

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CP	Code Pénal Suisse
DAS	Diploma of Advanced Studies
HEdS	Haute École de Santé de Genève
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IMG	Interruption médicale de grossesse
IVG	Interruption volontaire de grossesse
LAmal	Assurance maladie obligatoire
LS	Loi genevoise sur la santé
PAPT	Planification du projet thérapeutique
PELICAN	Paediatric End-of-Life Care Needs
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPAS	Ordonnance sur les Prestations de l'Assurance des Soins
SA	Semaine d'aménorrhée
SPP	Soins palliatifs pédiatriques

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Évolution de l'incidence de la mortalité infantile en Suisse.....	11
Tableau 2. PICO.....	27
Tableau 3. Les équations de recherche avec les bases de données et les résultats ...	28
Tableau 4. Critères d'inclusion et d'exclusion	28
Tableau 5. Six tableaux analytiques	36
Tableau 6. Tableau synoptique à double entrée	43

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Processus pathogènes aboutissant aux anomalies congénitales.....	11
Figure 2. Âge moyen des femmes à la naissance du premier enfant.....	12
Figure 3. Spirale facilitatrice du deuil	21
Figure 4. Transition d'une grossesse atypique	23
Figure 5. Modèle adapté de la théorie en lien avec la transition des parents	26
Figure 6. Diagramme de flux	29

TABLE DES MATIÈRES

DÉCLARATION	3
REMERCIEMENTS	4
RÉSUMÉ	5
LISTE DES ABRÉVIATIONS	6
LISTE DES TABLEAUX	6
LISTE DES FIGURES	6
TABLE DES MATIÈRES	7
INTRODUCTION.....	9
1. PROBLÉMATIQUE	10
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES	14
2.1 <i>Suivi de grossesse physiologique</i>	14
2.2 <i>Loi suisse</i>	16
2.3 <i>Soins palliatifs</i>	17
2.4 <i>Deuil</i>	20
3. MODÈLE THÉORIQUE - THÉORIE DE MELEIS	22
3.1 <i>Ancrage disciplinaire</i>	23
3.2 <i>Question de recherche finale</i>	26
4. MÉTHODOLOGIE	27
4.1 <i>Sources d'informations et stratégies de recherche documentaire</i>	27
4.2 <i>Diagramme de flux</i>	29
5. RÉSULTATS	30
5.1 <i>Synthèse des articles retenus</i>	30
5.2 <i>Tableaux analytiques</i>	35
6. DISCUSSION.....	42
6.1 <i>Tableau synoptique à double entrée</i>	42
6.2 <i>Annonce et prise de décision</i>	44
6.3 <i>Chronologie</i>	45
6.3.1 <i>Vision du couple parental</i>	46
6.3.2 <i>Vision des professionnels de santé</i>	49
6.4 <i>Lien parents-enfant</i>	51
6.4.1 <i>Retour à la vie active</i>	54
6.5 <i>Soins palliatifs et le rôle infirmier</i>	54
6.5.1 <i>Pluridisciplinarité</i>	55
6.5.2 <i>Communication</i>	56
6.5.3 <i>Soutien au deuil</i>	58
6.5.4 <i>Prévention</i>	60

INTRODUCTION

La présente revue de littérature vient parachever notre formation de Bachelor en Soins Infirmiers à la Haute École de Santé de Genève. Ce travail de recherche est réalisé au travers des fondements de la science infirmière.

Nous avons choisi d'articuler notre travail de Bachelor autour du thème des malformations congénitales létales et de l'accompagnement en soins palliatifs nécessaire au cheminement de deuil des parents. Dans notre société, les soins palliatifs sont synonymes de fin de vie et sont rattachés à une population âgée ou atteinte d'une maladie incurable. Pour la réalisation de cette revue de littérature, nous avons souhaité apporter une nouvelle approche des soins palliatifs centrée sur la famille et le nouveau-né à naître. Les soins palliatifs pédiatriques, plus spécifiquement néonataux, connaissent un essor considérable aux États-Unis, mais ils restent encore un sujet controversé en Suisse.

Cette nouvelle approche en soins palliatifs permet aux parents d'être soutenus physiquement et émotionnellement lors de cette phase de transition de vie. Le choix du modèle théorique se fait alors naturellement avec la théorie de Transition de Afaf Ibrahim Meleis.

La première partie est axée sur la problématique et l'apport théorique autour de la question de recherche initiale. L'ancrage disciplinaire est explicité selon les métaparadigmes propres à la science infirmière.

La deuxième partie inclut la méthodologie de recherche réalisée à partir du *PICO* et des bases de données de sciences biomédicales et de science infirmière afin d'appuyer la problématique par des articles scientifiques que nous avons analysés. Au cours de la discussion, nous proposons une analyse critique des articles en mettant l'accent sur la pertinence du choix de l'ancrage théorique de Meleis. Pour conclure, nous proposons au lecteur un regard critique sur les limites de ce sujet ainsi que des suggestions pour la pratique infirmière dans l'accompagnement de cette transition parentale.

1. PROBLÉMATIQUE

Dans nos pays développés, les anomalies congénitales sont détectées chez le fœtus pendant le deuxième trimestre de la grossesse lors de l'échographie morphologique (Viallard & Moriette, 2016). En accord avec l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2010), elles constituent « une menace vitale pour le nouveau-né [et ont] un impact préjudiciable sur les individus, leur famille, les systèmes de santé et la société » (p.1). En effet, la maladie congénitale, également appelée anomalie ou malformation congénitale, est une altération d'un ou plusieurs gènes responsables de la structure et du fonctionnement des organes lors de la vie intra-utérine (OMS, 2016). C'est pourquoi on parle de malformations congénitales, du latin *congenitus* « né avec », lorsque l'enfant présente ces anomalies à la naissance. Certaines peuvent être incompatibles avec la vie, notamment celles liées à la formation structurelle et fonctionnelle du cerveau, par exemple l'anencéphalie ou toutes autres aberrations chromosomiques (OMS, 2016).

Les malformations congénitales sont ainsi la quatrième cause de mortalité chez l'enfant au niveau mondial, juste après les sepsis et méningites chez le nouveau-né (UNICEF, 2017). Il est estimé que « chaque année, 303'000 nouveau-nés dans le monde meurent avant l'âge de 28 jours à cause d'anomalies congénitales » (OMS, 2016), soit 11% de l'ensemble des décès néonataux dans le monde (UNICEF, 2017). En comparaison, en 2016, 7'000 décès par jour de nouveau-nés ont été enregistrés, ce qui fait un total de 2'250'000 décès par année (OMS, 2017). Ainsi, le nouveau-né souffrant de ce type de pathologie voit son espérance de vie réduite à quelques heures ou à quelques jours ; ces anomalies amènent donc au décès de l'enfant et au deuil anticipé des parents (Jaquier, 2006, traduction libre, p.952). En Europe, le taux de mortalité des nouveau-nés dû à une malformation congénitale est considéré de 25% (OMS, 2010) sur 18'800 morts de bébés de moins d'un an en 2015 (Eurostat, 2016). Ce qui équivaut à un nombre de 72'000 bébés morts dû à cette pathologie fœtale (Eurostat, 2016). Pour finir, au niveau national en 2015, l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2017) a enregistré 118 décès d'enfants nouveau-nés dus à ces anomalies létales fœtales sur 340 décès d'enfants de moins d'un an, soit 3.7% des décès de moins d'un an pour 1'000 naissances vivantes en Suisse.

Le tableau 1, ci-dessous, montre l'évolution de l'incidence de la mortalité infantile et la proportion des malformations congénitales létales en Suisse sur ces trois dernières années (OFS, 2017) :

Tableau 1. Évolution de l'incidence de la mortalité infantile en Suisse

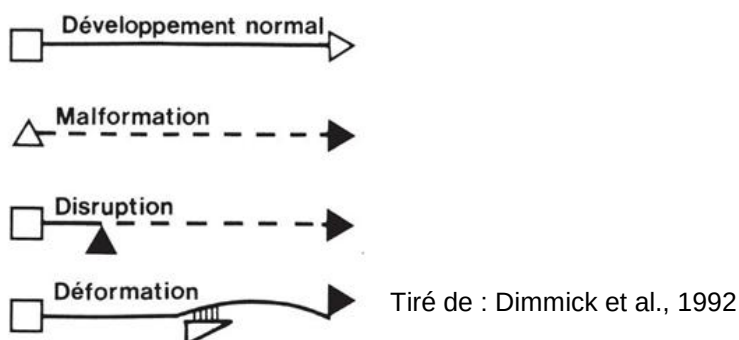
	2015	2016	2017
Nbr de naissances vivantes	86 559	87 883	87 381
Taux brut de natalité	10.5	10.5	<i>en cours</i>
Nbr de décès d'enfant de -1 an	331	316	<i>en cours</i>
Taux de décès d'enfant de -1 an	3.9%	3.6%	<i>en cours</i>
Nbr de décès d'enfant de -1 an par malformation congénitale	118	<i>en cours</i>	<i>en cours</i>

Tiré de : OFS, 2017

1.1 Facteurs de risques

La malformation congénitale est une pathologie multifactorielle et il est « souvent difficile d'en déterminer la cause exacte ... dans 50% des cas » (OMS, 2016). Néanmoins, certains facteurs de risque y sont associés et peuvent être regroupés en trois catégories: intrinsèques, extrinsèques et combinés (OMS, 2016). Tout d'abord, les facteurs intrinsèques, causes primaires de l'anomalie, sont liés à la génétique et aux aberrations chromosomiques, tous deux responsables de la malformation d'un ou de plusieurs gènes. Deuxièmement, il y a les facteurs extrinsèques, causes secondaires de l'anomalie, qui sont liés à l'environnement, aux facteurs socio-économiques et démographiques. Arrivant pendant la grossesse, ils engendrent des malformations de type disruption (lésion secondaire d'un organe déjà formé) ou de type déformation (perturbation de la formation d'un organe) chez le fœtus, comme nous le montre la figure 1 de Dimmick et Kalousek (1992) :

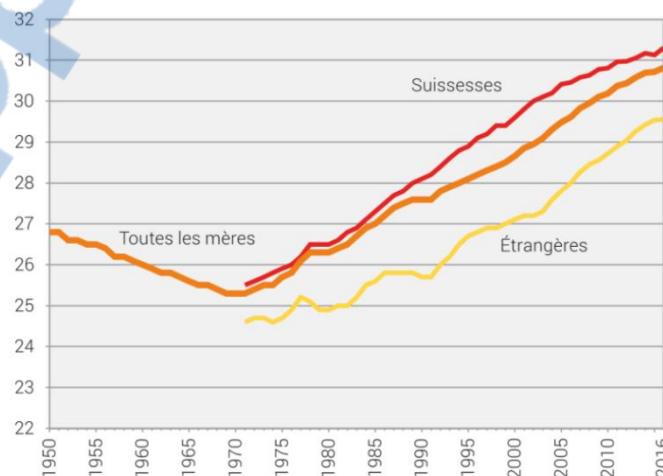
Figure 1. Processus pathogènes aboutissant aux anomalies congénitales



Ces facteurs extrinsèques sont importants à prendre en considération dans les pays à revenus modérés à faibles, car les mères peuvent être plus facilement exposées. En raison des conditions de santé, ces femmes sont plus soumises à des problèmes tels que la malnutrition, les infections et la consommation d'alcool qui induisent des risques potentiels de malformations congénitales chez le fœtus. L'OMS (2016) met en évidence ces éléments de la manière suivante : l'état nutritionnel de la mère relève d'une grande importance pour la formation du fœtus. En effet, une carence, un diabète gestationnel ou un excès pondéral engendre des complications pour la mère et l'enfant. Par ailleurs, les infections telles que la syphilis ou la rubéole non-traitées peuvent également être des facteurs de risque de malformations congénitales pendant la grossesse (OMS, 2016). Finalement, l'OMS (2016) cite les facteurs environnementaux. « L'exposition de la mère à certains pesticides et autres produits chimiques, ainsi qu'à certains médicaments, à l'alcool, au tabac, aux psychotropes ou aux radiations au cours de la grossesse [accroît] le risque d'avoir un fœtus ou un nouveau-né affecté par des anomalies congénitales » (OMS, 2016).

En outre, un âge maternel avancé peut également être cause d'anomalies. À ce sujet, l'OFS montre que cette tendance ne cesse de croître en Suisse car « l'âge moyen à la naissance du premier enfant augmente » et ceci, pour des raisons socio-éducatives comme l'entrée tardive dans la vie active avec des études qui se prolongent dans le temps ou encore des changements des mœurs (2017). L'OFS (2017) montre graphiquement que les suissesses retardent le moment de la première grossesse avec une évolution notable de 1970 à 2016, où l'âge moyen est passé de 25.5 ans à 31 ans. Cette évolution est présentée dans la figure 2, ci-dessous:

Figure 2. Âge moyen des femmes à la naissance du premier enfant



Tiré de : OFS, 2017

Pour terminer, il existe les facteurs de types combinés, qui sont à la fois d'ordre intrinsèques et extrinsèques. De ce fait, bien que certains facteurs de risque soient non-modifiables tels que la génétique, certains autres comportements peuvent être modifiés. En effet, les éléments extrinsèques comme la prise de substances, de médicaments ou d'alcool lors du développement cérébral de l'enfant sont modifiables et peuvent donc diminuer le risque de malformation congénitale si des actions de prévention sont appliquées de manière précoce (Bernoulli, Campanini, Werner & Zisimopoulou, 2015).

Bien que 94% des cas de malformations congénitales répertoriées concernent les pays à revenu faible à modéré, où les femmes peuvent être plus facilement exposées à certains facteurs de risque, les femmes à revenu élevé sont également à prendre en considération (OMS, 2016). En effet, les anomalies létales sont l'une des principales causes de mortalité chez l'enfant de moins d'un an dans les pays développés (UNICEF, 2017). Par ailleurs, les chiffres démontrent bien l'envergure du problème en Suisse. C'est un sujet d'actualité et qui, malgré les avancées de la médecine, ne fera qu'augmenter avec les années à venir, du fait des facteurs intrinsèques inévitables, mais surtout du fait des facteurs extrinsèques tels que la toxicité environnementale, mais également l'âge avancé des mères dont le statut de la femme a évolué pour plus d'égalité.

1.2 Conséquences

Les malformations congénitales létales ont un impact à la fois sur la survie de l'enfant à naître, qui voit son espérance de vie réduite à quelques heures voire quelques jours, mais aussi un impact pour les parents et proches qui vivent un bouleversement de vie, d'idéaux et de valeurs. Chacun des membres de la famille vit un remaniement de sa vie passée, présente et future par les choix et décisions à prendre concernant le suivi de cette grossesse atypique par les moments d'incertitude et par le deuil anticipé d'une vie à naître. En effet, la volonté ou non de poursuivre cette grossesse, a des conséquences parfois néfastes sur le couple telles qu'un divorce, une dépression, voire un déni lors du deuil (Zech, 2006). Il est à souligner que la perte d'un enfant est une des causes majeures de séparation dans un couple (Zech, 2006). Chaque parent entame les étapes du deuil à un rythme différent et cela peut créer des conflits dus en particulier au sentiment de culpabilité qui s'installe. De plus, la reconstruction d'un avenir semble difficile pour les parents qui restent figés dans le temps avec une image de l'enfant décédé en tête et la possibilité d'avoir un nouvel enfant leur semble incongrue (Coq, Romano & Scelles, 2011). Le restant de la famille va également être affecté car les proches peuvent ne pas vouloir reconnaître l'enfant malade comme étant un

membre à part entière de la famille ce qui peut provoquer des déchirements au sein même du cocon familial (Coq et al., 2011).

1.3 Question de recherche initiale

Toutes ces données épidémiologiques et éléments qui ont une influence sur le devenir du futur nouveau-né, du couple voire la famille, font de ce sujet une pertinence pour les soins infirmiers. Face aux parents démunis vivant une multitude de changements pour eux-mêmes et leur enfant à naître, il est essentiel d'apporter un suivi de la grossesse ainsi que du post-partum pour le nouveau-né, la mère et la famille. Dès lors que le diagnostic est posé par le médecin lors du deuxième trimestre, les parents pourraient recevoir de précieux conseils et un suivi personnalisé de la part d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs. Cette notion nous amène à nous questionner sur le bien-fondé et la pertinence de cette thématique dans la prise en soins actuelle des soins infirmiers en néonatalogie. Après plusieurs recherches sur le sujet, nous sommes arrivées à la conclusion que cette thématique était très peu développée en Suisse et que les parents n'ont malheureusement pas la possibilité de se voir offrir une telle prise en soins (Bergsträsser et al., 2017). C'est pourquoi nous avons élaboré une question initiale de recherche qui traite ce sujet : « Quel est le rôle infirmier dans la prise en soins des parents lors de l'annonce d'une malformation congénitale de leur fœtus ? »

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

Afin de comprendre la prise en soins infirmière pour des parents ayant reçu le diagnostic de malformation congénitale, il est important de comprendre certaines notions telles que le suivi d'une grossesse physiologique, d'une grossesse à risque ainsi que les différentes options qui s'offrent aux parents en cas de découverte d'une malformation, comme l'intervention médicale de grossesse et les soins palliatifs néonataux. Ces éléments sont explicités ci-dessous.

2.1 Suivi de grossesse physiologique

Lors d'une grossesse dite physiologique confirmé par son gynécologue-obstétricien, la femme est suivie par la suite par une sage-femme jusqu'à l'accouchement. En tout, sept consultations prénatales avec un minimum de deux échographies sont nécessaires lors d'une grossesse physiologique (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2018).

Ces consultations ont pour but d'assurer un contrôle régulier du fœtus et de la mère tout au long de la grossesse. C'est un moment important car il permet aux futurs parents de faire le

point avec leur médecin et d'être rassurés face aux nombreuses questions que suscite un tel changement dans leur vie de couple. Par ailleurs, les échographies permettent aux parents de matérialiser leur bébé pour la première fois, de créer des rêves et des attentes autour de ce dernier. Cette période riche en émotions fait partie intégrante de la transition de développement que vivent femme et homme dans leur nouveau rôle de parents (Frydman & Schilte, 2008). C'est pourquoi l'échographie est un examen de choix qui est utilisé pour le suivi de grossesse. Il est non-invasif et transmet des ultrasons à travers l'utérus jusqu'au fœtus. Ces ondes sont ensuite converties en image à l'écran pour matérialiser en 2D et 3D le bébé in utero (HUG, 2016). Ainsi, cet examen spécifique est couplé à l'examen clinique afin d'objectiver le bon développement du bébé et d'écarter un éventuel retard ou anomalie fœtale.

Les HUG recommandent d'effectuer une échographie à la 12^e semaine d'aménorrhée [SA], à la 20^e SA et une échographie au terme de la grossesse (HUG, 2016). Respectivement, l'échographie du premier trimestre, dite de datation, a lieu à la 12^e semaine d'aménorrhée, lors de la deuxième consultation avec le gynécologue (HUG, 2018). Elle va permettre de dater le début de la grossesse en couplant les mesures crânio-caudales (distance tête-coccyx) et bipariétales (circonférence de la tête) effectuées sur le fœtus avec la date des dernières menstruations de la mère. Ainsi, une date prévisionnelle de l'accouchement est fixée à ± 41 SA (HUG, 2018). Par ailleurs, différents éléments vont être mis en évidence par cette première échographie : grossesse viable ou non, grossesse simple ou multiple, détermination du sexe du bébé, etc. (HUG, 2018). Enfin, elle permet au médecin d'évaluer le risque d'anomalie chromosomique et de dépister certaines malformations congénitales fœtales via le test de clarté nucale. Ce test est effectué lors du premier trimestre afin d'écarter les risques de trisomie 21 (HUG, 2018). Il s'agit d'un examen qui mesure le liquide présent sous la nuque du fœtus au travers de l'échographie. Si cette mesure est trop élevée alors une prise de sang sera couplée à ce test (Issenhuth-Scharly, Epiney, Manaï & Elger, 2009).

La deuxième échographie, appelée échographie morphologique de dépistage, a lieu entre la 20^e et 21^e SA, soit au deuxième trimestre et a pour but de continuer à suivre la croissance du fœtus (HUG, 2018). En effet, à cette période la taille du fœtus permet d'évaluer avec plus d'exactitude sa morphologie, le développement de ses organes et par conséquent, le dépistage d'anomalies fœtales tardives (Frydman et al., 2008).

La troisième échographie, appelée échographie de croissance fœtale, est effectuée lors du troisième trimestre entre la 32^e et 34^e SA. Cette dernière échographie avant le terme permet de voir si tous les membres et organes du bébé sont parfaitement développés et de mesurer

le poids du bébé (Frydman et al., 2008). De plus, on va vérifier si le bébé a déjà pris sa position céphalique pour l'accouchement par voie basse (HUG, 2016). Si toutes les conditions sont réunies la femme peut accoucher et recevra un suivi post-partum d'au minimum trois jours (HUG, 2016).

Lors de grossesses physiologiques, seule l'intervention des sages-femmes et du médecin obstétrique est nécessaire. Néanmoins, lors de grossesses à risque, la prise en charge infirmière prend alors tout son sens. Du fait de l'annonce du diagnostic, appris au cours du deuxième trimestre, les parents entrent dans une phase de questionnements, de doutes et de prise de décision pour leur bébé en devenir. Doivent-ils faire recours à une interruption médicale de grossesse [IMG] ou doivent-ils poursuivre la grossesse ?

Lorsque les parents choisissent de poursuivre la grossesse à risque, les raisons qui les poussent à considérer cette option sont multiples : il s'agit d'un choix soit par religion, soit par déni lorsque les parents sont dans « l'impossibilité de croire à la réalité de l'échographie [soit] lié au refus de la femme d'accepter que l'on tue son fœtus dans son ventre » (Viallard & Moriette, 2016, p. 172). Quand les parents décident d'accompagner la vie de cet enfant et de l'intégrer à la vie familiale, ils s'autorisent par cette démarche à concrétiser cette grossesse par la parentalité. Il est donc important que les parents comprennent l'incertitude de la viabilité de leur enfant et que cette démarche palliative envisagée soit dite « terminale » pour le nouveau-né à naître (Viallard & Moriette, 2016). C'est pour cela qu'ils entrent alors pleinement dans le cahier des charges des soins infirmiers spécialisés en soins palliatifs néonataux.

