

Pronostic maternel et néonatal quand la grossesse est poursuivie alors qu'une interruption médicale de grossesse (IMG) pour motif foetal était jugée recevable :
Etude rétrospective de 2013 à 2016 au CHRU de Lille

Dr Sarah SEGUIRE

Dr Dominique THOMAS

Professeur Véronique DEBARGE

3^{ème} rencontres de Soins Palliatifs
Pédiatriques

10 et 11 Octobre 2019

Lille

Présenté par Sarah SEGUIRE et Dominique THOMAS le Jeudi 10 Octobre 2019



Introduction

☰ L'Interruption médicale de grossesse



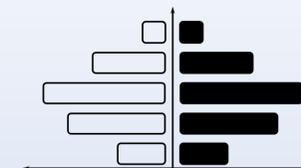
Légale en France depuis la loi Veil de 1975.

Lorsqu'il existe une **forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.**

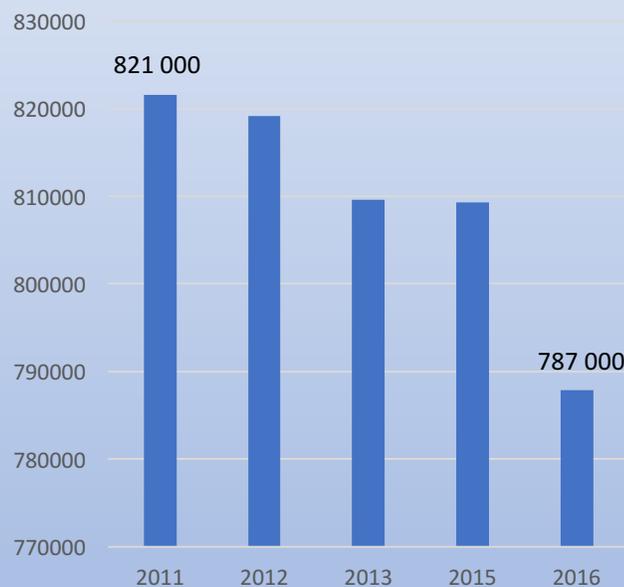
Possible quelque soit le terme de la grossesse.

Demande d'IMG formulée par le couple, et jugée recevable (ou non) par le Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN).

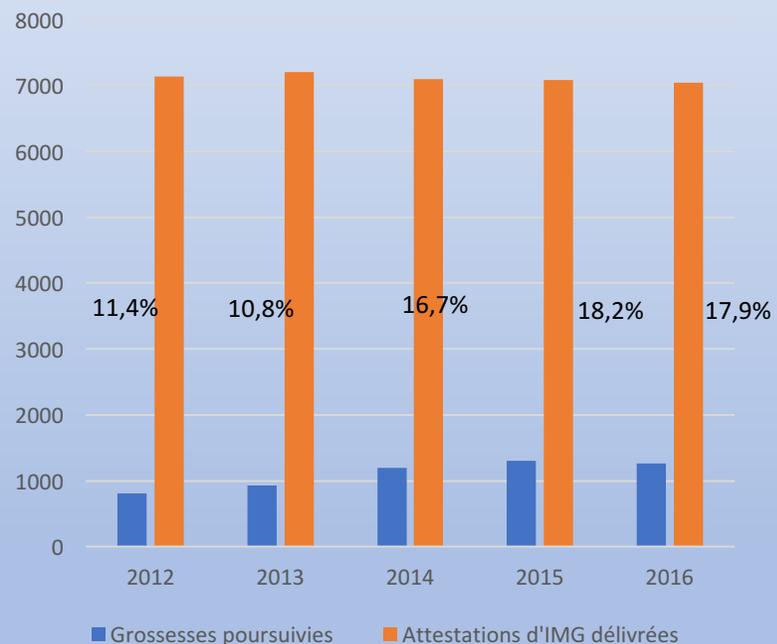
Etat des Lieux



Nombre de naissances par an en France



Evolution des grossesses poursuivies et des attestations d'IMG pour motif foetal en France



$p < 0,0001$

Evolution des grossesses poursuivies et des attestations d'IMG pour motif foetal au CPDPN de Lille



$p = 0,0003$

☰ Rationnel de l'étude



1. Situations de plus en plus fréquentes
2. Pas d'étude de cette population au sein du CPDPN de Lille



3. Peu d'études sur le sujet

- Outcomes in Continuing Pregnancies Diagnosed with a Severe Fetal Abnormality and Implication of Antenatal Neonatology Consultation: A 10-Year Retrospective Study. Hostalery L, *et al.* 2017
 - Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation fœtale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012, Bétrémieux P. *et al.*, 2015
 - Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. Madeuf A , *et al.*, 2016
- * Severe Fetal Abnormality and Outcomes of Continued Pregnancies: A French Multicenter Retrospective Study. Bourdens M, *et al.*, 2017

☰ Objectifs de l'étude



1. Evaluer le déroulement et l'issue de grossesse

2. Evaluer le pronostic des enfants

...quand une grossesse est poursuivie après qu'une IMG a été jugée recevable.

