec l'obstétricien « adresseur »

Proposition d'une nouvelle consultation avec l'équipe médicale au complet (obstétricien, cardio-pédiatre- néonatalogiste...)

Coordonnées téléphoniques données si nécessaire



**DIAGNOSTIC ANTENATAL
D'UNE MALFORMATION
POTENTIELLEMENT LETALE :
QUELLES INFORMATIONS DONNER
AUX PARENTS ?**

ELEMENTS DE REFLEXION

OBJECTIF

Annonce → réflexion → décision en confiance

ART ET MANIERE D'ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE

C.A.H.I.E.R : Cadre - Anticipation - Harmonie - Invitation - Emotion - Résumé

Informé sans abandonner les parents

Information orale et consignée dans le dossier médical

INFORMATIONS SUR LA MALFORMATION

Information claire (pédagogie), appropriée, loyale (incertitudes)

Isolée ou non - critères pronostiques anténataux ? - origine ?

Lourdeur de la prise en charge, limites des possibilités médicales (opérable ?)

INFORMATIONS SUR LA PRISE EN CHARGE

Pluridisciplinaire (obstétricien, néonatalogiste, spécialiste d'organe, chirurgien, sage-femme)

Continuité, cohérence entre intervenants

Continuité, cohérence entre les périodes anté et postnatales

Changement de statut (fœtus → nouveau-né) : législation

Adaptation aux demandes parentales (respect de l'autonomie des parents : temps de réflexion, motivation religieuse, philosophique, psychologique, doute...)

Liberté aux parents de revenir sur leur décision

Evolutivité (répétition des examens)

Accompagnement médical (dangers d'internet), psychologique (y compris de la fratrie) et social

« Tout est envisageable » : choix le plus « acceptable » pour les parents

INFORMATIONS SUR LES CHOIX POSSIBLES

Poursuite de la grossesse avec projet de naissance et prise en charge néonatale
« active »

- déroulement, surveillance, complications, accouchement...
- état réel de l'enfant à la naissance
- mort in utéro spontanée possible...

IMG : « Forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic »

- CPDPN (demande de la femme enceinte)
- pas de limite de terme
- modalités

INFORMATIONS SUR LES CHOIX POSSIBLES

Poursuite de la grossesse jusqu'à son terme avec rencontre de l'enfant, accompagnement et soins de confort

- anticipation de soins palliatifs néonataux
- fiche de recueil des souhaits parentaux
- espérance de vie spontanée variable
- accepter les incertitudes
- envisager des situations concrètes avec les parents pour faire considérer l'enfant vivant comme une réalité à venir
- démarche d'accompagnement peut se doubler d'une démarche diagnostique