2.2 Loi suisse

Au regard de la loi suisse, toutes les prestations sont prises en charge par l'assurance maladie obligatoire [LAmal] lors de grossesse physiologique. Selon l'art. 29 de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 (LAmal ; RS 832.10), « l'assurance obligatoire des soins prend en charge ... les prestations spécifiques de maternité. Ces prestations comprennent : les examens de contrôle effectués par un médecin ou une sage-femme ... pendant et après la grossesse ; l'accouchement ... et les soins accordés au nouveau-né en bonne santé et son séjour, tant qu'il demeure à l'hôpital avec sa mère ». Ainsi, aucune participation aux coûts n'est requise en cas de grossesse physiologique (art.29 LAmal).

De plus, lors d'une grossesse à risque, certains examens supplémentaires peuvent être effectués avec l'accord de la mère pour déterminer avec plus d'exactitude la présence ou non de malformations congénitales (art. 13 de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins du 29 septembre 1994 (OPAS ; RS 832.112.31). Ces examens

complémentaires invasifs tels que l'analyse du liquide amniotique, appelée amniocentèse et le prélèvement de cellules du placenta, appelé choriocentèse sont pris en charge aussi par la LAmal. Pour que les conditions du remboursement soient totales, la femme enceinte doit avoir plus de 35 ans ou que ses tests de dépistage soient revenus positifs (art. 13 OPAS).

Concernant l'interruption de grossesse, la loi suisse permet à la fois l'interruption volontaire de grossesse [IVG] et l'interruption médicale de grossesse. Selon l'art. 118 du Code pénal suisse du 23 mars 2001 (CP ; RS 311.0), l'IVG peut être réalisée jusqu'à la douzième semaine suivant le début des dernières règles sans que l'acte ne soit punissable. Concernant l'IMG, appelée aussi interruption thérapeutique de grossesse, l'art. 119 du Code pénal suisse du 23 mars 2001 (CP ; FF 1998 2629) « l'interruption [médicale] de grossesse n'est pas punissable si un avis médical démontre qu'elle est nécessaire pour écarter le danger d'une atteinte grave à l'intégrité physique ou d'un état de détresse profonde de la femme enceinte ». Ceci fait référence à l'art. 46 de la Loi genevoise sur la santé du 07 avril 2006 (LS ; K1.03) qui définit le droit à l'autodétermination qui protège la santé mentale et physique des parents dans la prise en soin d'un enfant atteint d'une maladie incurable.

2.3 Soins palliatifs

De ce fait, en choisissant de poursuivre la grossesse, les parents vont devoir suivre un accompagnement spécifique tout au long de la gestation, mais également après l'accouchement. En Suisse et dans de nombreux pays développés, il existe la possibilité de faire recours aux soins palliatifs qui permettent un accompagnement jusqu'au décès pour la personne malade mais également pour sa famille.

Selon l'Office fédéral de la santé publique [OFSP] et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé [CDS] (2015) :

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils offrent au patient ... la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. [Ils] visent à éviter la souffrance et les complications [en comprenant] les traitements médicamenteux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel (pp. 6-7).

Les soins palliatifs peuvent être divisés en trois niveaux. « Ces niveaux décrivent le degré de spécialisation des compétences, des offres et des prestations de soins palliatifs nécessaires pour satisfaire les besoins des personnes et de leurs proches. » (OFSP, 2016, p.6). Ces différents niveaux sont présents afin de pouvoir personnaliser la prise en soin. Il existe le niveau de « sensibilisation aux soins palliatifs », le niveau de « soins palliatifs généraux » et finalement le troisième niveau « soins palliatifs spécialisés ». Ce dernier plus spécifique vise

les personnes ayant une maladie instable et qui nécessitent des soins spécialisés. Les symptômes du patient vont donc devoir être stabilisés par le biais de traitements plus complexes. Outre les patients avec une maladie instable, ce niveau est également approprié aux personnes dont les proches aidants ne se sentent plus en mesure d'assurer leur rôle (OFSP, 2016). De plus, ce dernier niveau concerne également différents groupes dont les enfants ou adolescents (OFSP, 2014). Ces soins palliatifs personnalisés mettent l'accent sur les besoins et les soucis de la personne ainsi que ceux de ses proches (OFSP, 2016). Cette approche personnalisée « s'inspire d'un modèle biopsychosocial ; elle conduit à appréhender les défis que pose la fin de la vie sous la forme d'un partenariat » (OFSP, 2016, p. 5). La collaboration permet au patient de devenir acteur de sa prise en soin afin qu'il devienne patient-partenaire. Pour ce faire, l'infirmière va évaluer les différents besoins et questionnements en lien avec les symptômes, la prise de décisions en fin de vie, le réseau et le soutien aux proches (OFSP, 2016).

À Genève, les soins palliatifs adultes apparaissent pour la première fois en 1986 avec la première consultation de la douleur. Une année plus tard, soit en 1987, treize lits de soins palliatifs sont inaugurés à l'Hôpital Bellerive (Palliative Genève, 2018). En parallèle, apparus dans les années 2000 en Europe, les soins palliatifs au nouveau-né sont relativement récents dans le monde de la périnatalogie, contrairement aux soins palliatifs à l'adulte (Palliative Genève, 2018). Bien que cela fasse une dizaine d'années que les soins palliatifs pédiatriques et au nouveau-né soient en plein développement, la Suisse peine à suivre le mouvement du reste de l'Europe. En effet, « seulement trois cliniques pédiatriques (Lausanne, Zurich et Saint Gall) disposent d'une équipe de soins palliatifs qui prend en charge les enfants tant à l'hôpital qu'à domicile » (Scheinemann, 2017, p. 43). Toutefois, dans les autres cantons, notamment à Genève, il existe une collaboration entre les pédiatres et l'équipe interdisciplinaire de la consultation de la douleur en cas de besoin (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009).

Les soins palliatifs pédiatriques ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant une maladie potentiellement mortelle mais également celle des familles. Pour ce faire, les soins palliatifs vont agir de manière préventive afin d'atténuer la souffrance mais aussi en soulageant les douleurs quelles soient physiques, psychologiques et spirituelles (OMS, 2016, cité par Palliative Genève, 2018). En ce qui concerne la périnatalogie, ces soins visent donc à privilégier la relation avec la famille en incluant une présence maximale de ces derniers auprès de leur bébé dont l'espérance de vie est limitée à quelques jours, quelques mois voire une année maximum (Palliative Genève, 2018). De ce fait, la vie du bébé ne sera pas uniquement basée sur des temps de soins et de traitements. (Viallard & Moriette, 2016). En mettant en avant cette relation parents-enfant, les soins palliatifs en périnatalogie

s'assurent du confort du nouveau-né ainsi que de son bien-être tout au long de sa vie, aussi courte soit-elle. Il est donc nécessaire et primordial que les soins palliatifs s'axent sur les parents et la famille car la dynamique familiale est également perturbée par le décès proche de leur enfant. Cependant, lors d'une grossesse avec malformation congénitale, le patient concerné n'est pas encore né. De ce fait, cette situation complexe et atypique demande une adaptation des soins palliatifs qui doivent opérer dès le diagnostic. C'est pourquoi, lors d'une situation de malformation congénitale, les soignants en soins palliatifs s'orientent sur les besoins des futurs parents. En effet, toutes leurs projections face à l'enfant idéalisé s'effondrent. La dynamique familiale en est alors perturbée et il est difficile de prendre sa place paternelle et maternelle dans une telle situation (Bétrémieux & Parat, 2011, cité par Bétrémieux, 2011). Alors, le rôle des soignants en soins palliatifs devient crucial afin d'amener les parents à avoir une vision moins négative pour leur apporter les joies de la parentalité. Plus les parents prendront conscience que le temps de vie de leur nouveau-né est précieux, plus ils favoriseront les soins de maternage avec leur bébé (Bétrémieux, 2011). Cette démarche permet d'améliorer une dynamique familiale, au départ bien fragilisée. Les soignants mettent alors en place des stratégies de prise en soins pour faciliter la construction des liens parents-enfant et d'appréhender au mieux la notion d'incertitude du temps de vie de l'enfant. La terminologie utilisée est « délibérément tournée vers le temps de vie : accompagnement des instants de vie, recherche du confort, recherche d'intimité permettant aux parents de chérir l'enfant, de le prendre et de le bercer » (Bétrémieux & Parat, 2011, cité par Bétrémieux, 2011, p.45).

De plus, à cette période de la vie, le nouveau-né a besoin d'être enveloppé et soutenu par les soins de la mère, c'est pourquoi la présence parentale, essentiellement maternelle, est primordiale pour rassurer et apporter cet équilibre au bébé. Ainsi l'enfant pourra bénéficier des notions de Handling & Holding définies par Winnicott (Winnicott, 2015). En effet, le concept de Holding consiste en la manière de tenir et porter le nouveau-né. Il s'agit d'un soin de contenance qui protège et sécurise l'enfant afin de lui permettre un développement psychologique adéquat. Quant à la notion de Handling, elle met en évidence les soins prodigués à l'enfant. Elle consiste surtout en la manière dont le toucher est réalisé afin de permettre de comprendre les limites de son corps (O. Ducourant, communication personnelle [Support de cours], novembre 2016).

2.4 Deuil

L'annonce d'une maladie congénitale létale en pleine grossesse arrive comme un véritable éclair dans un ciel bleu. Tous les espoirs élaborés lors des premiers mois de grossesse s'effondrent. À ce moment-là, le bonheur parental fait place au choc et à la tristesse. Durant cette période, les parents font face aux cinq différentes étapes du deuil (le choc, le déni, le marchandage, la tristesse et l'acceptation) définies par Kübler-Ross (Beroud, Ferry, Henzen & Sentissi, 2014). En effet, les parents entrent dans un état de sidération lors de l'annonce du décès de l'enfant au point de créer une « sorte de paralysie psychique tant au niveau affectif que cognitif » (Coq et al, 2011, p.358). Pour contrer cela et se protéger de l'impact de l'annonce, ils entrent dans une phase de déni ou d'incrédulité. Les représentations idéalisées du bébé et de la parentalité sont anéanties d'un revers du destin (Huillery, 2011, cité par Bétrémieux, 2011). Les parents doivent non seulement faire le deuil de l'enfant idéalisé mais également de l'enfant réel. En effet, le décès du nouveau-né a de multiples répercussions sur les parents car ils sont « confrontés à la gravité de l'état de santé de leur enfant, le sentiment d'une mort prochaine peut leur faire occulter le temps encore à vivre avec celui-ci » (Bétrémieux & Parat, 2011, cité par Bétrémieux, 2011, p.45). Tous les espoirs et idéaux créés dans l'esprit des parents vont donc s'effondrer. La dynamique familiale en est alors perturbée et il est difficile de prendre sa place paternelle et maternelle dans une telle situation (Bétrémieux & Parat, 2011, cité par Bétrémieux, 2011). La mort de l'enfant est effectivement perçue comme un cataclysme familial. Elle a un impact sur tous les membres de la famille de manière individuelle mais également sur le groupe-couple et groupe-fratrie ce qui amène des conséquences psychiques du deuil qui seront multiples (Coq et al, 2011).

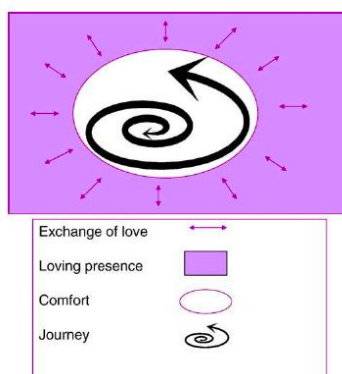
Le processus de deuil diffère entre chaque individu car l'adaptation au traumatisme implique différentes dimensions telles que des dimensions individuelles, sociales ou encore culturelles (Philippin, 2006). Un processus de deuil complet est nécessaire car un risque existe que le deuil se transforme en deuil pathologique. En effet « certaines [personnes] connaissent une perturbation dans le travail de deuil, autrement dit un blocage des processus dans leur cheminement naturel, caractéristique d'une complication du deuil » (Philippin, 2006, p. 164). Concrètement, un deuil pathologique se caractérise par une augmentation de la souffrance que ce soit au niveau temporel mais également en intensité ce qui va entraver le processus de deuil. Il existe trois types de deuils pathologiques. Tout d'abord, le deuil différé est défini par un refus prolongé de la perte. Ensuite, le deuil inhibé est caractérisé par des troubles physiques au détriment des manifestations psychiques normalement présentes en situation de deuil. Finalement, il existe le deuil chronique qui est un deuil qui stagne et la personne rentre donc en dépression chronique (Philippin, 2006). Une maladie physique et/ou

psychique peut donc apparaître lors de ce processus pathologique. En effet, la perte d'un proche est vécue comme une expérience si traumatisante que certains symptômes physiques peuvent apparaître sans que les signes cliniques soient apparents (Philippin, 2006).

Cependant, les deuils pathologiques ne concernent pas tous les processus de deuil. Il existe certains facteurs de risque qui peuvent entraîner cette complication : l'âge de l'enfant, la perte de l'enfant, la mort brutale, la répétition de deuil et de pertes ou encore l'absence de support psychosocial (Philippin, 2006). Les parents qui font face au décès de leur nouveau-né sont donc susceptibles d'entrer dans ce processus de deuil pathologique. Par conséquent, un bon accompagnement au décès peut faciliter le processus de deuil et éviter l'apparition des deuils pathologiques mentionnés.

Pour faciliter cela, Welch (2008) décrit le concept de la bonne mort comme étant un processus qui minimise l'état de détresse et de souffrance vécu par le patient et son entourage. Pour ce faire, « le parcours, le confort et la présence d'amour sont les attributs clés de la bonne mort » (traduction libre, p. 122). En général, cette spirale facilitatrice du deuil se fait en accord avec leurs souhaits, tout en étant raisonnablement compatible avec les normes cliniques, culturelles et éthiques (Field & Cassel, 2003, p. 40 cité par Welch, 2008). De ce fait, les parents qui font face au décès de leur nouveau-né, peuvent avoir un processus de deuil facilité si cette spirale est présente. Welch (2008) souligne le fait que plus les proches sont présents, plus il y a des échanges affectueux et du soutien aux parents endeuillés, plus il existe une expansion de l'expérience de la mort comme un voyage intérieur et extérieur, ce qui favorise l'acceptation et le processus du deuil.

Figure 3. Spirale facilitatrice du deuil



Tiré de : Welch, 2008

3. MODÈLE THÉORIQUE - THÉORIE DE MELEIS

Le passage de l'annonce du diagnostic à l'admission du nouveau-né en soins palliatifs est une transition imposée et multifactorielle pour les parents. Face à cela, le couple nécessite un accompagnement systémique mis en place par une interaction réciproque avec l'infirmière. C'est pourquoi, la théorie de la Transition créée par Afaf Ibrahim Meleis a été choisie pour éclairer la problématique.

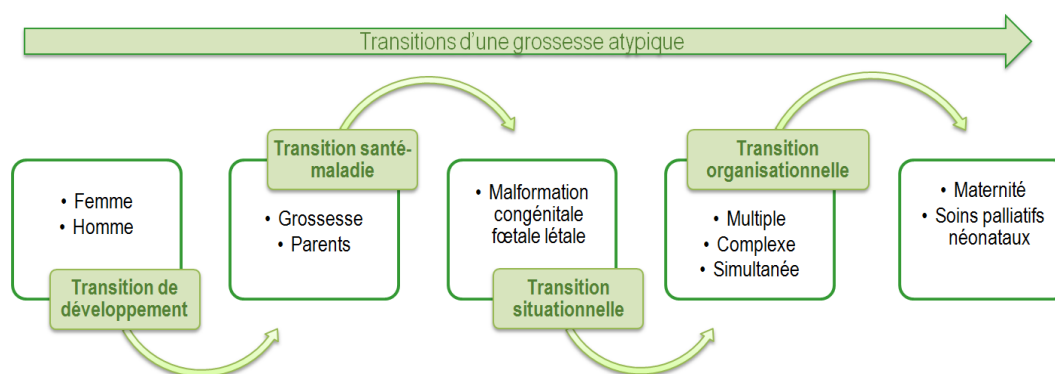
La vision holistique et humaniste que prône Meleis offre une réelle ouverture aux soins centrés sur la personne et sur l'importance des interactions avec son environnement (Smith & Parker, 2015). Elle y décrit le phénomène de transition comme étant un changement « dans la santé, dans les rôles, dans les attentes de soi et des autres et dans ses capacités » (Meleis & Tragenstein, 1994, cité par Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 7). Une transition peut également avoir lieu lors d'un changement de situation de vie, de développement ou de condition sociale ou culturelle (Pepin et al., 2010). Cette théorie de transition peut être contextualisée et appliquée dans cette problématique pour les transitions vécues par des parents endeuillés. Elle donne également des outils permettant aux professionnels de la santé de favoriser chez leurs patients, une transition saine et favorable pour leur propre développement malgré la perte d'un enfant.

La théorie de Meleis est composée d'indicateurs empiriques pour la pratique infirmière. Par conséquent, elle est dite « concrète » selon la hiérarchie des connaissances de Fawcett et DeSanto-Madeya (2013). Et comme le dit Martha Alligood (2014), cette théorie est applicable dans de nombreux milieux de soins infirmiers, notamment les soins palliatifs néonataux. Ce degré de réalisme élevé, permet une approche inductive et une application directement aux soins donnés aux parents et à l'enfant à naître (Chick & Meleis, 1986). Pour finir, cette transition intègre l'école des pensées de l'interaction (Pepin et al., 2010). Cette relation de patient-collaborateur, fait de cette dernière un outil thérapeutique applicable auprès des parents et de leur famille pour favoriser leur implication dans leur changement de vie (Meleis, 2012).

3.1 Ancrage disciplinaire

Dans la problématique retenue, cette situation de changement peut déclencher quatre types de transitions principales. Il est pertinent de dire que les parents vivent à eux seuls de nombreuses transitions multiples et simultanées, il n'y a pas qu'un seul élément principal. Il est donc important de décrire la nature de la transition afin de cibler leurs besoins. Afin d'illustrer les transitions lors d'une grossesse atypique, la figure n°4 a été élaborée pour comprendre le cheminement qu'entreprend le couple.

Figure 4. Transition d'une grossesse atypique



Le premier type de transition est la **transition de développement**, elle est liée au cycle de la vie comme la naissance, l'adolescence, la phase adulte et les rôles que ces changements entraînent (Smith & Parker, 2015). La transition de développement est ici marquée par le rôle parental à venir. En effet, il y a un passage de l'homme et de la femme qui deviennent parents que ce soit pour la première fois ou non. Il s'agit donc d'une modification dans leur vie, d'autant plus que celle-ci va être éphémère car leur enfant finira par décéder. Les parents se font une image idéalisée de la naissance de leur enfant alors que le résultat obtenu sera différent de celui espéré, donc la transition du rôle de parent va également en être perturbée (Affonso, Hurst, Mayberry, Yost, Lynch & Shin, 2014, cité par Shin & White-Traut, 2007, traduction libre, p.94).

D'un point de vue de la société, ce changement de statut est considéré anormal et aura donc un impact direct sur le bien-être des parents et proches concernés, les rendant ainsi vulnérables dans leur transition de vie. En effet, le fait de devenir parent d'un enfant malade et qui a une durée de vie limitée, bouleverse le psychisme des parents car des sentiments de colère, d'incompréhension, de déni et de culpabilité peuvent venir perturber leur transition dans le rôle de parent, de couple et des idéaux envers leur enfant qu'ils ont imaginé (Viallard & Moriette, 2016). Comparées aux mères avec des enfants en bonne santé, les mères qui se retrouvent dans des unités de soins avec des enfants malades vivent plus difficilement la

transition au rôle maternel. Elles ont des sentiments de déception, de peur qui n'existent pas chez les autres mères (Shin & White-Traut, 2007, traduction libre, p.91). De plus, une bonne transition est importante pour le développement de la relation mère-enfant qui malheureusement ici est entravée par la maladie et sera écourtée (Shin & White-Traut, 2007, traduction libre, p.91). C'est pourquoi Meleis introduit le concept d'engagement de la personne pour qu'elle prenne conscience de son changement de rôle et pour qu'elle s'implique dans une transition saine (Schumacher & Meleis, 1994).

Ensuite, **la transition de santé-maladie** qui se détermine essentiellement par le diagnostic d'une maladie qui amène à des incertitudes et des craintes concernant l'avenir, le traitement et les conséquences de cette dernière (Meleis, 1994, cité par Alligood, 2010).

Cette transition est explicitée dans cette problématique par l'annonce du diagnostic de malformation congénitale létale et de la naissance d'un enfant malformé. L'avenir et l'espoir de guérison sont faibles voire inexistants aux yeux des parents et des soignants, ce qui engendre une situation de transition délicate. De plus, la transition de santé-maladie se fait par le passage d'une grossesse physiologique à une grossesse à risque. Bien que la notion de risque soit prononcée, la mère n'est pas considérée comme malade. Ce qui montre toute la complexité de la prise en soins de la mère et de l'enfant à naître malade, qui lui est bien atteint d'une anomalie congénitale.