Matériel et Méthode \rightarrow



↳ Type d'étude

Etude de cohorte rétrospective monocentrique au CHRU de Lille, Maternité Jeanne de Flandre

Inclusions du 1^{er} Janvier 2013 au 31 Décembre 2016

Date de point au 30 Mars 2018 pour le suivi des enfants

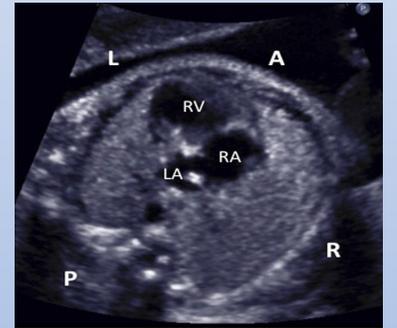
↳ Constitution des groupes



Groupe I : malformations létales sans recours thérapeutique, prise en charge palliative systématique.



Groupe II : anomalies létales en l'absence de prise en charge, prise en charge active envisageable.



Groupe III : anomalies génératrices de handicap, prise en charge active systématique.



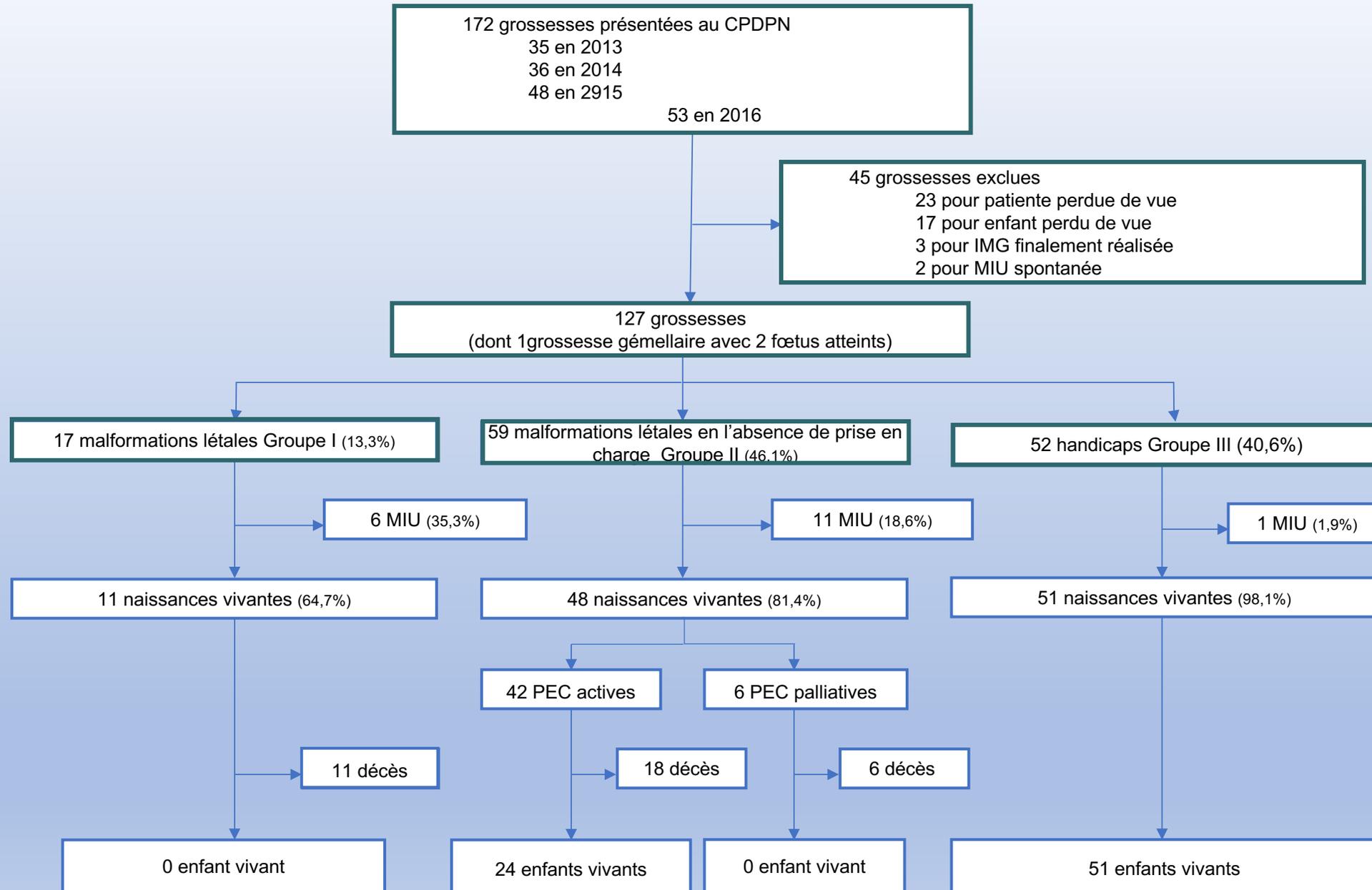
↳ Recueil des données/Analyse statistique