La troisième transition concerne **les transitions situationnelles**. Elles mettent en avant les changements de situations et les patterns de la transition. Ainsi une transition peut être simple ou multiple, séquentielle ou simultanée et distincte ou reliée, ce qui peut être la source de plusieurs transitions à la fois (Schumacher & Meleis, 1994). Dans la problématique étudiée, les parents concernés vont acquérir un nouveau rôle et vivent également de manière indirecte la transition de santé-maladie, ce qui demande une réorganisation intrapersonnelle pour faire face à cette nouvelle situation douloureuse. On peut donc mettre en évidence une transition multiple et simultanée car les parents et l'enfant vivent plusieurs changements de rôle, d'identité et de relation car toutes ces transitions sont vécues en regard de la maladie du nouveau-né. Un des derniers changements à vivre est le deuil du rôle identitaire de parent à la mort du bébé.

Finalement, **les transitions organisationnelles** révèlent d'un changement dans l'environnement qui va avoir un impact direct dans la vie d'une personne comme par exemple, dans cette situation, le passage aux soins palliatifs (Smith & Parker, 2015).

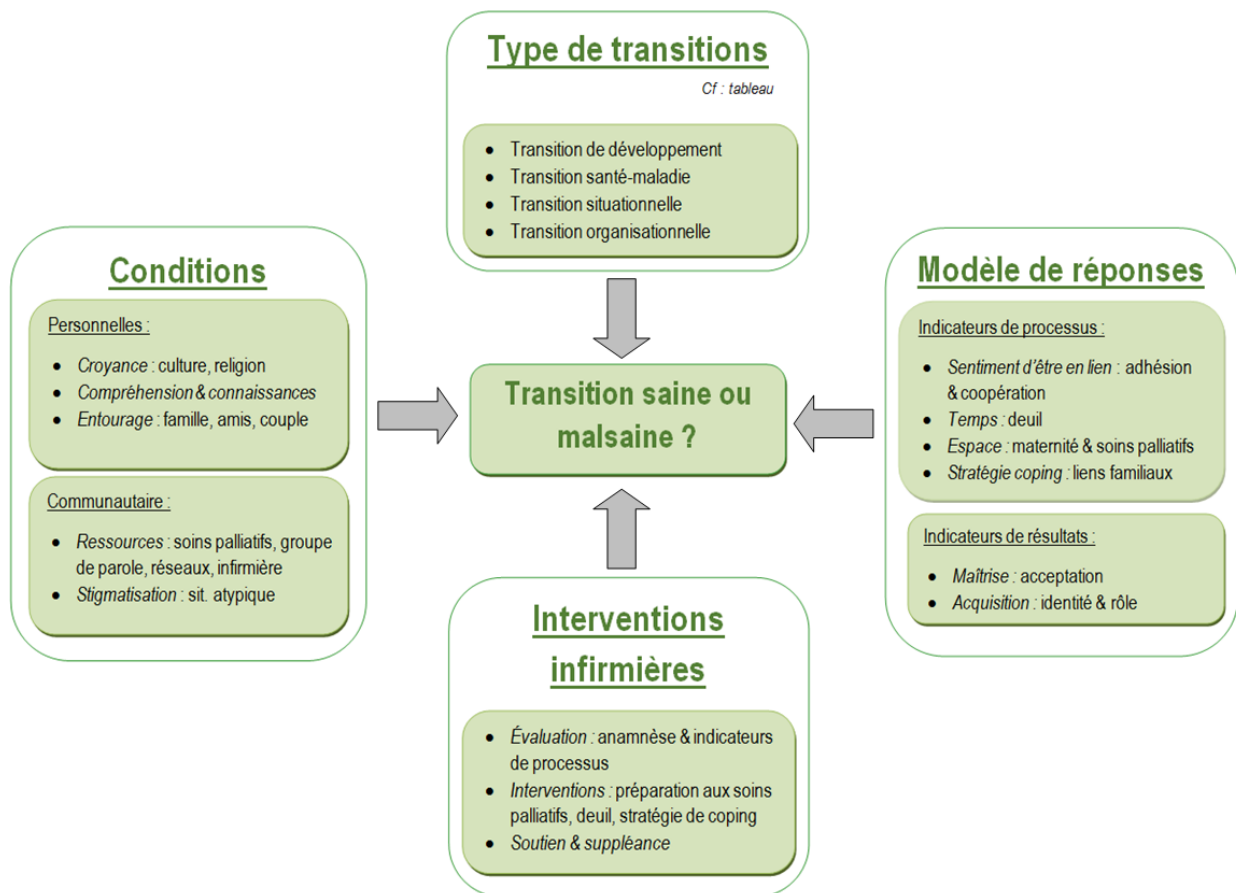
Les parents se retrouvent face à un environnement qui n'était pas prévu avant l'annonce du diagnostic et qui demande de faire appel aux ressources internes personnelles et aux

ressources externes communautaires pour y faire face. Le milieu hospitalier est un milieu hostile, sans points de repères, ce qui est une source importante de stress lors de la transition du rôle parental (Shin & White-Traut, 2007). Par ailleurs, si l'environnement influence les interactions et les modèles de réponses des parents, alors le concept de la spirale de Welch (2008) prend tout son sens ici. En effet, grâce à l'entourage les parents trouvent des ressources et des stratégies de coping dans leur environnement pour faire face au deuil. Pour terminer, il est important de décrire les conditions de la transition car elles ont une répercussion sur les modèles de réponses des parents et sur leur qualité de vie. Ces conditions facilitatrices ou inhibitrices, sont soit personnelles, en lien avec les connaissances, les expériences et les croyances, soit communautaires (Smith & Parker, 2015). Dans le cadre de la problématique retenue, les soins palliatifs sont une condition communautaire facilitatrice pour les parents. Ils leur permettent d'être dans un cadre adapté où les soignants peuvent répondre à leurs besoins et à celui de leur enfant malgré qu'ils soient une source de stress supplémentaire (Shin & White-Traut, 2007).

Pour la pratique, l'infirmière va évaluer les différents indicateurs de processus pour déterminer s'il existe ou non des vulnérabilités autour de la transition vécue (Alligood, 2014). Pour déterminer ce risque, l'infirmière va utiliser les notions d'interaction avec l'environnement, l'espace-temps et le développement de la confiance en soi et des stratégies de coping du patient. Par la suite, elle va mettre en place des interventions infirmières et évaluer les processus de résultats. Ils permettent d'évaluer si les interventions ont été bénéfiques et si la transition est aboutie (Alligood, 2014).

Pour illustrer ces propos, la figure n°5 présente une toile de raisonnement de la théorie infirmière en mettant en lien les transitions vécues par le couple ainsi que les ressources mobilisées permettant d'aboutir à une prise en soins holistique et systémique. Cette toile permet au lecteur de s'approprier la théorie de Meleis de manière plus schématique pour l'application à la pratique infirmière.

Figure 5. Modèle adapté de la théorie en lien avec la transition des parents



3.2 Question de recherche finale

A la suite des connaissances acquises autour de la problématique, nous avons élaboré notre question de recherche finale en lien avec l'ancrage théorique.

« Quel soutien palliatif spécialisé offrir aux futurs parents et à l'enfant à naître lors du suivi d'une grossesse à risque de type malformation congénitale létale ? »

4. MÉTHODOLOGIE

4.1 Sources d'informations et stratégies de recherche documentaire

Lors de cette démarche méthodologique, nous avons dans un premier temps déterminé les concepts clés grâce à notre question de recherche. Suite à quoi, nous avons établi un PICO pour mettre en évidence la population cible (P), l'intervention infirmière (I), les comparateurs (C) et les résultats attendus, appelés outcomes (O). Pour affiner notre recherche et pouvoir utiliser ces mots-clés dans les bases de données scientifiques, nous les avons traduit en anglais. La traduction a été faite via le portail de terminologique de santé HeTOP afin de les traduire en MeSH Terms (Medical Subject Headings). Ces MeSH Terms sont définis comme étant des termes normalisés et homogénéisés d'une liste pour permettre de formuler une équation de recherche sur les bases de données biomédicales sélectionnées (Medsyn, 2012). Le PICO se présente sous la forme suivante :

Tableau 2. PICO

PICO	Mots-clés français	Mots-clés MeSH Terms
Population (P)	parents ; grossesse ; nouveau-né ; anomalie fœtale ; diagnostic d'anomalie fœtale létale ; malformation (s) congénitale(s) ; diagnostic prénatal	parents ; pregnancy ; newborn, infant ; fetal abnormality ; lethal fetal diagnosis ; congenital abnormality (ies) ; prenatal diagnosis
Intervention (I)	soutien psychologique ; accompagnement ; soins infirmiers ; soins palliatifs ; soins prénataux ; soins palliatifs périnataux ; hôpital maternité	social support ; nursing care ; palliative care ; hospice care ; prenatal care ; perinatal palliative care ; hospital maternity
Comparateur (C)	/	/
Outcomes (O)	soutien psychologique, accompagnement fin de vie ; parents ; nouveau-né	social support; end of life care ; parents ; newborn

Le comparateur n'est pas défini à ce stade au vu de la complexité éthique et du peu d'études sur le sujet. Par ailleurs, le MeSH Terms « nursing care » du PICO a été retiré des équations de recherche de par son importante spécificité et le peu de recherches effectuées sur cette problématique actuelle.

Pour la recherche des articles scientifiques spécifiques à notre problématique nous avons utilisé la base de données de sciences biomédicales : Medline via PubMed, ainsi que la base de données de science infirmière : CINAHL. Ces bases de données ont été consultées entre la période de février à juillet 2018. Les différents MeSH Terms susmentionnés ont été utilisés afin de formuler plusieurs équations de recherche.

Tableau 3. Les équations de recherche avec les bases de données et les résultats

Bases de données	Équations de recherche avec les Mesh Terms	Résultats
PubMed	((lethal abnormalities[MeSH Terms]) AND social support[MeSH Terms]) AND parents[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years	3 articles : 2 retenus
	(((perinatal palliative care[MeSH Terms]) AND prenatal diagnosis[MeSH Terms]) AND pregnancy[MeSH Terms]) AND lethal fetal diagnosis[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years	5 articles : 2 retenus
	(((congenital abnormality[MeSH Terms]) AND pregnancy[MeSH Terms]) AND prenatal care[MeSH Terms]) AND hospital, maternity[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years	2 articles : 1 retenu
CINAHL	fetal abnormality AND pregnancy AND palliative care [10 years]	17 articles : 1 retenu
	parents AND end of life AND neonatal palliative care [10 years]	27 articles : 1 retenu

Les articles retenus ont été sélectionnés au travers de critères d'inclusion et d'exclusion (tableau 4). Ces critères ont été nécessaires pour parvenir à une sélection pertinente des articles scientifiques dans le but d'obtenir le plus d'éléments pour la question de recherche.

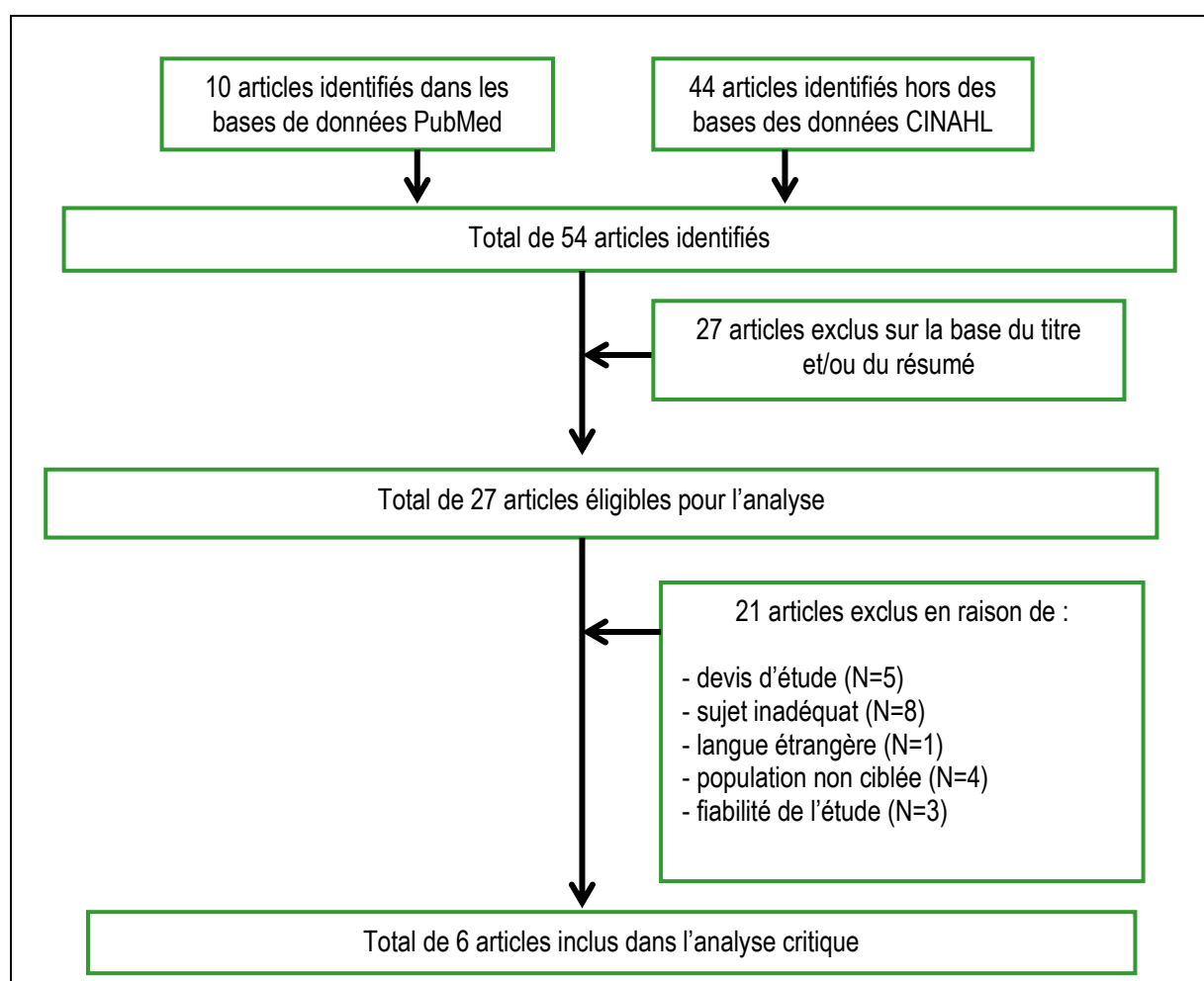
Tableau 4. Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères	Dans le titre	Dans le résumé	Dans le texte	Autres
INCLUSION	Non spécifique à une seule malformation	Devis d'étude pertinent	Texte français ou anglais	
	Population cible	Population cible	Texte intégral disponible	Date de publication
	Malformation létale	Abstract pertinent	Méthodologie et résultats pertinents et clairs	de moins de 10 ans
	Suivi en soins palliatifs	Résultats en lien avec la problématique		
	Spécifique à une malformation congénitale précise	Devis d'étude inapproprié	Texte en langue étrangère (ex: allemande)	Date de publication
EXCLUSION	Malformation congénitale viable	Revue de littérature	Texte intégral non disponible	de plus de 10 ans
		Mauvaise population (ex: survie du nouveau-né malformé)		
	Pas de suivi en soins palliatif		Méthodologie avec biais	

4.2 Diagramme de flux

L'ensemble de la démarche a permis d'obtenir six articles pour l'analyse scientifique. Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 6. Il permet de représenter schématiquement les différentes étapes de la sélection des articles.

Figure 6. Diagramme de flux



5. RÉSULTATS

Dans ce chapitre, une synthèse de chaque article est proposée afin de pouvoir étayer la discussion pour notre question de recherche. La lecture des articles scientifiques a permis de faire émerger un nombre important de résultats. Ces derniers sont exposés sous la forme d'un bref résumé pour chaque article afin de permettre au lecteur de comprendre l'essentiel des études analysées. Ainsi, ces devis d'études qualitatifs, ayant le même niveau de preuve, seront présentés selon leur année de publication du plus ancien au plus récent. Cette stratégie a été adoptée pour démontrer l'évolution dans le temps de cette thématique en plein essor mais encore peu traitée actuellement. En effet, son implication émotionnelle et encore tabou pour les parents et les soignants font de cette thématique un sujet encore peu étudié.

Ces études ont été réalisées entre la période de 2009 à 2016 dans les pays d'Europe tels que la l'Irlande, l'Angleterre et la Suisse et en Amérique du Nord dans plusieurs états des États-Unis. Les auteurs sont pour la majorité des professionnels de la santé spécialisés dans les domaines de l'obstétrique, de périnatalogie, des soins palliatifs et de la pédiatrie. Quant aux autres, ce sont des chercheurs ou professeurs d'université.

Pour clore ce chapitre, chaque article fait l'objet d'un tableau analytique présenté en fin de synthèse pour compléter les analyses.

5.1 Synthèse des articles retenus

Lalor, Begley et Galavan ont réalisé en 2009, en Irlande, une étude basée sur l'impact du diagnostic d'anomalie congénitale ainsi que sur les facteurs influençant sur la récupération des mères lors de cet événement traumatique. Afin de pouvoir mener à bien cette étude, les chercheurs ont recruté 41 femmes toutes ayant été enceintes d'un bébé atteint de malformation congénitale. Parmi elles, 31 ont décidé de poursuivre la grossesse alors que 10 ont opté pour une IVG, l'IMG n'étant pas réalisable dans leur pays.

Trois entretiens semi-dirigés à des moments précis (au moment du diagnostic de malformation congénitale, avant l'accouchement et après la naissance de l'enfant) ont été réalisés pour chacune des mères.

Suite à l'analyse des interviews, quatre thèmes ont été identifiés : prétendre la normalité, le choc, acquérir du sens et la reconstruction. Ces différents thèmes décrivent les différentes étapes que traversent les mères. Tout d'abord, elles décrivent la grossesse avant le dépistage. Elles vivent ce moment de manière sereine en ne pensant aucunement à un

risque éventuel pour leur futur enfant car en effet, la grossesse n'est pas signe de maladie mais plutôt un moment de joie et de partage. Quand le diagnostic de malformation congénitale fait surface, il est vécu comme une expérience traumatisante qui va mettre fin à au rêve de l'enfant idéalisé et peut être possiblement dévastatrice pour la construction du rôle maternel. Les mères rentrent en processus de deuil commençant par un état de choc et d'incrédulité face à ce diagnostic. Pour contrer ces émotions, certaines utilisent le combat ou la fuite comme un détachement émotionnel vis-à-vis du fœtus en ignorant l'existence de ce dernier. Malgré cela, elles expriment l'importance d'avoir des informations concernant leur futur nouveau-né et l'importance de le reconnaître en tant que personne. La création de souvenirs est également un élément crucial pour la reconstruction des mères après le décès de leur enfant.

Côté-Arsenault et Denney-Koelsh ont réalisé une étude en 2011 ayant pour objectif l'exploration des différentes expériences des parents ayant vécu un diagnostic de malformation congénitale dans le but de comprendre leurs besoins afin de concevoir des services de soins palliatifs optimaux. Huit personnes dont trois couples qui avaient consulté dans une unité de soins palliatifs périnataux, ont participé à un entretien d'une durée variant de 45 à 75 minutes. Ils se sont exprimés sur leur ressenti à l'annonce du diagnostic de malformation congénitale létale jusqu'au décès du nouveau-né.

Afin de faciliter l'analyse des résultats, les chercheurs ont décidé de diviser les dires des participants en deux thèmes distincts : l'expérience personnelle de la grossesse et l'interaction avec les autres.

Dans le premier thème, les personnes interviewées relatent tout d'abord la nécessité de garder de l'espoir à l'annonce du diagnostic. Ils espèrent que cette nouvelle soit erronée ou moins grave que ce que le médecin a annoncé. Cependant, lorsque ces dernières font face à la réalité et que le sentiment d'espoir est anéanti, la difficulté d'affronter plusieurs deuils successifs fait alors surface : la perte de l'enfant idéalisé et en bonne santé, la perte de l'expérience d'une grossesse normale et le deuil du rôle parental. La phase de déni commence par la colère avec un sentiment de culpabilité et d'injustice.

La modification du rôle parental est ensuite rapportée par les participants. Bien qu'ils doivent affronter la perte du rôle parental normal, ces derniers maintiennent tout de même ce rôle bien qu'il soit modifié. Ils continuent à vouloir faire le meilleur pour leur enfant mais leurs actions seront différentes de celles de parents d'enfants sans problème. Ce rôle passe également par le besoin de reconnaître l'enfant à naître comme un être à part entière dans la société.

Malgré cette envie des parents, ils soulignent une empathie inexistante ou inappropriée de la part des proches car ils ignoreront le bébé et auront des paroles de soutien inadéquates. Par

ces différentes réactions, ils ressentent une stigmatisation de la part de la société en ayant l'impression d'être rejetés et jugés ce qui va les amener à un isolement social.

L'étude réalisée par Lathrop et VandeVusse (2011) avait pour objectif d'explorer l'expérience des mères (N=15) en unité de périnatalité ayant reçu le diagnostic de malformation congénitale létale en fonction de leurs propres perspectives. Le but étant de recueillir des informations utiles pour les professionnels de santé et également d'orienter les recherches futures. Toutes ont participé à un entretien non-dirigé dont la seule consigne était de raconter leur histoire et elles ont donc pu raconter librement leur expérience en passant par les difficultés tout comme les bons souvenirs.

Six thèmes sont ressortis. En effet, les auteurs ont répertorié les dires des femmes selon trois catégories distinctes : la maternité, les expériences invalidantes et les expériences soutenantes (validation de soi, validation à travers le soin, validation par les professionnels de santé, validation par les autres).

Dans le premier thème, les femmes expriment l'importance que leur rôle de mère soit accepté et mis en avant. Bien que ces dernières vivent une grossesse atypique, elles restent tout de même futures mères d'un enfant à naître. Ce rôle maternel est d'autant plus accentué quand elles expriment que leur futur nouveau-né doit être reconnu en tant que personne et quand ces dernières créent un lien d'attachement à leur enfant. Cependant, il se peut que le rôle maternel ne soit pas reconnu par la société, la famille, les proches et les professionnels de santé de part des commentaires et attitudes parfois négligentes. Malgré cela, les femmes mettent en avant plusieurs actes qui leur ont permis d'atténuer leurs souffrances comme la création de souvenirs afin de maintenir le lien avec l'enfant malgré son décès. Les proches et la famille, bien qu'ils puissent avoir des attitudes négatives pour la mère, sont la principale source de soutien. Le conjoint joue un rôle primordial dans la grossesse car il vit la même expérience que sa femme et présente donc les mêmes ressentis.

L'étude réalisée par Branchett et Stretton (2012) visait à déterminer l'expérience des parents ayant vécu les soins palliatifs néonataux ainsi que leurs attentes face aux professionnels de santé. Pour recruter l'échantillon de leur étude, les auteurs ont utilisé la plateforme internet de la Société de mortinatalité et néonatalogie (SANDS) du Midlands. Deux questions ont été postées sur le forum du site visant « tous ceux qui seraient disposés à répondre à des questions » (Branchett & Stretton, 2012, traduction libre, p.41). En utilisant le forum du site web, les auteurs ont ainsi recensé 57 réponses des parents ayant perdu un enfant dans la période néonatale dont 54 mères et 3 pères. Suite aux réponses reçues, les auteurs ont décidé d'utiliser une approche de récolte de donnée « in vivo » et de rassembler

les récits par similitudes et pertinence et faire ressortir neuf thèmes principaux. Cet article présente de nombreuses lacunes du point de vue de la méthodologie¹.

Les neuf thèmes recueillis sur la base des récits des parents permettent de comprendre l'importance de la création de souvenir avec l'enfant, le manque de temps pour favoriser le lien parents-enfants et la nécessité d'être toujours informé de l'état et du suivi du fœtus. Un autre aspect ressort sur la question de la normalité. En effet, les parents racontent que ce qui était relevant pour eux c'était lorsque les soignants et la famille accordaient du respect et de la reconnaissance à leur enfant, comme si cette naissance était totalement normale.

Les récits poignants des parents sur leur vécu permettent de mettre en lumière les déficits encore présents dans la prise en soins de ces malformations congénitales létales et proposent des solutions pour l'avenir des soins palliatifs néonataux. En effet, la communication était primordiale aux yeux des parents pour mieux vivre et appréhender ces moments douloureux. Ils rapportent que leur expérience semblait plus positive lorsque le personnel les faisait participer aux soins pour l'enfant, les traitaient avec dignité et respect et les accompagnaient psychologiquement avant, pendant et après l'accouchement. Faire en sorte que les parents soient au centre des décisions prises pour leur bébé, favoriser l'empowerment pour leur permettre de se sentir utile et de garder le contrôle sur la situation complexe qu'ils sont en train de vivre.

L'étude de Fleming, Iljuschin, Pehlke-Milde, Maurer, et Parpan (2016), visait à explorer l'expérience des parents ayant vécu un diagnostic d'une malformation congénitale létale et celle des professionnels soignants dans ce type de prise en soins. Cette étude se déroulant sur le territoire suisse montre la réalité socio-économique du pays au sujet des soins accordés à ces parents. De plus, elle met en opposition le vécu des parents avec celui des professionnels de la santé en terme de chronologie lors de la grossesse à diagnostic létal fœtal. La variété de professionnels, tels que des infirmières, des psychologues, des sages-femmes et des médecins montre bien la notion de biais concernant la temporalité de la prise en charge soignants-soignés. Dans cette étude, les auteurs ne se sont pas contentés de recruter des parents ayant tous décidé de poursuivre la grossesse (N=13), il y avait aussi des participants qui relatent leur volonté à l'avortement (N=12).

Pour mener cette étude, les auteurs ont fait appel à un service de consultations téléphoniques d'un grand hôpital de Suisse alémanique pour recruter à la fois des professionnels de la santé ayant une expérience dans le domaine mais aussi des parents ayant vécu une perte en périnatalité due à un diagnostic de malformation congénitale létale durant la grossesse. Les participants, tous germanophones, étaient au nombre de 32

¹ Voir tableau analytique [4]

parents et 29 soignants (N=61). Tous ont été interviewés entre la période de 2013 à 2014, d'une durée de 40min-1h30, au moyen de questions ouvertes. Toutes les données de l'étude ont pour thème principal la temporalité et celle-ci diverge d'un groupe de participants à l'autre. En effet, pour les professionnels quatre principaux moments dans le thème « temporalité » sont ressortis : diagnostic, décision, naissance/décès et après. Pour les parents, ces moments sont au nombre de six : choc, les choix et dilemmes, la prise de responsabilité, le fait d'être toujours enceinte, le fait de nouer une relation avec le bébé, le fait de lâcher prise.

Lors du diagnostic les professionnels considèrent qu'une annonce directe est nécessaire pour que les parents aient toutes les informations et puissent prendre une décision éclairée. Mais pour les parents, ce moment est vécu comme un choc. Les soignants estiment n'occasionner aucune pression temporelle mais ils doivent respecter les limites imposées par la loi suisse pour l'IMG. Face à ce dilemme, les parents se sentent démunis et peu soutenus par les professionnels. Pour les parents qui décident de continuer leur grossesse, le temps passé avec leur enfant est primordial pour faciliter le deuil après. C'est pourquoi, ils estiment que l'écart de temps entre eux et les professionnels est trop important et n'est pas adapté à leur situation. Pour les parents qui décident l'IMG, la temporalité n'est pas la même. Ces parents ne tisseront pas de lien parents-enfant et les répercussions psychologiques sont parfois plus importantes de part cette relation inachevée. Ainsi les auteurs émettent l'hypothèse qu'un suivi spécialisé en soins palliatifs pourrait permettre une meilleure compréhension et prise en charge de ces parents. Mais aucune prise en soins spécialisée n'est spécifiée dans l'étude.

Pour cette dernière étude, les auteurs Côté-Arsenault et Denney-Koelsch (2016) avaient pour objectif de décrire prospectivement le vécu du couple lors de la poursuite d'une grossesse à risque avec un diagnostic léthal pour le fœtus, ainsi que la chronologie des tâches de développement du rôle parental lors de ce type de grossesse. Ainsi 16 mères, 13 pères et une partenaire féminine (N=30) ont été recrutées en soins palliatifs de périnatalogie et en pédiatrie. Les auteurs ont décidé d'inclure le partenaire de la parturiente si ces derniers le désiraient. Au terme de l'étude, un couple et deux pères ont abandonné, réduisant le nombre de participants à N=27. Les entretiens ont été réalisés auprès des participants de trois manières suivantes : en direct, par téléphone ou par « Skype ». Ces entretiens semi-dirigés ont été faits selon un guide d'entretien avec des questions ouvertes et d'une durée entre 30-120 min. Il y a eu au total 90 entretiens (45 prénatal-45 post-natal). Ces entretiens ont eu lieu dans un premier temps avec le couple pour des questions sur la chronologie des événements. Puis écouter séparément pour être au plus proche de la réalité des deux genres et récolter des données personnelles et émotionnelles. Cette vision prospective a

permis de récolter l'expérience des parents au « temps T » lors de l'évolution de la grossesse et donne une autre vision plus proche du patient lui-même.

Lors de l'analyse des données, les auteurs se sont basés sur la philosophie de l'existence de Merleau-Ponty qui identifie quatre aspects de l'expérience de vie que l'on peut facilement adapter à l'expérience de la grossesse : le temps, le corps, les relations et l'espace. Les chercheurs se sont basés sur cette théorie afin d'éviter toute forme de subjectivité, seuls les ressentis des personnes interrogées étaient pris en compte. Cela assure la confirmabilité des chercheurs et des données. De sorte que deux thèmes sont ressortis, la notion de temporalité avec les cinq stades de la grossesse à risque : pré-diagnostic, apprentissage du diagnostic, vivre avec le diagnostic, naissance et mort, après la mort. Et la notion des sept « developmental tasks » du rôle parental. Ces étapes suivent une séquence logique allant du diagnostic jusqu'à la mort de l'enfant et s'intercalent parfaitement avec les différentes tâches développementales. Ces étapes sont différentes d'une grossesse physiologique à une grossesse pathologique car la finalité n'est pas la même. Mais elles sont importantes pour favoriser le lien parents-enfant et minimiser les regrets futurs.

Dans le premier thème, les auteurs décrivent les stades par lesquels les parents passent dès l'annonce de la grossesse jusqu'au post-mortem. Dès que le diagnostic est posé et que le choix de poursuivre est choisi, une volonté de bien faire et de ne pas avoir de regrets émerge de tous les participants à l'étude. Les parents vont développer ainsi leur rôle parental pour protéger, partager, créer des souvenirs avec leur enfant et agir pour son bien-être avant tout. Pour cela, ils vont utiliser les différentes « developmental tasks » décrits par les auteurs. Il est à souligner que les auteurs mettent en lumière l'importance des consultations pré et post-partum en soins palliatifs. Les parents ayant bénéficié de cet accompagnement psychologique ont estimé que cela avait clarifié le diagnostic et le pronostic du bébé et avait permis de faire des directives anticipées tant pour le plan de naissance que de décès.

5.2 Tableaux analytiques

Le tableau 5 en page suivante, récapitule les études commentées précédemment.

Tableau 5. Six tableaux analytiques

Étude 1 | Lalor, J., Begley, C. M., & Galavan, E. (2009). Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis.

Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude/ But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
Auteurs : Lalor, J., Begley, C. M & Galavan, E. Année : 2009 Lieu : Irlande	Population (N=41) 41 femmes ayant reçu le diagnostic de malformation congénitale dont 31 ont décidé de poursuivre leur grossesse et 10 ayant eu recours à une interruption de grossesse Devis d'étude Étude qualitative But Explorer l'impact du diagnostic d'anomalie fœtale ainsi que les facteurs influençant sur la récupération des mères concernant cet événement traumatique	Échantillon Échantillonnage de commodité Seules les mères étant enceintes d'un fœtus atteint de malformation congénitale ont été sélectionnées Entretien Entretiens semi- dirigés. 3 entretiens avec chaque participante : lors du diagnostic, avant la naissance et après la naissance Méthodologie Entretien d'une durée d'1h30 et 3h30 Analyse des résultats par la méthode comparative constante	4 thèmes sont ressortis : Prétendre la normalité : La grossesse n'est habituellement pas signe de maladie, il est donc difficile pour les mères de penser que les malformations congénitales peuvent apparaître. Le diagnostic d'une telle annonce est donc vécu comme une expérience traumatisante qui met fin aux attentes des parents. Choc : Sentiment d'incrédulité lors de l'annonce du diagnostic. Afin de faire face à cela, les mères optent pour différentes stratégies telles que le combat ou la fuite. Besoin de reconnaître le bébé en tant que personne. Acquérir du sens : Avoir des informations concernant l'état de santé du fœtus est important pour les mères. Certaines ne veulent pas créer de lien d'attachement avec ces derniers par peur d'intensifier leur douleur et n'acceptent donc pas les examens invasifs type amniocentèse. Toutes ont pensé à l'IMG même si cette dernière est interdite par la loi. Reconstruction : La reconstruction peut prendre plusieurs années. Malgré le fait que cette expérience soit dévastatrice et menace l'identité de la femme, les participantes accordent une importance spéciale à la création de souvenirs avec leur bébé et certaines envisagent même une future grossesse.	La durée de l'étude n'était pas assez longue pour assurer le suivi des dernières participantes Homogénéité de l'étude : l'étude ayant été réalisée en Irlande, pays catholique avec une loi interdisant l'interruption de grossesse, fait que les résultats peuvent être biaisés Fiabilité des données : Les questions lors du 2ème et 3ème entretien ne sont pas nommées L'expérience et le vécu à la maternité n'est pas mentionné Le point de vue des participants sur le besoin ou non d'une approche par les soins palliatifs n'est pas connu Les pères et les familles ne sont pas inclus	Analyser les changements positifs et négatifs à la suite du deuil Établir un programme d'éducation sur l'annonce du diagnostic pour les professionnels de santé

Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude/ But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
Auteurs Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. Année 2011 Lieu 2 États de New York	Population (N=8) Parents dont la femme est enceinte ou a accouché récemment d'un bébé porteur d'une malformation congénitale létale Devis d'étude Qualitatif, type non précisé But Explorer l'expérience des parents ayant vécu un diagnostic d'une malformation congénitale létale pour comprendre leurs besoins afin de concevoir des services de soins palliatifs optimaux	Échantillon Échantillonnage de commodité Seules les femmes (et leur conjoint) étant enceintes d'un bébé porteur d'une malformation congénitale létale avec une espérance de vie ≤ 2 mois ont été sélectionnées Entretien Des entretiens semi-dirigés : questionnaire concernant la grossesse et vécu des parents Méthodologie Analyse des entretiens par deux enquêteurs et thématiques analysées selon la méthode de Morse & Field	Deux principaux thèmes sont ressortis : a) Expérience personnelle de la grossesse Malgré la pose du diagnostic de malformation congénitale létale, la vue de leur bébé par échographie concrétise l'image de leur enfant comme membre à part entière de la famille. Cependant les parents relatent que cette étape de vie est difficile car ils subissent plusieurs deuils successifs, accompagné d'un sentiment de culpabilité et d'injustice. Le rôle des parents est affecté mais ils gardent une volonté intacte d'offrir le meilleur de leur parentalité à leur bébé. b) Interaction avec les autres Tous les parents interviewés soulignent une empathie de la part des proches inexistante (ignorance de l'enfant à naître) ou inappropriée (paroles de soutien inadéquates). Ce même constat est fait pour les professionnels de la santé. Ce manque de considération contraste avec une grossesse dite normale où les moments de joie sont remplacés par la peine et l'isolement social. Les consultations prénatales en soins palliatifs sont, en revanche, très appréciées par ces parents car elles offrent plusieurs possibilités de prises en soins pour le bébé. Différents moyens, comme des séances photographiques, permettent de renforcer le lien parents-enfant. Il s'agit d'un aspect important pour les parents qui expriment le besoin de reconnaître « my baby is a person ». Cela permet aux parents de répondre à leurs besoins.	Transférabilité: étude réalisée aux États-Unis où le système de santé n'est pas équivalent au système de santé Suisse et où les lois concernant les interruptions de grossesse peuvent également varier Les participants à l'étude ont tous reçus des soins palliatifs ce qui limite la vision globale des autres possibilités de soins De plus, le fait que mère et père soient interviewés ensemble empêchent le lecteur de connaître le ressenti de chaque individu en fonction du genre Finalement, les entretiens ont été menés pendant la grossesse ou en post-partum ce qui empêche d'avoir un regard sur le long terme	Une étude longitudinale permettrait de suivre l'expérience des parents dans le temps pour voir l'évolution de leur vécu et du deuil Des entretiens individuels au sein du couple permettraient une vision spécifique du rôle de chaque genre Le développement des soins palliatifs périnataux doit être envisagé pour une prise en soins optimale de ces grossesses particulières Étendre l'étude sur plusieurs régions ou pays afin de comparer la prise en soins apportée aux parents et ainsi avoir une vision globale

Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude/ But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
Auteurs Lathrop, A. & VandeVusse, L. Année 2011 Lieu État-Unis	Population (N=15) Femmes qui ont décidé de continuer leur grossesse malgré une anomalie fœtale létale. Devis d'étude Étude qualitative, type non défini But Explorer l'expérience des mères en unité de périnatalité en fonction de leurs propres perspectives. Recueillir des connaissances utiles aux professionnels de la santé et orienter la recherche future.	Échantillon échantillonnage intentionnel et boule de neige Seules les mères anglophones de +18 ans ayant accouché il y a plus d'un an d'un bébé avec une anomalie congénitale létale ont été sélectionnées Entretien Des entretiens non-dirigés Méthodologie Entretien d'une durée de 1h30-3h Analyse narrative manuelle des récits. 2ème relecture : assurer la fiabilité des verbatim. Analyse des résultats par le logiciel NVivo8	5 thèmes principaux sont ressortis : Maternité : Il est important pour les femmes interviewées de reconnaître leur rôle maternel ainsi que l'attachement mère-enfant afin qu'elles puissent vivre au mieux leur expérience de maternité. Le bébé doit également être reconnu en tant que personne. Invalidation : Non-reconnaissance du statut maternel ni du bébé par l'entourage, la société et les professionnels de santé. Validation de soi : Avoir un objet symbolique permet de maintenir le lien avec leur enfant décédé et maintenir une réalité. Validation à travers le soin : Câliner, porter, donner le bain ou encore habiller leur bébé renforce le caring. Un manque d'expérience et d'adaptation des professionnels de santé entravent l'attachement mère-enfant. Validation par les autres : La famille est une source de validation et le père joue un rôle primordial dans toute la grossesse et post-partum. Validation par les professionnels de santé : Rôle infirmier essentiel dans l'accompagnement et le soutien des mères. L'aspect humain est primordial dans la relation soignant-soigné.	Confirmabilité : aucune donnée sur le chercheur ne permet de dire s'il est neutre ou non au sujet. Un problème de confirmabilité se pose alors sur les résultats et sur les conclusions apportées Exclusion des femmes ayant subi une IMG Fiabilité des données : Non-homogénéité de l'échantillon (ethnie, statut socio-économique, culture et éducation), devis d'étude non-mentionné, procédure de collecte de données peu décrite et lieu de l'étude non mentionné Les pères et la famille ne sont pas inclus	Elaborer une étude incluant une plus grande diversité au niveau des participants et inclure les pères ainsi que la famille afin de mieux comprendre l'expérience en périnatalité grâce à de diverses perspectives Pour les soignants : valoriser le statut de mère et l'attachement malgré la perte imminente.

Auteurs /Année /Lieu	Population /Type d'étude /But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
Auteurs Branchett K. & Stretton J. Année 2012 Lieu Angleterre	Population (N=57) Parents ayant perdu un enfant dans la période néonatale. 54 mères et 3 pères Devis d'étude Qualitatif, type non précisé But Déterminer l'expérience des parents ayant vécu les soins palliatifs néonataux ainsi que leurs attentes face aux professionnels de santé dans le but d'améliorer les expériences des familles futures	Échantillon Échantillonnage de commodité (déduction) Entretien Entretiens non-dirigés (déduction) Méthodologie Poser 2 questions sur un forum dédié aux familles ayant vécu une grossesse et accouchement avec un diagnostic de malformation congénitale létale. Entretien « in vivo » pour rassembler les récits des parents qui ont répondu aux questions.	Approche thématique utilisé sur la base de 9 thèmes : Création de souvenir & empathie : Importance pour les parents de vivre « dans la normalité » en créant des souvenirs avec leur bébé lors du bain, de l'habillage et des photos. Lorsque les soignants incluaient la famille élargie à la naissance et montraient de l'empathie face à leur douleur, cela leur donnait un sentiment d'être entendus et respecter. Temps & espace : Le manque de temps avec leur enfant est une notion récurrente dans le discours des parents. Le milieu hospitalier ne favorise pas la mise en lien parents-enfant. Compréhension & sensibilité : La reconnaissance de l'enfant comme un individu à part entière par les soignants les aide dans leur rôle de parents. Valoriser les émotions des parents est un élément clé pour des soignants « plus humains ». Communication & dossier de soins : Les parents demandent à être informés des événements concernant leur enfant et aussi de l'honnêteté de la part des soignants « n'ayez pas peur de dire la vérité ». In utero : les parents veulent être préparés quel que soit le résultat à la naissance. Avoir un suivi et des informations tout au long de la grossesse est important. Pendant la grossesse, les femmes ont rapporté avec un sentiment d'injustice face aux femmes enceintes heureuses autour d'elles. Soutien après : sentiment d'être abandonnées après l'accouchement. Suivi insuffisant.	La crédibilité du phénomène est peu explicitée par le chercheur La fiabilité des données : les informations que donne le chercheur ne permettent pas de reproduire l'étude Aucune relecture « pair-review » : manque de crédibilité du phénomène étudié et un manque de fiabilités des données récoltées. Confirmabilité : aucune donnée sur le chercheur ne permet de dire s'il est neutre ou non au sujet. Un problème de confirmabilité se pose alors sur les résultats et sur les conclusions apportées La procédure de collecte de données est peu décrite Le processus d'analyse des données n'est pas mentionné La façon dont les participants ont été sélectionnés par le forum pose des questions éthiques ainsi que des questions de transférabilité	Développer un plan de soins national spécifique aux soins palliatifs néonataux pour accompagner au mieux cette transition de maternité difficile. Accompagnement centré sur la famille afin de faciliter la mémorisation de souvenirs agréables pour les parents Fournir des soins de qualité de la part des professionnels de la santé pour faciliter au mieux l'expérience douloureuse des parents en deuil

Étude 5 | Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F. & Parpan, F. (2016). Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made.