- DPI + archives : Caractéristiques socio-démographiques / Caractéristiques des pathologies / Caractéristiques de la grossesse et de l'accouchement / Données du bilan et de la prise en charge postnatale / Devenir des enfants
- **Etude descriptive + Comparaison des 3 groupes entre eux**
- Variables qualitatives = effectif + pourcentage
- Variables quantitatives = moyenne +/- écart-type, médiane et intervalle interquartile

Résultats

Flow Chart



1. Caractéristiques de la population



		Pathologies létales Groupe I (n=17)	Pathologies létales en absence de prise en charge Groupe II (n=59)	Handicap Groupe III (n=51)	Total (n=127)	« p »
Age (Années)	<i>Moyenne</i>	30,7 (+/-8,9)	29,9 (+/-6,2)	33,0 (+/-6,6)	31,3 (+/-6,6)	0,06
Antécédent personnel ou familial de pathologie héréditaire n (%)		1 (5,8)	5 (8,4)	5 (9,8)	11 (8,6)	1,00
Antécédent de malformation fœtale lors d'une grossesse antérieure n (%)		2 (11,8)	7 (11,9)	3 (5,9)	12 (9,5)	0,58
Origine Géographique n (%)	<i>Caucasienne</i>	9 (52,9)	39 (66,1)	34 (66,7)	82 (64,6)	NA
	<i>Maghrébine</i>	6 (35,3)	18 (30,5)	13 (25,4)	37 (29,1)	
	<i>Afrique noire</i>	1 (5,9)	2 (3,4)	4 (7,8)	7 (5,5)	
	<i>Asie</i>	1 (5,9)	0	0	1 (0,8)	
Couple apparenté n (%)		2 (11,8)	5 (8,5)	3 (5,9)	10 (7,9)	0,66
Catégorie socio-professionnelle n (%)	<i>Cat 3</i>	1 (6,3)	4 (7,4)	1 (2,1)	6 (6,1)	NA
	<i>Cat 4</i>	2 (12,5)	5 (9,3)	6 (12,5)	13 (11,1)	
	<i>Cat 5</i>	2 (12,5)	6 (11,1)	12 (25,0)	20 (17,0)	
	<i>Cat 8</i>	11 (68,8)	39 (72,2)	29 (60,4)	79 (67,0)	

31,9%
ENP
2016

5,2%
ENP
2016

🔍 2. Mode de diagnostic des pathologies

Médiane AG au diagnostic = 22 SA = Echographie T2

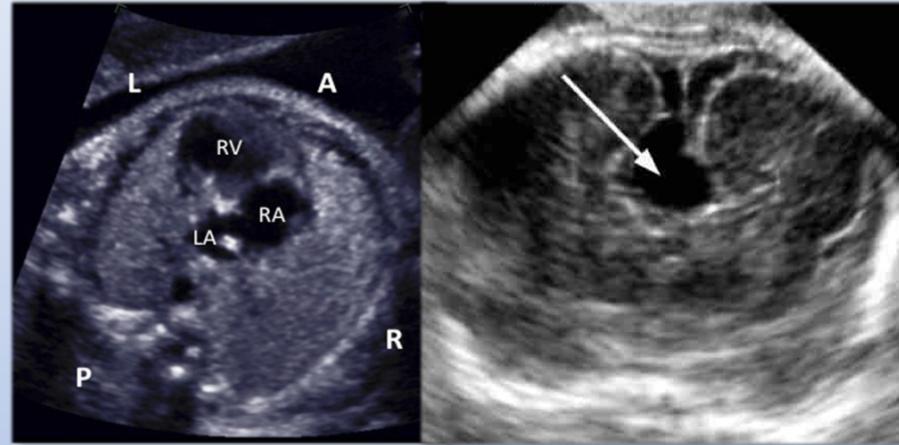
Diagnostic plus précoce dans le groupe I (16 SA), plus souvent réalisé par marqueurs sériques