Auteurs /Année /Lieu	Population /Type d'étude /But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
Auteurs Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F. & Parpan, F. Année 2016 Lieu Zurich - Suisse	Population (N=61) 32 parents ayant vécu l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale dans les 5 dernières années + 29 professionnels soignants Devis d'étude Qualitatif, type non défini But Explorer l'expérience des parents ayant vécu un diagnostic d'une malformation congénitale létale et celle des professionnels soignants dans ce type de prise en soins dans le but d'étoffer les recherches actuelles en apportant des preuves sur cette prise en soins en Suisse	Échantillon Échantillonnage de commodité (déduction) Sélection des parents et soignants ayant une expérience dans la perte en périnatalité faite dans une des régions alémaniques de Suisse Entretien Des entretiens semi-dirigés Méthodologie Entretien d'une durée de 40-1h30 Retranscription des entretiens par le programme F4 dans le logiciel MaxQDA et analyse selon la méthode de Braun and Clarke. 2ème relecture : analyse manuelle des entretiens	Les résultats sont retranscrits sous le thème principal de la temporalité où les visions entre soignants et parents divergent : a) Temporalité vue par les professionnels <i>Temporalité : diagnostic – décision- naissance/décès - l'après</i> Lors du diagnostic les professionnels considèrent qu'une annonce directe est nécessaire pour que les parents aient toutes les informations et puissent prendre une décision éclairée. Ils estiment n'occasionner aucune pression temporelle mais ils doivent respecter les limites imposées par la loi suisse. Lorsque la grossesse est poursuivie, les soignants essayent de satisfaire les besoins du couple pour favoriser le lien parents-enfant en considérant cette grossesse comme normale. Un suivi post-natal est offert afin de renforcer les liens familiaux face à ce deuil. b) Temporalité vue par les parents <i>Temporalité : choc – choix et dilemme – responsabilité - toujours enceinte- nouer une relation - lâcher prise</i> Le diagnostic de malformation congénitale létale est vécu comme un choc pour tous les parents. En Suisse, le diagnostic est posé quelques jours avant le dernier délai pour l'IMG, ce qui occasionne une pression dans les choix concernant l'avenir de leur bébé. Face à ce dilemme les parents se sentent démunis et peu soutenus par les professionnels. Pour les parents qui décident de continuer leur grossesse, la prise en soins péri et post-natale est primordiale afin de créer un lien avec leur enfant et faciliter le deuil. Le suivi à long terme permet d'envisager avec sérénité et soutien une prochaine grossesse à venir. Pour les parents qui décident l'IMG, la temporalité n'est pas la même. Ces parents ne tisseront pas de lien parents-enfant et les répercussions psychologiques sont parfois plus importantes de part cette relation inachevée.	Crédibilité : la description du phénomène est cohérente avec le vécu des parents mais les professionnels sélectionnés eux n'ont pas d'expérience dans le domaine, ils ont été sélectionnés uniquement par leur domaine d'expertise, ce qui limite la crédibilité des propos des soignants Transférabilité : l'étude est limitée à une seule zone géographique de la suisse, ce qui est peu représentatif des autres cantons et donc difficilement transposable Fiabilités des données : les questions des entretiens ne sont pas énoncées par les auteurs	Proposer un rendez-vous post-diagnostic par un professionnel neutre à la situation pour faciliter la prise de décision des parents. Élaborer des directives nationales dans la loi suisse concrètes pour guider le couple dans les décisions Développer des SP pour une prise en soins optimale de ces grossesses Étendre l'étude à plusieurs cantons pour démontrer la fiabilité des données recueillies pour généraliser à la population suisse

Étude 6 | Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets." Parent's experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis.

Auteurs /Année /Lieu	Population /Type d'étude /But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
Auteurs Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. Année 2016 Lieu 4 états des Etats-Unis	Population (N=30) 16 mères et 13 pères et 1 partenaire féminine ayant décidé de poursuivre leur grossesse après un diagnostic de malformation létale pour leur fœtus Devis d'étude Étude qualitative de type phénoménologique longitudinale herméneutique But Décrire prospectivement le vécu des parents lors de la poursuite de la grossesse avec un diagnostic létal pour le fœtus. Examiner les tâches de développement qu'entreprennent les parents après avoir reçu le diagnostic	Échantillon type d'échantillon non précisé Seules les mères anglophones de +18 ans, primipares, pronostic vital foetal de ≤2 mois Entretien Des entretiens semi-dirigé. Total de 90 entretiens Méthodologie Entretien d'une durée de 30 à 120 minutes Récolte via plusieurs entretiens, note de terrain et blogs. Analyse des données selon la philosophie de Merleau-Ponty & méthode de Miles. Retranscription des données dans le logiciel Atlas.ti7	La volonté des parents de n'avoir aucun regret au sujet de leur bébé nouveau-né était l'élément clé de cette étude. Les auteurs ont mis en évidence une chaîne du temps en regard aux différentes « developmental tasks » vécue par les parents. Temporalité : pré-diagnostic, apprentissage du diagnostic, vivre avec le diagnostic, naissance et mort, après la mort Developmental tasks : relation socio-familiale, conséquence compréhensive de la maladie, révision des objectifs de grossesse, prendre le temps avec bébé, préparation à la naissance et à la mort, plaider pour leur bébé, adaptation à la vie sans bébé. Ces différentes étapes montrent l'importance de la temporalité et du rôle parental qui se développe tout au long de la grossesse et de la naissance autour de ce bébé atteint d'une malformation létale. Le passage par ces différentes tâches est essentiel pour favoriser le lien parents-enfant et minimiser les regrets futurs. Deuil plus élevé chez les mères que chez les pères en raison de l'attachement prénatal. Consultations en soins palliatifs permet de clarifier le diagnostic et favoriser l'accompagnement des parents dans ces étapes chronologique de la grossesse. Importance de connaître le pronostic vital de leur bébé a permis aux parents d'anticiper la naissance et la mort afin de s'adapter et prendre le temps pour leur bébé.	Tous les critères de méthodologie sont traités. Une remarque tout de même sur la transférabilité : tous les participants étaient d'origine anglophone et la plupart avaient pour motivation de poursuite de la grossesse la religion. Ce qui peut être un frein à la transposition des données à une autre population	Optimiser les soins palliatifs pour accompagner et informer les parents lors d'un diagnostic d'anomalie létale foetale Anticiper la chronologie et les tâches par les soignants pour une meilleure expérience Apporter des soins de deuil pour aider les parents à s'adapter à la vie après la mort de leur bébé

6. DISCUSSION

Les résultats obtenus précédemment permettent d'élaborer une discussion autour de l'analyse des articles. Ainsi un tableau à double entrée permet de visualiser les points importants et communs à tous les auteurs. À la suite de quoi, quatre thématiques sont ressorties: annonce et prise de décision, chronologie, lien parents-enfant et soins palliatifs et rôle infirmier. Afin d'apporter une réponse à notre question de recherche, la problématique et les études sont éclairées en regard de la théorie de la Transition d'Afaf Meleis.

6.1 Tableau synoptique à double entrée

Un tableau synoptique est proposé en vue de faire ressortir les points saillants de la synthèse des résultats par thématique pour structurer la discussion : diagnostic, expérience et accompagnement.

Tableau 6. Tableau synoptique à double entrée

			Lalor, J. et al. (2009)	Côté-Arsenault, D. et al. (2011)	Lathrop, A. et al. (2011)	Branchett, K. et al. (2012)	Fleming, V. et al. (2016)	Côté-Arsenault, D. et al. (2016)
Diagnostic	Annonce du diagnostic	Changement rôle maternel	✓	✓	✓			
		Changement du rôle paternel		✓		✓		✓
		Changement rôle parental		✓		✓		✓
		Changement émotionnel et comportemental	✓	✓	✓			✓
	Prise de décision	Poursuite de la grossesse	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Facteurs influençant la prise de décision	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Manque d'informations		✓		✓	✓	✓	✓	
Expérience	Chronologie	Point de vue des parents	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Point de vue des professionnels					✓	
		Chronologie différente entre parents et soignants	✓			✓	✓	✓
	Lien parents-enfant	Regard de la société	✓	✓	✓			✓
		Sentiment d'espoir	✓	✓	✓		✓	
		Développement du rôle parental	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Création de souvenirs	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Plan de naissance			✓			✓
		Prise de décision	Poursuite de la grossesse	✓	✓	✓	✓	✓
	IMG		✓				✓	
Accompagnement	Rôle infirmier	Pluridisciplinarité			✓		✓	
		Communication		✓	✓	✓		✓
		Soutien au deuil	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Valorisation du rôle parental	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Théorie Soins palliatifs	Création d'une théorie	✓					
		Accompagnement palliatif		✓	✓	✓		✓

6.2 Annonce et prise de décision

La majeure partie des couples qui entament une grossesse s'attendent à ce que leur bébé naisse en bonne santé et espèrent que tous les tests prénataux confirment cet idéal (Côté-Arsenault et al., 2011). De plus, Lalor et al. (2009) affirment que la grossesse est perçue comme un processus de santé pour les parents et non pas de maladie.

Cependant, lors des échographies de dépistage du premier et deuxième trimestre, certains parents reçoivent un diagnostic de type léthal pour leur fœtus. Cette annonce est perçue unanimement par tous les auteurs comme étant un choc émotionnel. Lalor et al. (2009) complètent ceci en disant que ce moment est une expérience traumatisante qui met fin à toutes attentes des parents à la normalité ainsi qu'à l'enfant idéalisé. Ainsi, les parents sont directement confrontés à l'espérance de vie réduite de leur enfant et débutent un processus de deuil prématuré en lien avec l'annonce. Ce processus va engendrer plusieurs pertes simultanées : perte d'un enfant sain, perte de l'expérience d'une grossesse normale et deuil du rôle parental (Côté-Arsenault et al., 2011).

Dès lors, le couple en plein processus de transition de développement avec le début de l'acquisition du rôle parental, se voit projeter dans un nouveau type de transition qu'est celle de santé-maladie, avant même l'achèvement de la nouvelle identité (Alligood, 2014). En effet, comme l'affirment Côté-Arsenault et al. (2016) et Lathrop et al. (2011), la grossesse est une période de préparation au rôle parental tant pour la mère que pour le père. Ces deux vivent des changements psychologiques, émotionnels et sociaux. Pour la mère un changement sur le plan physique existe également. Ces différents changements permettent d'atteindre leur identité maternelle et paternelle. Cette identité est altérée lors de la malformation congénitale létale et engendre, par conséquent, un changement dans le processus de développement parental que Côté-Arsenault et al. (2016) nomment des « developmental tasks ». Ces sept tâches développementales peuvent être assimilées à la théorie de la Transition comme étant des modèles de réponse naturels qui résultent des différentes transitions que vivent le couple tout au long de la grossesse. C'est pourquoi des stratégies de coping sont nécessaires pour promouvoir une nouvelle perspective pour cette grossesse et éviter le déni et le sentiment de culpabilité (Côté-Arsenault et al., 2011). A ce sujet, Lalor et al. (2009) ont développé une théorie « Recasting Hope » (Annexe 1) concernant le processus d'adaptation qu'entreprend la femme après le diagnostic d'anomalie fœtale afin de se positionner sur les choix qui s'offrent à elle.

En effet, l'IMG et la poursuite de la grossesse sont les deux options qui s'offrent aux parents. Cependant, en fonction du pays dans lequel ils résident, l'IMG n'est pas envisageable en raison des lois, comme par exemple en Irlande (Lalor et al., 2009). Les femmes qui résident dans ce pays, se voient donc contraintes soit à continuer leur grossesse soit avoir recours à une IVG mais dans un pays étranger au leur (Lalor et al., 2009).

En revanche, la loi suisse permet à la fois l'IVG et l'IMG. Selon l'art. 118 CP, l'IVG est accepté jusqu'à la 12^e SA. Concernant l'IMG, l'art. 119 CP autorise cette dernière de mise en danger de la femme enceinte, selon l'avis médical. A cet égard, une étude effectuée en Suisse (Fleming et al., 2016) confronte la loi suisse à la réalité en affirmant que les situations de grossesses incompatibles avec la vie ne sont clairement identifiées que vers la vingtième semaine de grossesse. L'IVG n'est donc plus réalisable et malgré l'existence d'une législation sur l'IMG, les autorisations sont difficiles à obtenir à mesure que la grossesse se poursuit. Ces incohérences sont vécues par les parents comme une pression supplémentaire à celles déjà vécues par l'annonce du diagnostic.

Les facteurs qui influencent la prise de décision de la poursuite ou non de cette grossesse se basent essentiellement sur la loi, l'information donnée aux parents, les croyances religieuses, l'incertitude du pronostic, la rencontre avec le fœtus à l'échographie et l'expérience personnelle (Côté-Arsenault et al., 2011 ; Fleming et al., 2016), le maintien de l'espoir ou la diminution de la souffrance (Lalor et al., 2009), l'opinion sur l'avortement et le souci de bien faire (Côté-Arsenault et al., 2016).

En somme, tous ces facteurs permettent aux parents de se positionner de manière éclairée afin de prendre la meilleure décision possible pour le fœtus et le couple. Pour ceux qui décident de poursuivre la gestation, malgré le diagnostic certain d'anomalie létale, ils vont devoir faire face à un nouveau processus temporel nommé « chronologie ».

6.3 Chronologie

Dès l'annonce de la grossesse, le couple entreprend un cheminement transitionnel, corporel et émotionnel de leur identité respective en tant que père et mère. Lors de grossesse physiologique, la temporalité reste linéaire jusqu'à l'accouchement, ce qui fait que ces derniers vivent cette période comme une période de joie, d'anticipation positive et d'excitation comme décrite par Côté-Arsenault et al. (2016). Cependant, lors d'une grossesse atypique, une distorsion de la chronologie et un remaniement des

tâches développementales du rôle parental ont lieu de par la finalité létale de leur futur enfant. De ce fait, ces mêmes auteurs font référence au concept de Sandelowski et Barroso (2005) qui divise schématiquement la grossesse en deux phases : l'avant et l'après diagnostic de malformation fœtale. Ces deux phases engendrent différents types de transitions pour le couple comme explicité par la Théorie de Meleis. Par ailleurs, certains récits récoltés mettent en avant un écart entre la vision du couple parental et celle des professionnels de santé qui sera développé dans les paragraphes suivants.

6.3.1 Vision du couple parental

L'étude de Côté-Arsenault et al. (2016) et Fleming et al. (2016) proposent une temporalité propre à une grossesse atypique. Malgré le fait que les noms des différentes étapes ne soient pas les mêmes, les deux s'accordent sur la chronologie des événements. Après analyse des deux modèles, nous avons retenu celui de Côté-Arsenault et al. (2016) pour sa pertinence dans la problématique choisie. Nous estimons que leur regard est davantage en accord avec la vision parentale apportant une approche systémique que nous défendons par la théorie de la Transition. Ils y décrivent cinq stades de la grossesse à risque selon l'ordre suivant : pré-diagnostic, apprentissage du diagnostic, vivre avec le diagnostic, naissance et mort et après la mort.

Le *stade pré-diagnostic*², premier des cinq stades de la grossesse, est corrélé à la première phase du concept de Sandelowski et Barroso (2005). Ce même concept propose une seconde phase intitulée *l'après diagnostic* qui regroupe ainsi les quatre autres stades de Côté-Arsenault et al. (2016).

Toujours dans ce souci de compréhension du vécu chronologique des parents, Lalor et al. (2009) ont établi en parallèle une théorie autour du processus d'adaptation dès la phase d'*après le diagnostic*. Elle vise à comprendre le cheminement qu'entreprend la parturiente pour reconstruire son identité de femme tout au long de la grossesse. Un des aspects de cette théorie rejoint celle de *l'apprentissage du diagnostic* décrite par Côté-Arsenault et al. (2016) qui a pour but de rechercher des informations sur la maladie de l'enfant à naître auprès des soignants et sur Internet. De plus, les auteurs montrent l'importance de la recherche d'informations, peu importe le choix pris concernant l'avenir du fœtus, que la femme ait décidé de « fuir ou poursuivre le combat » (Lalor et al, 2009, traduction libre, p. 467). C'est alors dans ce stade qu'a lieu

² Les stades de la grossesse sont volontairement mis en italique pour faciliter la lecture

l'un des modèles de réponse du couple sous forme de tâche de développement, nommé *conséquence compréhensive de la maladie*. Ce modèle de réponse est décrit par Meleis comme faisant partie de la phase d'acceptation de la maladie pour les parents et permet de diminuer le risque de déni dans l'espoir d'un miracle. Ici, il nous semble pertinent de dire que le rôle infirmier a pour but d'assurer la compréhension des termes médicaux et d'accompagner le choix des parents en faisant d'eux patients-collaborateurs. Cette vision intégrative systémique, nous permet d'imaginer la relation parents-soignants de manière plus soutenante et ciblée sur leur besoin (Pepin et al., 2010). Ce soutien leur permet de faire un choix pour l'avenir. Pour ce faire, ils déploient une autre tâche de développement, nommée *la révision des objectifs de grossesse*, qui leur permet de se positionner et d'accepter la nouvelle réalité pour prendre une décision. Il se peut que cette prise de décision et de changement des attentes ne se fasse pas de manière synchrone dans le couple provoquant ainsi des tensions (Côté-Arsenault et al., 2016). Ces tensions pouvant aboutir à une transition de développement malsaine pour le couple et l'enjeu pour nous est de les dépister rapidement pour y remédier.

Lors d'une continuation de grossesse, la plupart des parents expriment une satisfaction concernant leur décision, comme étant le bon choix car ils peuvent ressentir le bébé et vivre des moments magiques avec ce dernier «sachant que le temps avec leur bébé était limité » (Côté-Arsenault et al., 2016, traduction libre, p.104). En effet, il est important pour le couple de *prendre du temps avec le bébé* car en fonction de la gravité du diagnostic, la seule certitude de lien avec leur futur enfant se fait au moyen de la grossesse. Ils vont donc personnaliser ce fœtus en lui donnant un prénom et lui imaginant des caractéristiques physiques. Cet aspect est d'autant plus important pour les pères qui n'ont pas la possibilité de ressentir les mouvements fœtaux.

A ce stade les parents *vivent avec le diagnostic* et l'heure est à la prise de plusieurs décisions concernant le plan de naissance, de soins périnataux et de décès du nourrisson qui seront décrits sous le chapitre sur la prise en soins infirmière en soins palliatifs (Côté-Arsenault et al., 2016) . Ensuite, vient le moment de la *naissance* avec la rencontre du nouveau-né. Tous les parents ont dans l'espoir de rencontrer leur enfant vivant, même pour une courte période, afin de continuer la création du lien, des souvenirs et de montrer qu'il est désiré. Ce quatrième stade est aussi marqué par la *mort* (Côté-Arsenault et al., 2016) .

Le dernier stade *après la mort* arrive inévitablement dès le décès du bébé. Il est marqué par les soins post-partum de la mère, le deuil, le service funéraire et l'enterrement. Cette période semble être la plus difficile à vivre pour le couple car elle

est synonyme de fin et du dernier adieu (Côté-Arsenault et al., 2016) mais également une des plus importantes car elle permet d'accomplir leur rôle et d'offrir ce qu'il y a de meilleur pour honorer la mémoire de leur enfant (Côté-Arsenault et al., 2011 ; Lathrop et al., 2011). Certains parents ont été marqués par la négligence dont ont fait preuve certains professionnels à ce sujet : « on m'a dit par téléphone que mon bébé était trop petit pour être incinéré car il allait tomber dans la grille » (Mère 13, cité par Fleming et al., 2016, traduction libre, p.26-27) D'autres, en revanche, relatent la forme bienveillante de certaines infirmières lors des soins funéraires et l'accompagnement à la morgue (Côté-Arsenault et al., 2016).

Finalement, le retour à la vie active souvent trop précoce, ne favorise pas le processus de deuil. Les parents doivent, effectivement, *s'adapter à la nouvelle vie sans leur bébé* faisant ainsi appel à la dernière tâche de développement (Côté-Arsenault et al., 2016). Elle sera donc dans un premier temps remplie de sentiments de tristesse, nostalgie et « bras vides » (Côté-Arsenault et al., 2016, traduction libre, p. 107). Il existe donc une sensation de deuil répété, car ayant vécu une première fois un sentiment de perte lors de l'annonce du diagnostic, les parents se voient refaire ce même cheminement par la perte physique de leur enfant. Toutefois, avec un bon processus d'adaptation, bien qu'il puisse prendre des années, la mère peut se reconstruire et envisager une future grossesse (Lalor et al., 2009). La guérison émotionnelle reste tout de même plus difficile pour elle que pour le père car ce dernier n'ayant pas eu ce lien « porteur du bébé » a plus de facilité à se détacher de ce chagrin. De plus, cet aspect est renforcé par une prise en soins post-partum inefficace (Côté-Arsenault et al., 2016).

Tout ce cheminement entrepris par le couple a inévitablement une conséquence sur leur relation socio-familiale. Celle-ci étant présente tout au long des cinq stades de la grossesse, une tâche de développement lui est donc consacrée. Par ailleurs, les auteurs Côté-Arsenault et al. (2011-2016) et Lathrop et al. (2011) se rejoignent sur le statut de la femme enceinte au sein de la société. En plus d'expérimenter des transitions de développement et de santé-maladie, les parents doivent faire face à une multitude de transitions situationnelles de par la dimension sociale que représente la grossesse. Cet événement est donc relativement stigmatisé. En effet, de par les coutumes on estime qu'une femme enceinte doit forcément attendre un bébé en bonne santé. Malheureusement, lors des grossesses à risque cette condition n'est pas remplie, ce qui provoque le regard d'autrui et la stigmatisation de la société pour ces couples (Côté-Arsenault et al., 2016). L'entourage ne reconnaît pas toujours l'existence du fœtus comme un être à part entière et ne comprend pas l'envie du couple de mettre en avant leur rôle parental face à cette grossesse atypique. C'est pourquoi, les parents

incompris ont volontairement ou involontairement vu leur cercle social se restreindre après l'annonce, les amenant à un isolement social (Côté-Arsenault et al., 2011). Cet isolement social est renforcé par une gêne face aux autres femmes enceintes : « avoir une femme enceinte heureuse à côté de vous dans la salle d'attente amplifie votre douleur et vous ne pouvez rien laisser paraître ... de peur de les déranger » (Branchett et al., 2012, traduction libre, p.43).

De ce fait, les parents développent de mauvaises stratégies de coping provoquées par des angoisses, des doutes, de la culpabilité et un soutien de réseau faible ce qui engendre des indicateurs de processus transitionnels inadéquats pour le modèle de réponse aux différentes transitions du rôle parental (Schumacher et Meleis, 1994, cité par Alligood, 2014). Notre rôle infirmier sera donc de faciliter les différentes phases lors de cette transition situationnelle et valoriser le couple pour qu'il puisse poursuivre cette grossesse de manière la plus saine possible. Ainsi l'inclusion du père dans le processus de décision et dans l'accompagnement de cette étape de vie est fondamentale pour la transition du couple (Schumacher et Meleis, 1994, cité par Alligood, 2014). Pour finir, cette stigmatisation ne s'arrête pas à l'entourage, elle peut provenir aussi des professionnels de la santé qui ont des attitudes et commentaires négligents tels que « incompatible avec la vie », « incitation à avorter », « nonchalance lors des échographies » (Lathrop et al., 2011, traduction libre, p.260). En faisant référence à notre posture infirmière, nous considérons que ces attitudes ne sont pas respectueuses envers le patient. En effet, notre vision humaniste prône avant tout le respect de l'humain et ses décisions, même si ces dernières ne sont pas les nôtres.