Diagnostic plus tardif dans les groupes II et III (22 SA), plus souvent réalisé par échographie de dépistage

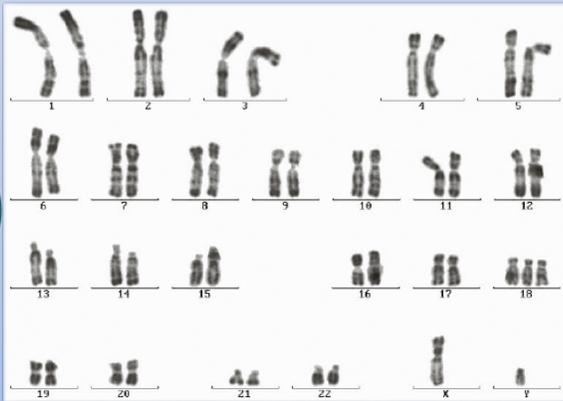


3. Anomalies amenant à discuter l'IMG

Malformations isolées (39,8%)



Anencéphalie (Groupe I)
Hypo VG (Groupe II)
Agénésie du
corps calleux (Groupe III)



T18 (Groupe I)
22q1.1 (Groupe II)
T21 (Groupe III)

Anomalies Chromosomiques (23,5%)

Syndromes polymalformatifs (23,4%)



VACTERL,
Associations
Inconnues...

4. Explorations complémentaires

Prélèvement ovulaire 69,5%



20,3 % de refus

33,9 II. \neq 11,8 I. et 7,7 III.
 $p=0,008$

86,7% d'avis spécialisé

1,3 Spécialiste / patiente

Neuropédiatre 39,1% 

Cardiopédiatre 33,6% 

Généticien 29,7% 

33,6% d'imageries
complémentaires



6,3% de refus



Suivi psychologique 49,2%



Refus 15,6%

5. Evaluation pronostique anténatale

Diagnostic précis 77,3%

82,4 I. et 90,4 III. \neq 64,4 II.

$p=0,004$

Période du risque de décès
anténatale ou périnatale 62,3%

\neq

Postnatale tardive (>1 mois)

Handicap mental Groupe III > II

$p<0,0001$

Handicap neuromoteur

Groupe III > II

$p=0,004$

6. Etude de la décision parentale



Délais discussion
CPDPN
/ décision du couple
8 (+/- 18) jours

	Pathologie Létale Groupe I (n=17)	Pathologie létale en l'absence de prise en charge Groupe II (n=59)	Handicap Groupe III (n=52)	Total (n=128)	« p »
AG de la discussion d'IMG par le CPDPN (SA)	21+2 (7+4)	25+3 (+/-6+0)	27+3 (+/-7+3)	25+5 (+/-7+1)	0,010
AG de la décision de poursuite de grossesse par le couple (SA)	21+6 (+/-7+5)	27+0 (+/-5+6)	28+2 (+/-7+1)	26+6 (+/-6+6)	0,006
Souhait de prise en charge active n (%)	1 (5,9)	49 (83,1)	52 (100)	102 (79,7)	< 0,0001
Changement de PEC pendant la grossesse n (%)	2 (11,8)	2 (3,4)	0	4 (3,1)	NA

Délais entre les
changements
de prise en charge:
85 (+/-96) jours

60,2% accouchement
À JDF

Déclenchements
22,8% (>14%)

	Pathologie Létale Groupe I (n=17)	Pathologie létale en l'absence de prise en charge Groupe II (n=59)	Handicap Groupe III (n=52)	Total (n=128)	« p »
Fiche accompa- gnement n (%)	11 (68,8)	10 (100)	/	21 (80,8)	0,12
MIU n (%)	6 (35,3)	11 (18,6)	1 (1,9)	18 (14,1)	0,001
Enregistrement continu du travail n (%)	5 (29,4)	42 (71,2)	49 (94,2)	96 (75,0)	< 0,0001
Accouchement					
Naissance voie basse	16 (94,1)	40 (70,2)	31 (60,8)	87 (69,6)	0,23
n (%)					
Césarienne d'indication obstétricale	0	7 (12,3)	6 (11,8)	13 (10,4)	
Césarienne d'indication fœtale	1 (5,9)	10 (17,5)	14 (27,4)	25 (20,0)	
Apgar					
Moyenne	4,9 (4,14)	8,2 (+/-3,1)	9,4 (+/-1,4)	8,5 (+/-2,8)	<0,0001

pH au cordon
7,20 (+/-0,11)