Tous les récits apportés aux chercheurs par les parents ont pour finalité ultime de n'avoir aucun regret au sujet de cette expérience pour le moins atypique. La figure décrite par Côté-Arsenault et al. (2016) illustre cette chronologie de la grossesse et mets en lien les tâches développementales et la finalité pour le couple (Annexe 2).

6.3.2 Vision des professionnels de santé

En vue du code de déontologie, les professionnels de la santé se doivent de maintenir une distance émotionnelle. C'est pourquoi, leur perception de la chronologie est différente de celle vécue par les parents. En effet, comme le reporte Fleming et al. (2016), les soignants n'identifient pas les différents stades de la grossesse par un changement émotionnel mais plutôt par le processus chronologique de cette dernière ; les nommant ainsi : diagnostic, décision, naissance-décès et l'après. Cette vision ne fait que renforcer l'écart soignants-soignés exprimé par les parents. En effet, ils ont le

ressenti d'être traités de manière insensible, peu soutenue et incomprise (Lalor et al., 2009).

Les incohérences débutent dès le stade de diagnostic. Les professionnels parlent de l'importance d'annoncer la malformation avec un vocabulaire médical et direct, sans laisser le temps aux parents de comprendre le sens de ces mots. L'annonce est vécue comme un choc car ils se retrouvent sans explications sur la maladie et les mots « anomalie fœtale létale » n'ont pas le même écho de gravité à leurs yeux ; une mère dit : « je ne comprenais pas pourquoi les enfants avec ces conditions ne survivent pas ... je comprends que c'est grave mais je ne comprends pas pourquoi c'est incurable » (Sheila, cité par Côté-Arsenault et al., 2016, traduction libre, p.105). C'est pourquoi, les parents se voient dans l'obligation de développer ces tâches développementales, décrites ci-dessus, pour trouver les informations par eux-mêmes.

Un autre écart se creuse au niveau de la prise de décision lorsque le diagnostic est posé. Même si les auteurs (Fleming et al., 2016) appuient le fait qu'aucun professionnel n'a ouvertement parlé d'un besoin urgent de prendre une décision ou n'a fait pression sur les parents, ces derniers le percevaient comme un manque de compréhension et d'empathie : « à cause du stade de ma grossesse, on ne pouvait pas prendre quelques semaines de réflexion, tout était sous pression, il fallait choisir » (Parent 15, cité par Fleming et al., 2016, traduction libre, p.25). En Suisse, cette divergence est due, en partie, aux contraintes légales de la loi suisse sur l'avortement (l'art. 118 CP). Ainsi les professionnels se voient contraints par le temps au même titre que les parents pour cet acte médical.

Un dernier écart se fait sur le manque de continuité dans les soins et le manque de communication (Côté-Arsenault et al., 2011 ; Branchett et al., 2012). Les professionnels non formés à cette prise en soins spécifique, estiment avoir suivi leur cahier des charges de manière adéquate en prenant mère et nouveau-né en soins (Fleming et al., 2016). Cependant, ce manque d'expérience est perçu par les parents comme une insensibilité interférant dans le lien mère-enfant déjà écourté. Une mère raconte que « son enfant était souvent pris par les soignants pour vérifier les signes vitaux » (Lathrop et al., 2011, traduction libre, p.261). Une autre mère ayant subi une césarienne, dit « n'avoir jamais pu tenir ou voir son bébé pendant qu'il était encore en vie à cause des routines post-opératoires » (Lathrop et al., 2011, traduction libre, p.261). Finalement, devoir à chaque fois répéter leur histoire aux différents professionnels, rend l'événement encore plus difficile à vivre pour les parents et démontre ainsi le manque de communication entre professionnels (Côté-Arsenault et al., 2011 ; Branchett et al., 2012).

Ainsi, l'étude de Fleming et al. (2016) apporte ici un regard innovant à la relation soignants-soignés. Jusqu'ici aucune n'avait mis en opposition le vécu des parents avec celui des professionnels de la santé en termes de chronologie lors de la grossesse à diagnostic légal. La variété de professionnels, tels que des infirmières, des psychologues, des sages-femmes et des médecins fait de cette étude un atout majeur pour la réflexion de la problématique et montre bien la notion de biais concernant la temporalité et la prise en soins soignants-soignés. La plus-value de cette étude est qu'elle se déroule sur le territoire suisse, ce qui permet d'avoir des données probantes au plus proche de la réalité socio-économique et politique de la thématique choisie.

6.4 Lien parents-enfant

L'attachement mère-enfant est décrit par Winnicott comme important tant pour l'enfant que pour la mère afin de solidifier le rôle maternel (Winnicott, 2015). Ce rôle se crée naturellement dès la grossesse et s'amplifie au moment de la naissance. En ce qui concerne le père, ce dernier s'investit davantage à partir du deuxième trimestre lorsqu'il peut sentir son bébé bouger (Côté Arsenault et al., 2016). Ce phénomène a lieu aussi bien dans la grossesse physiologique que lors d'une grossesse atypique. En effet, peu importe le choix pris par les parents, tous ont pu créer un lien avec leur enfant (Fleming et al., 2016).

Les concepts de Holding & Handling décrit par Winnicott (2015) ont lieu au moment de la naissance et jusqu'à la première année de vie du bébé. Ces soins maternels consistent respectivement à tenir le bébé en le berçant et en le protégeant mais aussi à lui offrir une contenance physique et psychique par le moi-peau. Ces deux éléments sont essentiels pour le développement de la relation mère-enfant (Winnicott, 2015). Or, lors de grossesses à risque, les soins prodigués à la naissance seront restreints voire nuls. C'est pourquoi nous estimons que ces concepts de Holding & Handling ne sont pas adaptés à ces parents. Le lien ayant essentiellement lieu pendant la gestation, les parents devraient s'appropriier ces concepts et les appliquer à ce moment clé en considérant le ventre de la mère comme un lieu de protection favorisant le Handling.

Pour les parents qui vivent cette transition de manière saine et naturelle, connaître le sexe du bébé et lui attribuer un nom fait partie de leur processus de transition de développement normal (Lathrop et al., 2011). Bien que ces derniers vivent une grossesse atypique, ils n'en restent pas moins des futurs parents qui souhaitent que l'enfant à naître soit reconnu aux yeux la société comme un être à part entière (Côté-Arsenault et al., 2011).

Cependant, d'autres parents éprouvent un sentiment d'échec dans leur rôle protecteur et culpabilisent face à la maladie (Branchett et al., 2012). Ils se refusent alors tout attachement avec l'enfant malade et la création du lien ne se fait pas de manière naturelle (Lalor et al., 2009). « Pour contrer leurs émotions néfastes, [les parents] vont adopter différentes stratégies [de coping négatives pour la transition] comme le combat, [la colère] ou la fuite » (Lalor et al., 2009, traduction libre, p. 467). Ces stratégies adoptées par les parents sont induites par une transition de santé-maladie inattendue qui vient perturber leur transition de développement tout juste débutée et encore fragile (Alligood, 2014 ; Lalor et al., 2009). De ce fait, nous pensons qu'une rupture dans le cheminement transitionnel du couple peut avoir lieu et que leur rôle propre de parent n'est pas correctement accompli. Il est donc important de prendre en soins le couple mais également de considérer homme et femme de manière individuel dans leurs besoins respectifs, pour ne pas créer de biais au sein du binôme (Flemming et al., 2016).

Par conséquent, le rôle propre de l'infirmière vise à une prise en soins holistique en faisant preuve d'empathie, de communication et d'inclusion des parents dans la prise de décision pour leur enfant afin de reconnaître et valoriser leur rôle (Flemming et al., 2016 ; Branchett et al., 2012).

Une des manières de renforcer le rôle parental par le lien est la création de souvenirs dès le début de la gestation. Cet acte permet d'atténuer la souffrance et le sentiment de culpabilité d'avoir échoué dans leur rôle protecteur de cet être fragile (Branchett et al., 2012). Ce sentiment est d'autant plus accentué chez les femmes qui estiment la grossesse comme étant un lieu de protection pour le fœtus et l'accouchement comme la finalité à cette sécurité (Lathrop et al., 2011).

La création de souvenir considérée comme une approche naturelle en tant normal est, lors de la grossesse à risque, le seul moyen qu'ont les parents de matérialiser leur futur enfant en vue de la finalité létale et incertaine à la naissance (Branchett et al., 2012). Cette méthode se fait par différents moyens comme les photographies, les objets symboliques tels que des colliers ou encore des empreintes de pieds ou des mains qui sont des éléments physiques les liant à leur bébé (Lathrop et al., 2011). En effet, tous les parents souhaitent avoir leur enfant avec eux, mais si cela s'avère impossible, les souvenirs sont tout ce qui leur reste (Branchett et al., 2012).

Un des aspects apprécié par le couple, est le sentiment de normalité lors de la création de ces remembrances : « une de mes photos préférée est celle ... où mon bébé était au milieu des soins sans aide respiratoire ... cela signifiait tellement pour moi »

(Branchett et al., 2012, traduction libre, p.42). Cette opportunité de voir leur enfant dans un environnement, faisant abstraction de la maladie, leur offre un sentiment d'être de vrais parents et rend l'expérience plus facile à vivre (Branchett et al., 2012). Tous ces éléments permettent la reconstruction du rôle et de l'identité des parents après le décès de leur enfant en ayant un impact direct sur le processus de deuil (Lalor et al., 2009).

Bien que la création de souvenirs permet une normalité, les parents sont rapidement rattrapés par la réalité du décès imminent (Branchett et al., 2012). Cette période est marquée par la volonté d'assurer les meilleurs soins pour le nourrisson. Afin de faciliter cette dernière, les parents prennent la responsabilité de *plaider pour leur bébé* (Côté-Arsenault et al., 2016). Cette nouvelle tâche de développement met en avant l'importance du rôle des parents dans la défense des intérêts de leur enfant qu'il soit vivant ou mort. Nous supposons donc que les cinq principes éthiques doivent être appliqués car comme l'affirme les parents : « leur bébé était une personne de valeur et qui devait être traité avec soin et respect » (Côté-Arsenault et al., 2016, traduction libre, p. 106). Ces mêmes auteurs avaient déjà énoncé dans leur étude réalisée en 2011 que les parents voulaient que les « soignants reconnaissent le bébé comme une personne avec un nom et une vie si courte soit-elle » (Côté-Arsenault et al., 2011, traduction libre, p. 1307). Par cette tâche de développement, les parents accroissent leur transition de développement en assurant la non-malfaisance pour leur nourrisson. Cependant, cette tâche devient difficile à mesure que l'heure du décès approche car ils doivent faire la part entre leur désir de le garder le plus longtemps possible auprès d'eux et le bien-être du bébé (Côté-Arsenault et al., 2016). Malgré le chagrin, les parents relatent cette expérience comme une force pour leur couple qui « leur a beaucoup appris, qu'ils ont gagné de l'amour et des expériences inoubliables qu'ils ne voudraient pas échanger pour rien au monde » (Côté-Arsenault et al., 2016, p.107). Cette notion est appuyée par les auteurs Lalor et al. (2009) dans leur théorie « Recasting Hope » comme faisant partie du processus naturel de reconstruction de la mère qui font preuve d'un regain d'espoir de part leur adaptation et implication face au diagnostic létal fœtal. La mère pourra alors considérer une prochaine grossesse à venir, si elle estime n'avoir aucun regret de sa grossesse passée et que le deuil est achevé (Lalor et al., 2009).

6.4.1 Retour à la vie active

A la sortie de l'hôpital, le couple reprend une routine sans leur bébé. Cette période douloureuse est marquée par le retour à la vie active et professionnelle. Le deuil n'étant pas encore achevé, le couple doit faire face aux questions sur leur enfant, car les gens cherchent à savoir comment va le bébé étant donné qu'ils ont vu la femme enceinte. Ce sujet encore difficile à aborder complique l'achèvement du processus de deuil (Côté-Arsenault et al., 2016).

Par ailleurs, en Suisse, les assurances n'assurent pas de continuité ni de congé maternité en cas de gestation de moins de 23 semaines de grossesse ou d'enfant mort-né selon l'art. 23 du Règlement sur les allocations pour perte de gain du 24 novembre 2004 (RAPG ; RS 834.11), ce qui signifie que pour la plupart des mères ayant vécu une grossesse à diagnostic létal, cette loi n'est pas adaptée à leur besoin. Elles se retrouvent démunies et sans suivi psychologique pour la reconstruction de l'identité maternelle (Fleming et al., 2016).

6.5 Soins palliatifs et le rôle infirmier

En Suisse, les soins palliatifs sont encore associés à la fin de vie de la population adulte. Or, lorsque l'on regarde le taux de mortalité d'enfant de moins d'un an, on s'aperçoit que ce taux est relativement élevé pour un pays développé comme la Suisse. En 2015, 331 enfants sont morts avant l'âge d'une année dont 118 pour cause de malformation congénitale (OFS, 2015, 2017). Face à cette nouvelle problématique de santé, une étude nommée « Paediatric End-of-Life Care Needs » [PELICAN], a été menée dans les hôpitaux suisses. Elle a permis de mettre l'accent sur la prise en soins déficiente des familles lorsqu'un diagnostic létal survient pour leur enfant (Bergsträsser et al., 2017). En effet, la Suisse est en retard en matière de soins palliatifs pédiatriques [SPP]. Seuls trois établissements hospitaliers, Lausanne, Zurich et Saint-Gall proposent ces soins spécifiques aux enfants et à leur famille (Bergsträsser et al., 2017).

Il est vrai que face au cycle naturel de la mort, la prise en soins infirmière semble facilement se tourner vers les soins palliatifs pour offrir des soins de fin de vie. Cependant, lorsque ce cycle est directement écourté à la naissance, il ne semble plus si naturel (Morgan, 2009). Les infirmières interviewées lors de l'étude PELICAN ont toutes recensé un manque de formation et de connaissances pour cet accompagnement spécifique (Bergsträsser et al., 2017).

Par ailleurs, à la lecture des études, nous avons pu remarquer que les soins palliatifs sont peu proposés aux familles qui attendent un bébé atteint d'une malformation congénitale létale. Ainsi, cette population est prise en charge par un obstétricien et une sage-femme à la maternité et aucun suivi spécifique ne leur est clairement accordé (Fleming et al., 2016). Or, sachant que cette problématique de santé est d'actualité, il nous paraît évident de développer le rôle infirmier en Suisse dans les soins palliatifs pédiatriques.

Pour ce faire, nous avons illustré le rôle infirmier au travers de quatre dimensions tout au long des cinq stades de la grossesse (Côté-Arsenault et al., 2016) : la pluridisciplinarité, la communication, le soutien au deuil et la prévention. Ce choix délibéré a pour but de démontrer au lecteur que les trois sous-chapitres décrits antérieurement dans la discussion, ont un lien avec la prise en soins infirmière. Si elle est mise en place rapidement, elle présente une plus-value certaine sur le vécu des parents dès l'annonce du diagnostic et ce jusqu'après la mort du bébé.

6.5.1 Pluridisciplinarité

Aujourd'hui encore, les grossesses à risque ne bénéficient pas partout d'un suivi en soins palliatifs (Bergsträsser et al., 2017). Le suivi pré-natal est assuré par le médecin gynécologue-obstétricien et à l'approche de l'accouchement les mères sont prises en soins à la maternité par des sages-femmes (HUG, 2018). Au vu des résultats de l'étude PELICAN, force est de constater que ce suivi n'est ni adéquat ni adapté aux mères porteuses d'un enfant atteint d'une anomalie fœtale létale (Bergsträsser et al., 2017). Comme ce cadre de soins présente des limites, nous pensons qu'il serait important d'établir une prise en soins pluridisciplinaire en SPP, où l'infirmière porterait un regard plus axé sur la famille et ses besoins dès l'annonce du diagnostic (Bergsträsser et al., 2017).

Cette approche semble la plus appropriée car comme l'énoncent Fleming et al. (2016), celle-ci comporte des bénéfices certains auprès des parents dans ce type de pathologie mais également auprès de l'équipe soignante. En effet, la sphère palliative est un environnement chargé de fortes émotions et fait écho à nos propres valeurs personnelles et professionnelles (Morgan, 2009). Témoins de la souffrance des parents, les soignants doivent faire face à leurs propres émotions et représentations autour de la mort de cet enfant pris en soins (Morgan, 2009). Néanmoins, les parents apprécient lorsque les infirmières font preuve de sensibilité auprès d'eux car cela renforce le côté humain (Branchett et al., 2012). Ce phénomène émotionnel est dû à la relation de réciprocité que vivent soignants-soignés comme le décrit la théorie de la

Transition (Alligood, 2010). En se basant sur cette même théorie, l'infirmière doit considérer la famille comme collaboratrice de soins, tout en ayant pleine conscience de soi, de ses croyances et de ses propres limites (Alligood, 2010). Si cette pleine conscience n'est pas présente, l'infirmière peut rapidement faire preuve d'épuisement professionnel à la vue de « ses propres émotions telles que l'impuissance, la colère, la tristesse et de l'anxiété pendant les soins » (Morgan, 2009, traduction libre, p.86). Un sentiment de triple échec peut surgir de part un manque de moyens pour sauver le nouveau-né amenant donc à une incapacité de protéger la vie du bébé contre la mort et un sentiment de trahison des parents qui leur faisaient confiance (Papadatou, 1997, cité par Morgan, 2009). Ce sentiment d'échec accroît la vulnérabilité des infirmières et montrent là toute l'importance d'être soutenues par une équipe pluridisciplinaire. Cette collaboration au sein de l'équipe permet de créer une atmosphère de confiance et aide les soignants à se forger une identité professionnelle en situation complexe de SPP (Morgan, 2009).

6.5.2 Communication

La communication, outil fondamental de la prise en soins infirmière, est utilisée à la fois en équipe mais aussi avec les patients. Elle permet « d'établir un plan de soins efficace » (Pirie, 2012, traduction libre, p.213) en accord avec le soigné et les soignants lorsque la maladie est diagnostiquée. Dans ce cas précis, le patient encore à l'état fœtal ne peut être capable de communication. C'est pourquoi, les soignants doivent faire preuve d'une vision holistique dans ses SPP en prenant en soins non seulement le futur nouveau-né mais aussi la famille élargie. Ainsi, une communication ouverte avec les parents permet une meilleure coordination des soins et favorise les prises de décisions conjointement (Bergsträsser et al., 2017). Dans les études analysées, tous les parents relatent leur volonté à être maintenus informés de l'état du bébé tout au long de la grossesse. En effet, Lathrop et al. (2011) expliquent que la satisfaction des femmes passe essentiellement par une bonne communication, compréhension et perception de leurs besoins de mère. En revanche, la plupart des soignants pensent, à tort, que les parents ne sont pas capables cognitivement et affectivement d'entendre les mauvaises nouvelles (Pirie, 2012). Or, si les informations sont communiquées de manière précise et délicate, les parents peuvent accueillir favorablement ces dernières malgré le chagrin (Branchett et al., 2012). Afin de faciliter cela, Wittenberg-Lyles, Goldsmith et Ragan (2010) ont développé un modèle de communication en soins palliatifs (Annexe 3) : COMFORT qui est un acronyme pour sept thèmes « Communication, Orientation and Opportunity, Mindfulness, Family,

Oversight, Reiterative and adaptative messages et team » (p.282). Ce modèle développé aux États-Unis, permet aux infirmières d'avoir une vision holistique et de communiquer avec les patients en utilisant des mots accessibles à leur compréhension mais aussi d'offrir une qualité d'écoute verbale et non-verbale plus importante (Wittenberg-Lyles et al., 2010).