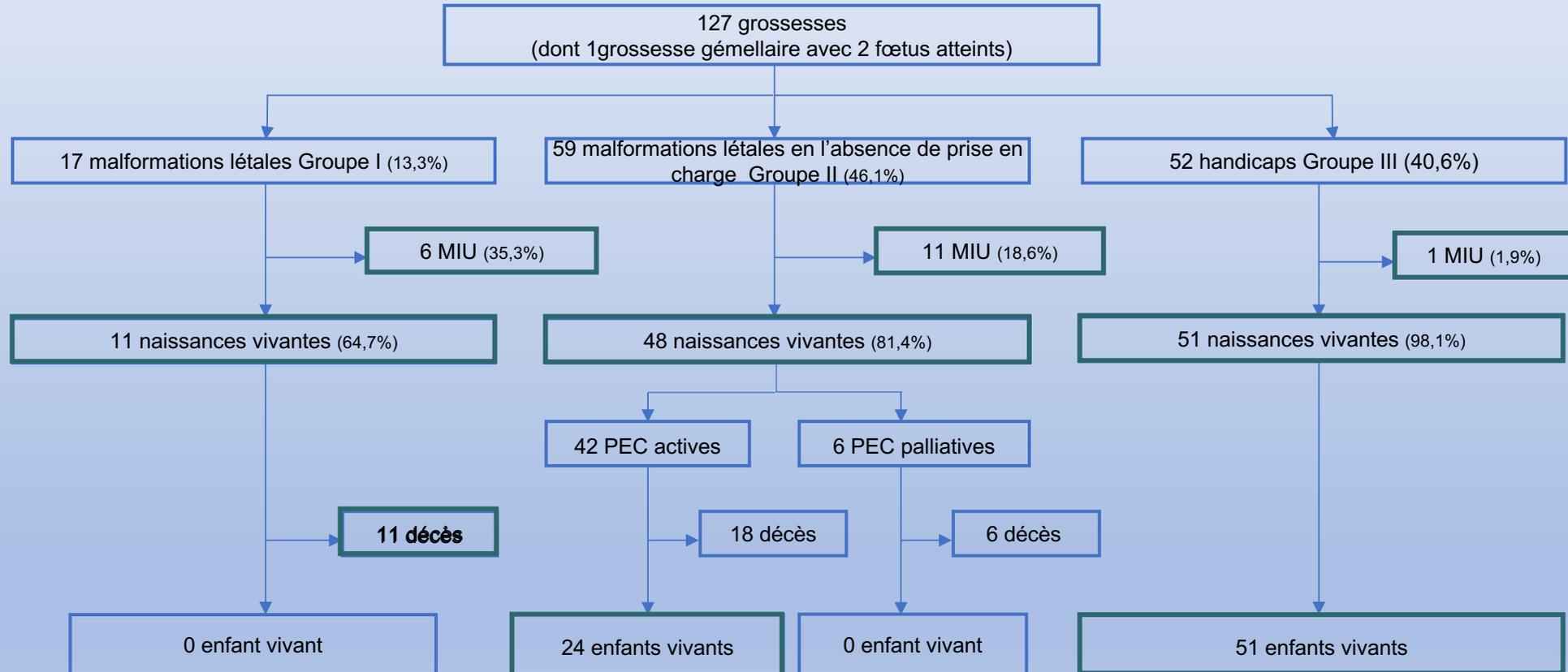
AG accouchement
36+3 SA (+/- 4+5)

Poids de naissance
2515g (+/-856)

7. Etude du déroulement et de l'issue de grossesse



8. Evolution des enfants



Evolution des enfants, *suite*

Enfants décédés 41,4%

Groupe I : décès = 100 %

Moyenne de décès = 1,5 jour (max

Groupe II : décès = 57,6 %

> 100% décès en cas de PEC palliative moyenne de décès 2,5 jours

> 35,1% de décès en cas de PEC active

moyenne 64,5 jours *dont 6 PEC chirurgicales*

Groupe III : décès = 1 (MIU)

Enfants vivants 58,6 %

Recul = 31 mois + 17 jours

Groupe II :

58,3 % de PEC chirurgicale

Groupe III :

47,1 % de PEC chirurgicale

32,7 % asymptomatiques

Evolution des enfants, *suite*

7 Changements de souhait de prise en charge

6 actif pour palliatif, tous décédés

1 palliatif pour actif, décédé J200

16,5 jours de Réanimation

25,4 jours HAD

3,15 hospitalisations



45,8% de chirurgie (*0 en cas de PEC palliative*)

1 intervention chirurgicale / enfant

Evolution des enfants, *suite*

Concordance avec le pronostic en cas de mort in utero

TOTALE = 79 %

PARTIELLE = 21 %

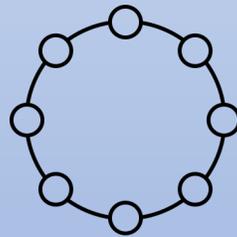
ABSENTE = 0 %

Concordance pronostic évoqué et évolution des enfants nés vivants

TOTALE = 70,6 %

PARTIELLE = 26,6 %

ABSENTE = 2,8 %



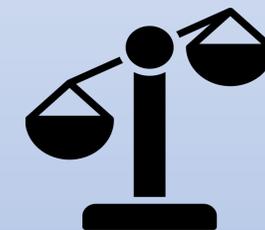
Discussion

Loi Claeys Léonetti 2005

Émergence du concept de soins palliatifs néonataux
→ changement du discours des professionnels ?

Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance, Rotelli-Bihet L, *et al.* 2016

Soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain. Ernoult-Delcourt A, *et al.* 2015



Savoir faire dans la communication

When and Why Do Neonatal and Pediatric Critical Care Physicians Consult Palliative Care? Richards CA, *et al.* 2017



Rencontrer son enfant

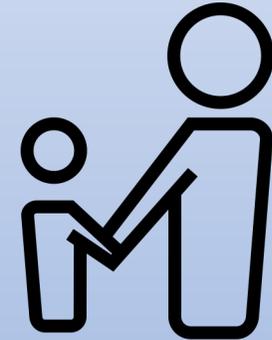
Même en cas de PEC palliative

Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. Janvier A, *et al.* 2016

Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale. Bétrémieux P, Huillery M-L. 2015

Lui donner toutes ses chances

Severe Fetal Abnormality and Outcomes of Continued Pregnancies: A French Multicenter Retrospective Study. Bourdens M, *et al.*, 2017

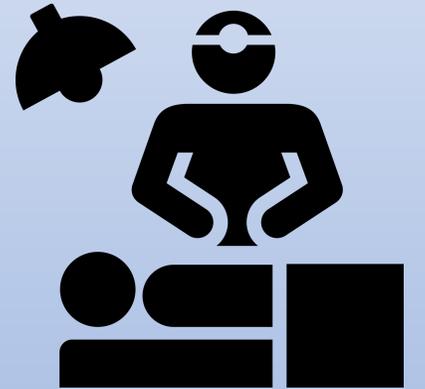


Progrès de la médecine

Progrès de la médecine

—▶ Plus de PEC actives envisageables ?

Hypoplastic left heart syndrome: from comfort care to long-term survival, Mouhammad Yabrodi, *et al.* 2016

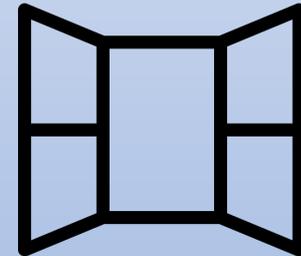


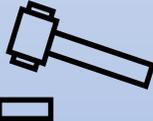
Axes de recherche...

—> Existe-t-il un type de malformation pour laquelle les grossesses sont plus souvent poursuivies ?

—> Pas d'étude des motivations des parents

—> Impact psychologique et deuil périnatal



Conclusion 

Situations de plus en plus fréquentes

Suivi complexe et lourd

Décision rapide de la poursuite de la grossesse

Souhait de prise en charge stable en anténatal

Souhait de prise en charge active majoritaire

Taux élevé de césariennes

Taux de décès élevé malgré une prise en charge active

Taux de handicap élevé malgré faible recul



- Concordance élevée entre pronostic évoqué et évolution de l'enfant
- **Importance de la planification du projet de soin anténatal comme facteur pronostic de l'évolution des enfants**

Merci pour votre attention