Pirie (2012) et Wittenberg-Lyles et al. (2010) affirment que les messages verbaux ont un impact sur la communication cognitive, qui sert à expliquer les enjeux de la maladie, alors que les messages non-verbaux ont un impact direct sur la communication affective, qui sert à cibler les besoins émotionnels des parents. En lien avec notre problématique, Lathrop et al. (2011) expliquent que les attitudes non-verbales et les paroles des soignants ont une répercussion importante sur le vécu des parents face à leur perte. Il est donc nécessaire pour les soignants de faire preuve d'empathie concernant les besoins physiques de l'enfant et de la mère mais aussi les besoins émotionnels du couple (Côté-Arsenault et al., 2016). Ces besoins passent notamment par une envie de reformulation des propos médicaux tenus lors du diagnostic et une explication sur les choix qui leurs sont offerts en mettant l'accent sur les opportunités de qualité de vie du suivi en SPP (Wittenberg-Lyles et al., 2010 ; Fleming et al., 2016). Un des avantages de ces soins palliatifs est la préparation à la naissance et à l'après par le biais d'un plan de naissance-soins-deuil (Côté-Arsenault et al., 2016). A mesure que la grossesse progresse, les parents doivent mettre en place cette tâche de développement pour l'enfant à naître (Côté-Arsenault et al., 2016). Ce plan comprend les décisions pour l'accouchement mais également les soins à apporter au nouveau-né jusqu'à sa mort dans le respect de non-acharnement thérapeutique. Ce projet de soins assure la sécurité et le respect du nouveau-né mais permet aussi de légitimer le rôle de parents : « Les infirmières qui offraient des choix, qui suivaient le plan de naissances et qui facilitaient le lien mère enfant était vu comme aidantes » (Lathrop et al., 2011, traduction libre, p.262). Par conséquent, cette planification est vue comme un élément facilitateur du deuil même si certains parents estiment qu'il est difficile d'établir ce plan lorsque le fœtus est encore en vie (Côté-Arsenault et al., 2016). Afin d'amener les parents à accepter leurs multiples transitions et à débiter sainement le processus de deuil, nous pensons que l'infirmière peut utiliser le COMFORT modèle associé à la théorie de la Transition de Meleis. En utilisant ce modèle, l'infirmière peut adapter ses interventions infirmières à cette situation de soins complexe pour une communication plus ciblée en SPP. Dans une première mesure, l'infirmière effectue une évaluation bio-psycho-sociale et environnementale pour déterminer où se trouve le couple dans son évolution et identifier le type et les propriétés de la transition. Dans un deuxième temps, l'infirmière aide le patient à préparer la transition. Pour cela elle doit utiliser les

stratégies de coping facilitatrices du couple pour les amener à accepter ce qu'ils traversent. Pour terminer, dans la troisième mesure, elle endosse un rôle de soutien et de suppléance pour accompagner le couple dans la transition saine (Schumacher et Meleis, 1994, cité par Alligood, 2014, traduction libre, p.384). Une fois les interventions établies, une évaluation des modèles de réponses du couple face à la situation de deuils consécutifs est effectuée. Ces réponses se présentent sous forme d'indicateurs : les indicateurs de processus et les indicateurs de résultats. Les indicateurs de processus permettent de savoir si la transition est vécue sainement ou s'il existe encore des risques de vulnérabilité pour le couple (Alligood, 2014). Pour déterminer ce risque, l'infirmière évalue, entre autres, les stratégies de coping du couple ainsi que l'interaction avec l'environnement hospitalier qui gravitent autour d'eux et de leur bébé. Enfin, les indicateurs de résultats permettent de savoir si les événements de transition sont aboutis et sains (Alligood, 2014).

Dès lors, la perspective d'une prise en soins infirmière spécialisée en SPP devient plus concrète. En nous basant sur les différents récits des parents ainsi que des études menées (Lathrop et al., 2011 ; Branchett et al., 2012 ; Côté-Arsenault et al., 2016), nous voyons bien là les nombreux bénéfices qu'elle apporte à l'accompagnement de la famille et à l'équipe pluridisciplinaire.

6.5.3 Soutien au deuil

Pour continuer dans cette perspective de soin, les auteurs Branchett et al. (2012) dénoncent un manque de suivi du deuil parental. Ce manque se traduit par une faille dans les soins apportés au couple (Branchett et al., 2012). En effet, les parents se retrouvent bien trop souvent abandonnés à leurs émotions et chagrin. Toutes ces transitions consécutives demandent au couple d'abdiquer de leurs rêves. Ainsi les deuils s'enchaînent et se suivent sur une courte durée depuis l'annonce de la maladie jusqu'à l'après sans bébé: deuil de l'enfant rêvé, deuil du rôle parental et deuil d'une famille idéalisée.

Par ailleurs, il n'est pas rare que les parents, sous le choc, ne perçoivent plus l'enjeu légal du diagnostic fœtal. Ils tentent de se protéger en entrant dans une phase de déni. Le déni, comme décrit par Kübler-Ross (Beroud et al., 2014), est une attitude défensive visant à ignorer l'objet douloureux. Ici, le déni est soutenu par la religion et l'espoir que l'enfant soit encore en bonne santé (Lalor et al., 2009).

Ces mécanismes de défense peuvent entraver la transition de développement du rôle parental et ainsi diminuer la capacité de prendre des décisions raisonnables pour le fœtus et la mère. C'est pourquoi, en accord avec Branchett et al. (2012), nous

estimons qu'un soutien infirmier pour le suivi du deuil devrait débuter dès le diagnostic et ce jusqu'à la phase de reconstruction du couple quelques mois ou années après le décès de l'enfant. Afin d'offrir ce suivi de soin, plusieurs qualités sont requises : faire preuve de compassion et de réciprocité avec la famille, avoir une communication de qualité, reconnaître ses limites et travailler en collaboration avec d'autres intervenants spécialisés comme par exemple des psychiatres (Morgan, 2009). De plus, pour renforcer la reconstruction post-décès, l'infirmière doit collaborer avec les parents tout au long de la grossesse afin que ce processus aboutisse à la fin. Même si le père démontre avoir une capacité d'adaptation relativement plus facile que celle de la mère, il est important de les considérer ensemble pendant la gestation et l'après car il servira de soutien émotionnel pour la parturiente (Lalor et al., 2009 ; Côté-Arsenault et al., 2016). Ainsi, certaines stratégies telles que le « cinq minutes à la fois » sont adoptées avec les parents pour éviter l'anticipation négative des événements et profiter de chaque instant en participant aux soins (Côté-Arsenault et al., 2016, p.105). Par l'autonomisation (empowerment), les parents ressentent que leur rôle est valorisé, qu'ils ont une place dans les soins et cela leur permet de garder un minimum de contrôle sur la situation complexe qu'ils vivent (Branchett et al., 2012). L'élaboration du plan de naissance-soins-décès en est un bon exemple. Par conséquent, le rôle infirmier dans le suivi du deuil ne se limite pas qu'à l'écoute active mais aussi à un rôle formateur et accompagnateur pour favoriser l'empowerment de la famille (Branchett et al., 2012). Pour terminer, à la mort du bébé, les parents entament un nouveau processus de deuil où le décès affecte la cellule familiale (Swissinfo, 2017). Le nouveau-né qui a pu enfin être matérialisé disparaît aussi tôt. A ce stade, les parents expriment que le soutien post-décès est insuffisant (Bergsträsser et al., 2017). Pour ce faire, une cellule de soins aux HUG (2018) est destinée à la prise en charge de ces parents endeuillés. Une équipe pluridisciplinaire accueille les parents de manière individuelle ou en couple pour parler de « cette épreuve extrêmement éprouvante (HUG, 2018). La première consultation a lieu six à huit semaines après la perte. Ces consultations de type thérapie familiale ont pour but de favoriser la reconstruction du couple et envisager une éventuelle future grossesse (HUG, 2012 ; Swissinfo, 2017). Cela met en lien également la théorie de Recasting Hope de Lalor et al. (2009) qui apporte une vision plus centrée sur la femme dans sa reconstruction personnelle.

6.5.4 Prévention

En dernier point, il nous a semblé pertinent d'écrire quelques mots sur la prévention. Grâce à l'analyse de nos articles nous avons pu constater que les caractéristiques des femmes enceintes ayant participé aux différentes études sont très similaires. En effet, la majorité d'entre elles sont des femmes caucasiennes de plus de 30 ans avec un revenu élevé de part leur haut niveau d'éducation (Lathrop et al., 2011 ; Lalor et al., 2009 ; Côté-Arsenault et al., 2016). Cette similitude amène une piste de réflexion sur l'importance de la prévention secondaire auprès des femmes concernées afin de les informer sur les risques qu'elles peuvent encourir lors d'une grossesse. Ces facteurs de risques étant non-modifiables, le rôle de l'infirmière se restreint à l'information et non pas à l'action. Les informations utiles à leur transmettre se portent essentiellement sur l'hygiène de vie, les tests éventuels à faire et les types de malformations congénitales. Bien évidemment, une consultation chez le gynécologue est nécessaire pour ces femmes qui envisageraient une grossesse.

7. CONCLUSION

Les attitudes et le mode de communication des soignants, ont des conséquences positives ou négatives sur le vécu des parents. Une approche ciblée en soins palliatifs pédiatriques est plus adaptée dans ce type de prise en soin de par l'expertise des professionnels de santé en communication et en techniques relationnelles. En effet, tous les parents ayant reçu des soins palliatifs lors de la grossesse ont estimé ces soins bénéfiques dans leurs transitions (Lathrop et al., 2011 ; Flemming et al., 2016 & Côté-Arsenault et al., 2016).

Le soutien émotionnel représente un véritable défi pour la prise en soin infirmière. Exposée au chagrin et n'ayant pas forcément de formation appropriée, les infirmières ne savent pas comment accueillir à la fois leurs émotions ainsi que celles des parents. C'est pourquoi nous estimons que le développement d'une unité spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, offrant des formations post-grades, est nécessaire en Suisse. Grâce à cette formation, elles seraient spécialisées à ce sujet. La pratique infirmière avancée a pour but d'enseigner le savoir infirmier et de développer la profession (Morgan, 2009). De ce fait, en lien avec notre problématique, les infirmières spécialisées pourraient coordonner les soins et apporter des stratégies aux équipes pour le soutien de la famille dans le but d'offrir des soins de fin de vie de qualité au nouveau-né.

Face aux différentes transitions que vivent les parents, ces derniers doivent adopter des stratégies de coping dont des tâches de développement comme le décrivent Côté-Arsenault et al. (2016) qui ne sont pas toujours facilitatrices de la transition. L'enjeu des soignants est donc de repérer ces stratégies d'adaptations inefficaces pour le bien-être du couple parental ce qui entraîne par conséquent une reconstruction identitaire néfaste.

Dans cette dernière partie, les limites et les apports de ce travail vont être abordés et quelques recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique seront proposées.

7.1 Apports et limites

Les soins palliatifs dans le contexte d'une malformation congénitale létale sont encore très peu développés s'agissant d'un sujet d'actualité, innovant et encore tabou. Seuls les cantons de Vaud, Zurich et Saint-Gall ont commencé à mettre en place un projet concernant cette problématique (Bergsträsser et al., 2017).

De plus, le sujet étant sensible pour les parents qui ne veulent pas revivre l'expérience par le récit, il est difficile de trouver des sources de témoignages. Par conséquent, très peu d'études ont été réalisées à ce jour et les seules existantes sont qualitatives. De ce fait, nous n'avons aucune donnée concrète quantitative sur la prise en soin spécialisée sur le terrain. En revanche, le fait d'avoir des études qualitatives permet d'avoir un regard sur les expériences des parents sur le sujet afin de développer des soins appropriés à ces derniers ainsi qu'à leur nouveau-né en fonction de leur besoin. Concernant ces articles, un seul a été réalisé en Suisse ce qui montre bien le retard du pays par rapport à d'autres pays comme les États-Unis qui comptent trois articles. Bien que ce pays industrialisé possède un système de santé similaire à la Suisse, il existe tout de même des différences au niveau socio-économique et politique. Les lois ne sont donc pas égales et il est donc difficile de généraliser à la pratique suisse.

La méthodologie des articles a parfois été très peu détaillée ce qui peut créer des biais quant aux critères de rigueur d'une qualitative comme la fiabilité des données.

Finalement, quatre articles sur les six analysés mentionnent la prise en soin palliative et trois font référence à la posture infirmière. Ceci montre la nécessité de poursuivre les recherches à ce sujet afin de développer la prise en soins palliative avec l'importance du rôle infirmière lors de cette dernière. En effet, les parents pris en soins par cette structure particulière, soulignent l'importance de cette dernière qui permet de répondre notamment à leurs besoins.

Par conséquent, la réalisation de ce travail nous a permis de constater le manque d'informations concernant le rôle infirmier à ce sujet. De plus, nous avons pu constater que certains outils comme COMFORT Framework serait un moyen de faciliter la communication soignant-parents, qui dénoncent le manque de compréhension et d'empathie de la part de certains professionnels de santé (Wittenberg-Lyles et al., 2010). Cet outil pourrait donc être importer en Suisse afin de limiter ce ressenti des couples.

8. RECOMMANDATIONS

8.1 Pour la recherche

Il serait intéressant de continuer les recherches et de les approfondir pour récolter un maximum de données afin de développer les connaissances à ce sujet. Le but étant de mettre en place des SPP appropriés pour le nouveau-né et le couple. Une fois que les études qualitatives sont suffisantes et qu'une prise en soin spécifique a été proposée, il serait approprié de réaliser des études quantitatives. Ce type d'étude permettrait de confirmer l'efficacité des soins palliatifs lors d'une malformation congénitale létale. En outre, le point de vue des professionnels notamment celui des infirmiers serait intéressant afin de comprendre leur ressenti face à cette situation particulière, d'identifier et de valoriser leur rôle professionnel. En fonction de leurs récits, il serait plus facile de distinguer les points faibles de la formation infirmière en lien avec les SPP.

8.2 Pour l'enseignement

Implanter les soins palliatifs pédiatriques dans le module de pédiatrie serait intéressant afin d'apporter un nouveau regard sur cette prise en soin. En effet, les soins palliatifs sont souvent perçus comme des soins spécialisés pour des personnes âgées ou portant des maladies chroniques évolutives en phase terminale. Cependant, ces soins existent également pour d'autres types de patients comme par exemple : aux SPP où le patient n'est pas né et où l'accompagnement se fait essentiellement auprès des parents. Cette prise en soins spécifique et particulière devrait être introduite dès la formation à la Haute Ecole de Santé [HEdS], où la prise en soin pédiatrique est peu développée. En effet, un seul module fait référence à cette prise en soin spécifique qu'est celle de l'enfant. De ce fait, il serait judicieux de développer cette sphère ainsi que l'accompagnement au deuil périnatal en formant les étudiants à la communication ciblée. Puisque ce dernier représente une étape difficile pour les parents, il nécessite un appui ajusté afin qu'il ne devienne pas pathologique.

Par les études analysées, nous nous sommes aperçues que cette problématique est toujours très réservée aux sages-femmes. Or, par la réalisation de ce travail, nous avons pu constater que l'infirmière en soins palliatifs a un rôle primordial dans l'accompagnement et la satisfaction des parents. Il serait donc intéressant de proposer une thématique à ce sujet dans la formation continue de type Diploma of Advanced Studies [DAS] nommée DAS HES-SO en Santé de l'enfant, de l'adolescent et de la

famille (HEdS, 2018), étant donné qu'il « n'existe pas d'offre de formation continue en soins palliatifs pédiatriques [actuellement]» (OFSP, 2017). Ceci permettrait à l'infirmière d'acquérir des compétences relationnelles adéquates et nécessaires du point de vue des parents afin de faciliter les différentes transitions qu'ils traversent.

8.3 Pour la pratique

Comme mentionné, la communication est un outil primordial dans la relation soignant-soigné. Afin de faciliter cette compétence auprès du personnel infirmier, l'outil COMFORT pourrait être importé en Suisse et être utilisé dès l'annonce du diagnostic, qui est une période de doutes et de questionnements. Par cet outil amené au suivi prénatal en soins palliatifs, les soignants pourraient répondre plus aisément aux différentes questions des parents, de les informer sur les différentes possibilités mais également de préparer l'accouchement par le biais d'un plan de naissance-soins-deuil s'il y a une poursuite de grossesse. Ce plan proposé dans nos articles, peut facilement s'implanter au processus de la planification du projet thérapeutique [PAPT]. Ce PAPT réadapté aux SPP permettrait de soulager les parents endeuillés dans les moments les plus difficiles tels que le décès. En effet, le PAPT est utilisé dans un souci de coordination et d'anticipation pour le destin du fœtus, tout en respectant les souhaits et convictions du couple (Vayne-Bossert, Vailloud, Ducloux, Matis & Déramé, 2017).

De plus, il serait intéressant d'utiliser le modèle de Transition dans des services spécialisés tels que les soins palliatifs afin de comprendre les différentes étapes et transitions que vivent les parents. Cette théorie, comportant une mise en pratique, donnerait à l'infirmière différents outils de prise en soins adaptés aux besoins et au stade de transition que vivent les futurs parents.

Au moment de l'accouchement, un environnement approprié permettrait aux parents de favoriser le lien avec leur nouveau-né. Offrir un espace privé pour la nouvelle famille semble donc judicieux (Branchett et al., 2012). De plus, il serait nécessaire de transférer mère et enfant dans une unité spécifique à leur situation afin que cette dernière ne soit pas entourée d'autres mères dont leur enfant est né en pleine santé (Branchett et al., 2012). En outre, en les amenant dans une unité de SPP, tous deux pourraient recevoir un accompagnement spécifique avec des soins appropriés.

Cependant, bien que les mères apprécient cette prise en soin individualisée, elles relatent un manque de suivi en post-partum, notamment pour des questions légales. Il faudrait spécifier davantage les lois sur le congé maternité afin de pouvoir assurer une

prise en soin pour ces mères. Cet aspect est primordial pour la reconstruction de l'identité de la femme. Afin de la faciliter, les HUG ont créé une cérémonie du souvenir. Cette cérémonie, se déroulant une fois par année a pour but de réunir soignants et parents ayant vécu la perte de leur bébé « soit au moment de l'accouchement, dans les premiers jours de vie, soit plus tard suite à une maladie ou un accident » (HUG, 2017). Ces cérémonies, ayant une symbolique spéciale pour les parents, sont nécessaires pour qu'ils réalisent que leur nouveau-né et eux-mêmes ne sont pas tombés dans l'oubli. Le bébé sera toujours traité comme une personne à part entière.

9. RÉFÉRENCES

- Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Nursing theorists and their work* (7^e éd.). USA: Mosby Elsevier
- Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2014). *Nursing theorists and their work* (8^e éd.). USA: Mosby Elsevier
- Art. 29 de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 (LAmal ; RS 832.10). Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html>
- Art. 118 du Code pénal suisse du 23 mars 2001 (CP ; RS 311.0). Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2002/2989.pdf>
- Art. 119 du Code pénal suisse du 23 mars 2001 (CP ; FF 1998 2629). Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2002/2989.pdf>
- Art. 23 du Règlement sur les allocations pour perte de gain du 24 novembre 2004 (RAPG ; RS 834.11). Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20042547/index.html>
- Art. 46 de la Loi genevoise sur la santé du 07 avril 2006 (LS ; K1.03). Accès https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_k1_03.html
- Bétrémieux, P. (Dir.). (2011). *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris : Springer
- Bergsträsser, E., Zimmermann, K., Marfurt, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A-S., Fahrni-Nater, P. & Cignacco, E. (2017). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (Etude PELICAN 2012-2015). *Paediatrica*, 28(3), 29-31. Accès http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/29-31_2.pdf
- Bernoulli, N., Campanini, P., Werner, C. C., Zisimopoulou, S. (2015). Du bilan préconceptionnel à la prise en charge des pathologies intercurrentes : suivi des grossesses au cabinet. *Revue Médicale Suisse*. 11. 1737-1743.
- Beroud, J., Ferry, M., Henzen, A., Sentissi, O., (2014). Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions. *Revue Médicale Suisse*. 10. 565-568.
- Branchett, K. & Stretton, J. (2012). Neonatal palliative and end of life care : what parents want from professionals . *Journal of Neonatal Nursing*, 18(2), 40-44. doi:10.1016/j.jnn.2012.01.009
- Chick, N. & Meleis, A.L. (1986). Transition : a nursing concern. In P.L. Chinn (Ed.). (1986). *Nursing research methodology*, (pp. 237-257). Boulder, CO : Aspen Publication.
- Coq, J.-M., Romano, H., Scelles, R. (2011). La mort d'un enfant: Processus de deuil dans le groupe familial. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(6), 356-361. doi: 10.1016/j.neurenf.2011.02.001
- Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2011). "My Baby Is a Person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302-1308. doi:[10.1089/jpm.2011.0165](https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165)

- Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parent's experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social science & medicine*, 154, 100-109. doi:10.1016/j.socscimed.2016.02.033
- Dimmick, J. E., Kalousek, D. K. (1992). *Developmental pathology of the embryo and fetus*. Philadelphia : Lippincott
- Elsevier Journals. (2018). *Journals: social science & medecine*. Accès <https://www.journals.elsevier.com/social-science-and-medicine>
- Eurostat. (2016). *Statistiques sur la mortalité et l'espérance de vie*. Accès http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Mortality_and_life_expectancy_statistics/fr
- Fahrni-Nater, P., Fanconi, S. (2009). *Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud*. Accès <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2009-2-page-73.htm>
- Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F. & Parpan, F. (2016). Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery*, 34(2016), 23-29. doi:10.1016/j.midw.2016.01.014
- Frydman, R. & Schilte, C. (2008). *La grossesse: de la conception à la naissance*. Paris : Hachette livre
- Haute École de Santé. 2018. *Diplômes (DAS)*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/fc/postgrades/das>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. 2014. *Cérémonie du souvenir*. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous_etes/patients/souvenir.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève (2016). *Échographie*. Accès <https://www.hug-ge.ch/echographie>
- Hôpitaux Universitaires de Genève (2016). *Interruption thérapeutique de grossesse (ITG)*. Accès <https://www.hug-ge.ch/interruption-therapeutique-grossesse-itg>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. 2017. *Cérémonie du souvenir*. Accès <https://www.hug-ge.ch/evenement/ceremonie-du-souvenir-1>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2018). *Obstétrique : deuil périnatal*. Accès <https://www.hug-ge.ch/obstetrique/deuil-perinatal>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2018). Vous attendez un bébé : guide de votre grossesse et de votre accouchement. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous_attendez_un_bb_francais.pdf
- Issenhuth-Scharly, G., Epiney, M., Manaï, D. & Elger, B. S. (2009). L'information et la gestion des risques dans le suivi de la grossesse lors du 1er trimestre : quelques réflexions sur le défi éthique et le cadre légal en Suisse. *Médecine & Droit*, 2009 (96), 94-99. doi: [10.1016/j.meddro.2009.04.001](https://doi.org/10.1016/j.meddro.2009.04.001)

- Jaquier, M., Klein, A., & Boltshauser, E. (2006). Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 113(8), 951-953. doi: 10.1111/j.1471-0528.2006.01014.x
- Journal of Neonatal Nursing. (2018). *Journal of neonatal nursing: about the NNA*. Accès <https://www.journalofneonatalnursing.com>
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. & Major, F. (2006). *La pensée infirmière* (2e éd.). Montréal : Beauchemin
- Lalor, J., Begley, C. M., & Galavan, E. (2009). Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*, 68(3), 462-472. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.069
- Lathrop, A. & VandeVusse, L. (2011). Affirming Motherhood: Validation and Invalidation in Women's Perinatal Hospice Narratives. *Birth*, 38(3), 256-265. doi:10.1111/j.1523-536X.2011.00478.x
- Libertpub. (2018). *Journal of palliative medicine : aims & scope*. Accès <https://home.liebertpub.com/publications/journal-of-palliative-medicine/41/overview>
- Midwifery Journal. (2018). *Midwifery Journal : about the journal*. Accès <https://www.midwiferyjournal.com/content/aims>
- Meleis, A.I. (2012). *Theoretical Nursing : development & progress* (5^e éd.). Philadelphie : Lippincott Williams & Wilkins
- Medsyn. (2012). *Définition du MeSH*. Accès <https://www.medsyn.fr/perso/g.perrin/recherche/medline/mesh.htm>
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86-92.
- Office fédéral de la statistique. (2015). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs*. Accès https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/strategie_bundkantone/palliativecare/bt_nationale_strategie_palliative_care_2013-2015_f.pdf
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Fécondité*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/fecondite.html>
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Naissances et décès*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces.html>
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Nombre de décès par cause en Suisse, enfants de moins de un an, par sexe*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/infantile-mortinaissances.assetdetail.3742881.html>
- Office fédéral de la santé publique. (2017). *Soins palliatifs pour les enfants*. Accès <https://www.plateforme->

soinspalliatifs.ch/sites/default/files/forum/files/PPC_WS_4_Faktenblatt_FR_Soins%20palliatifs%20pour%20les%20enfants.pdf

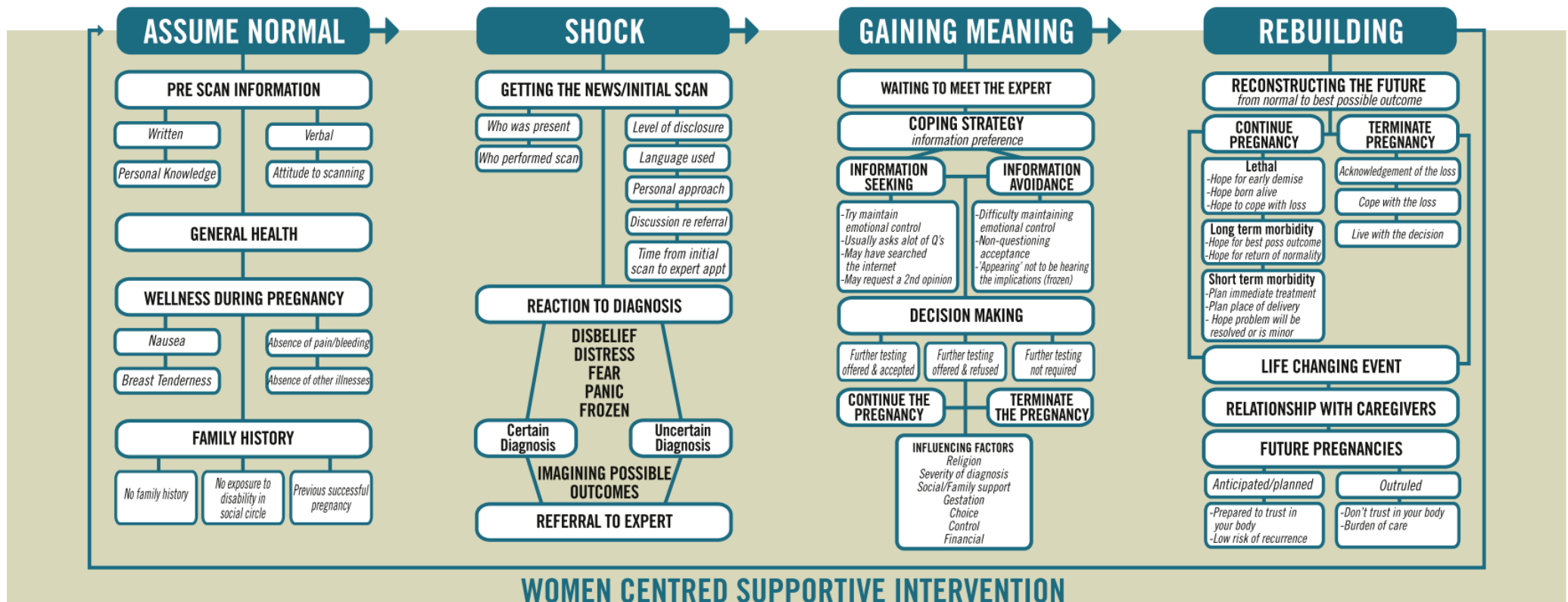
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Taux de mortalité périnatale, infantile et infanto-juvénile*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.3562844.html>
- Art. 13 de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins du 29 septembre 1994 (OPAS ; RS 832.112.31). Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/index.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2010). *Malformations congénitales. Rapport du Secrétariat*. Accès http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/2725/B126_10-fr.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Anomalies congénitales*. Accès <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- Organisation mondiale de la santé. (2017). *7000 nouveau-nés meurent encore chaque jour*. Accès <http://www.who.int/fr/news-room/detail/19-10-2017-7-000-newborns-die-every-day-despite-steady-decrease-in-under-five-mortality-new-report-says>
- Palliative Genève. (2018). *Définition et historique*. Accès <http://www.palliativegeneve.ch/definition/>
- Palliative Genève. (2018). *Les soins palliatifs en pédiatrie*. <http://www.palliativegeneve.ch/les-soins-palliatifs-en-pediatrie/>
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *Infokara*. 21. 163-166
- Pirie, A. (2012). Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. *Clinical Nurse Specialist* 26(4), 212-215.
- Scheinemann, K. (2017). Soins palliatifs pédiatriques en Suisse. *Paediatrica*. 28(1). 44-45.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Shin, H. & White-Traut, R. (2007). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. *Journal of advanced nursing*, 58(1), 90-98. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04194.x
- Smith, M.C. & Parker, M.E. (2015). *Nursing theories & nursing practice* (4^e éd.). Philadelphie : F.A. Davis Company
- Swissinfo.ch. (2017). *Fin de vie : les soins palliatifs pour enfants ont encore du chemin à faire*. Accès : <https://www.swissinfo.ch/fre/societe/fin-de-vie-les-soins-palliatifs-pour-enfants-ont-encore-du-chemin-%C3%A0-faire/43362816>

- UNICEF. (2017). *Levels & Trends in Child Mortality : Report 2017*. Accès http://www.childmortality.org/files_v21/download/IGME%20report%202017%20child%20mortality%20final.pdf
- Vayne-Bossert, P., Vailloud, C., Ducloux, D., Matis, C. & Déramé, L. (2017). Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliatifs. *Revue Médicale Suisse*, 13, 310-314.
- Viallard, M.L., Moriette, G. (2016). Démarche palliative chez le nouveau-né atteint de malformation ou d'anomalies génétiques sévères. *Archives de pédiatrie*, 24, 169-174. doi: 10.1016/j.arcped.2016.11.007
- Welch, S. B. (2008). Can the Death of a Child Be Good. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(2). doi: 10.1016/j.pedn.2007.08.015
- Wiley Online Library. (2018). *Birth issues in perinatal care : overview*. Accès <https://onlinelibrary.wiley.com/page/journal/1523536x/homepage/productinformation.html>
- Winnicott, D.W. (2015). *La relation parent-nourrisson*. Paris : Payot & Rivages
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J. & Ragan, S. L. (2010). The COMFORT initiative : Palliative nursing and the centrality of communication. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12(5), 282-292. doi:[10.1097/NJH.0b013e3181ebb45e](https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3181ebb45e)
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil : Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Bruxelles: Mardaga.

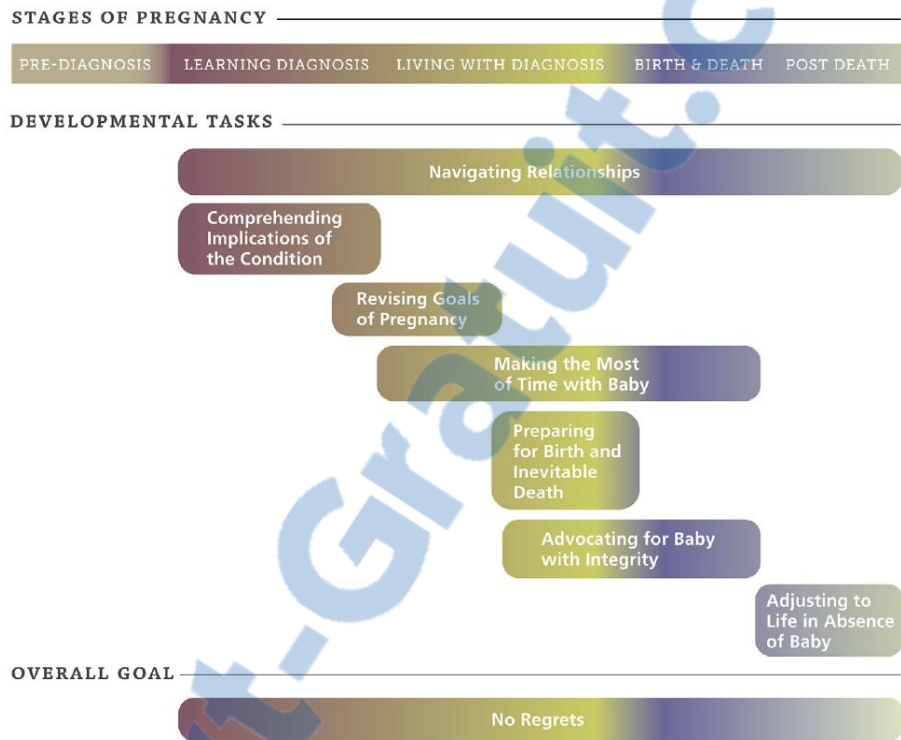
10. ANNEXES

10.1 Annexe 1. Théorie « Recasting Hope »

RECASTING HOPE - a process of adaptation after fetal anomaly diagnosis



10.2 Annexe 2. Stades, tâches développementales et but de la grossesse avec un diagnostic de malformation congénitale létale



10.3 Annexe 3. COMFORT Framework – Outil de communication

Overview of the COMFORT initiative ^a		
The COMFORT Initiative		Early Palliative Care With Patient and Caregiver/Family
C	Communicate	• Narrative clinical practice • Verbal clarity • Nonverbal immediacy (eye contact, attentiveness, self-awareness)
O	Orientation and opportunity	• Support health literacy • Acknowledge vulnerability • Formulate pathway of care
M	Mindfulness	• Staying in the moment • Lack of prejudgment • Adaptation to rapid changes
F	Family	• Family as a second-order patient • Family as a conduit to the patient • Family meetings to help clarify goals of care for patient
O	Oversight	• Installation of coordinated care • Relieve caregiver/patient burden in complicated serious cases
R	Reiterative and radically adaptive	• Time invested and quality of encounter are most important • Nonlinear communication • Patient's acceptance drives communication
T	Team	• Interdisciplinary/multidisciplinary team members trained in various aspects of palliative care • Nonabandonment assurance • Continuity of care

10.4 Fiches de lecture des articles

Fiche de lecture n°1 :

Lalor, J., Begley, C. M., & Galavan, E. (2009). Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*, 68(3), 462-472. doi : 10.1016/j.socscimed.2008.09.069

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs

- Joan Lalor : Professeur à l'université à Midwifery College Dublin. Elle s'intéresse particulièrement au développement du diagnostic prénatal et des soins palliatifs pour futurs parents d'enfant atteint de malformation congénitale.
- Cecily M. Begley : Professeure et responsable du département infirmier et sage-femme au Royal College of Surgeons à Dublin.
- Eoin Galavan : Interviens en tant que psychologue à l'université Trinity College Dublin.

Le nom et type de revue

La revue *Social Science & Medicine* est une revue internationale et interdisciplinaire qui publie des articles de recherche évalués par des pairs, des revues ou encore des commentaires sur les disciplines des sciences sociales et la santé (Elsevier, 2018).

Le lieu de l'étude

L'étude a été réalisée dans une unité de médecine fœtale de la maternité de Dublin en Irlande (p. 464).

Les objectifs pratiques

Les auteurs nomment le but de l'étude comme étant l'exploration de l'impact du diagnostic d'anomalie fœtale ainsi que les facteurs influençant sur la récupération des mères concernant cet événement traumatique.

L'article permet donc d'offrir un compte rendu sur les expériences de femmes qui poursuivent ou non la grossesse, mais également sur l'IVG qui n'est ni disponible ni reconnue par la loi irlandaise (p. 464).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche

L'étude se penche sur le vécu des femmes ayant vécu l'expérience d'une grossesse atypique. C'est-à-dire, une grossesse dont le fœtus est atteint d'une malformation congénitale. L'étude relate l'expérience des femmes ayant décidé de poursuivre la grossesse après le diagnostic, mais également celle des femmes ayant choisi l'IVG.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas clairement mentionnée par les auteurs, mais il est possible de l'imaginer comme : « Quelle est l'expérience des femmes vivant une grossesse avec malformation congénitale et existe-t-il un vécu différent entre le choix de la poursuite de la grossesse et le choix d'interruption de grossesse ? ».

Hypothèse de travail

Aucune hypothèse n'est émise par les auteurs. Bien qu'ils relatent les deux solutions possibles face à ce diagnostic, ils ne font aucune comparaison et hypothèse. Ils ne font que mentionner le vécu des mères faisant face à cette expérience de vie.

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne mentionnent aucune théorie de soins pour leur étude. Cependant, lors de la présentation des résultats, ils nomment à plusieurs reprises les mots « transition » (p.467) et « coping » (p. 466), ce qui soutient la théorie de Meleis en lien avec les différentes phases de transition vécues par les mères.

Principaux concepts

La notion principale mentionnée par les auteurs est le processus d'adaptation après le diagnostic d'une anomalie fœtale. Cette notion est donnée dans un processus temporel ce qui fait que la temporalité est également un concept utilisé.

Un tableau expliquant le cheminement de ces deux processus est détaillé (p.466). Ce tableau développe également les différentes interventions soutenant pour les mères en fonction du stade auquel elles se trouvent.

1.3 Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données

La méthode de recrutement a été faite par le médecin spécialiste fœtal et par courrier postal. En effet, le médecin spécialiste a tout d'abord informé les mères concernées de

l'étude et de leur intérêt à participer à cette dernière. En fonction de la motivation à y participer, les femmes ont reçu, à domicile, par la suite différents formulaires d'informations et de participation à l'étude. Les femmes ont pu donc prendre leur temps afin de décider si elles étaient intéressées ou non à faire partie de l'étude. Une fois la décision prise, celles-ci pouvaient envoyer leur réponse positive en contactant directement le chercheur par téléphone ou adresse e-mail.

Population de l'étude

En passant par le biais du médecin spécialiste, les chercheurs ont recruté (N=41) : 31 femmes enceintes d'un bébé atteint d'une malformation congénitale qui ont décidé de poursuivre la grossesse et 10 femmes également futures mères d'un bébé ayant une malformation congénitale qui ont décidé d'interrompre leur grossesse (IMG). Parmi ces 41 femmes participantes, 11 étaient primipares et 30 avaient déjà eu des enfants.

Les critères de sélection étaient

- Être informée du diagnostic de malformation congénitale de leur enfant à naître.
- Avoir des préoccupations tout au long de la grossesse et au moment de l'accouchement.
- Avoir rencontré des problèmes liés à la naissance jusqu'à 12 semaines post-partum.

Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative de théorisation ancrée. En effet, les chercheurs se sont basés sur les résultats de l'étude pour créer une théorie sur le processus d'adaptation après le diagnostic d'une anomalie fœtale. Un tableau récapitulatif est détaillé en page 466. De ce fait, s'agissant d'une étude qualitative, ce devis d'étude justifie l'échantillon non-significatif et non-représentatif, ce qui fait que cette étude est non-généralisable à la population.

1.4 Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche :

Quatre principaux thèmes ont été identifiés par les chercheurs. Ces différents thèmes décrivent les différentes étapes que traversent les mères suite à un diagnostic de malformation congénitale. Bien que la notion de temporalité ne soit pas mentionnée, celle-ci est un élément important pour décrire les différents résultats. Ces thèmes sont donc :

- Prétendre la normalité : la grossesse n'est pas signe de maladie. De ce fait, lorsqu'une femme est enceinte, elle vit ce moment de manière sereine en ne pensant aucunement à un risque éventuel pour leur futur enfant. Lorsqu'il existe une malformation congénitale, le diagnostic est donc vécu, par les parents, comme une expérience traumatisante mettant fin à leurs attentes de normalité. Ils ne sont pas préparés à ce type d'information. Pour les femmes, le but de l'échographie morphologique n'est pas explicitement mentionné ce qui explique en partie leur choc au moment du diagnostic.
- Choc : il existe un sentiment d'incrédulité lors de l'annonce du diagnostic. Afin de faire face à cela, les mères optent pour différentes stratégies de coping telles que le combat ou encore la fuite. Pour elles, il existe un besoin important de faire reconnaître leur bébé en tant que personne.
- Acquérir du sens : il est important pour les femmes d'avoir des informations concernant leur enfant. Une des stratégies de coping adoptées est l'ignorance de l'existence de l'enfant afin de diminuer la douleur. Bien que certaines des femmes décident de poursuivre la grossesse, toutes ont pensé à l'IMG à un moment ou à un autre de leur grossesse.
- Reconstruction : Bien que l'expérience de ces femmes soit vécue comme traumatisante et menaçante pour l'identité de ces dernières, elles accordent une importance spéciale à la création de souvenirs avec leur nouveau-né. Malgré cela, la reconstruction peut prendre plusieurs années.

Conclusions générales

Les conclusions ne sont pas clairement nommées par les auteurs. Cependant, il est possible de les déduire dans l'item discussion.

Cette étude a permis d'apporter une meilleure compréhension des expériences des femmes vivant la perte traumatique de leur nouveau-né. Le terme « Recasting Hope » est un moyen d'illustrer la perturbation psychologique que vivent ces femmes qui mettent en application un processus d'adaptation leur permettant de se remettre du traumatisme. Les auteurs mentionnent qu'il serait judicieux de revoir la loi concernant les interruptions de grossesse afin que celle-ci soit plus claire. Ils mentionnent l'importance de mettre en place un programme d'éducation pour les professionnels sur l'annonce du diagnostic (p.470).

Particularité ou l'originalité de leur étude

L'originalité de cette étude est due à son devis de théorisation ancrée. En effet, nous avons l'opportunité de prendre connaissance d'un modèle permettant d'expliquer le

processus d'adaptation des femmes suite à un diagnostic de malformation congénitale. Ceci permet de visualiser les dires de ces femmes et d'apporter une prise en soin optimale à ces dernières vis-à-vis de leurs besoins.

La particularité de cette étude est le fait que les chercheurs ont choisi d'inclure toutes les femmes ayant eu le diagnostic de malformation congénitale, qu'elle soit létale ou non. De plus, ils ont également inclus les femmes ayant eu recours à une IVG bien que cette pratique ne soit pas reconnue en Irlande.

Éthique

L'étude a été autorisée par le lieu de l'étude, c'est-à-dire, la maternité de Dublin et l'université Trinity College Dublin.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article permet de mieux comprendre l'expérience des femmes ayant reçu le diagnostic d'une malformation congénitale. Il permet également de comprendre les besoins de ces dernières et comment elles font pour surmonter cette expérience.

Ces éléments permettent donc de guider la pratique infirmière dans l'accompagnement des mères et de leurs besoins.

2.2 Limites

Les auteurs abordent les limites de leur recherche en pages 469 et 470 :

- La durée de l'étude n'était pas assez longue pour assurer le suivi des dernières participantes.
- Homogénéité de l'étude : l'étude ayant été réalisée en Irlande, pays catholique avec une loi interdisant l'interruption de grossesse, fait que les résultats peuvent être biaisés.

De plus, il est possible d'ajouter les limites suivantes après l'analyse de l'article :

- Fiabilité des données : Les questions lors du 2e et 3e entretien ne sont pas nommées.
- L'expérience et le vécu à la maternité ne sont pas mentionnés.
- Le point de vue des participants sur le besoin ou non d'une approche par les soins palliatifs n'est pas connu.
- Les pères et les familles ne sont pas inclus
-

2.3 Pistes de réflexion

L'étude porte sur l'expérience et le ressenti des femmes lors d'un diagnostic d'anomalie fœtale. Or, aucune prise en soins palliative n'est proposée dans l'article. Il serait donc intéressant de mettre en avant cette prise en soin spécifique et spécialisée afin de voir si les résultats seraient différents. De plus, l'étude porte sur les femmes ayant décidé de poursuivre la grossesse tout comme les femmes ayant décidé de l'interrompre. Cependant, aucune distinction ni comparaison n'est faite entre les deux groupes. Vivent-elles les mêmes expériences ? Ressentent-elles les mêmes besoins ? Il aurait été intéressant que les auteurs aient fait un point de comparaison ou aient du moins distingué les différents propos afin d'optimiser la prise en soin pour chacun de groupe.

Fiche de lecture n°2 :

Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2011). "My Baby Is a Person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12),1302-1308. doi:[10.1089/jpm.2011.0165](https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165)

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs

- Denise Côté-Arsenault : Titulaire d'un diplôme infirmière, est professeure à l'université de North Carolina Greensboro dans le département des Soins Infirmiers pour les parents et enfants.
- Erin Denney-Koelsch : Titulaire d'un diplôme en médecine, est assistante-professeure à l'Université Rochester Medical Center. Elle est également la directrice de « Perinatal Supportive Care Program » qui offre des soins palliatifs aux parents d'enfants ayant une malformation congénitale létale.

Le nom et type de revue

Journal of Palliative Medicine est la première revue scientifique qui aborde le sujet de la fin de vie avec tous ces aspects médicaux, psychosociaux et éthiques. Des sujets spécifiques aux soins palliatifs tels que l'importance de soulager les souffrances des patients, l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches ainsi que les nouvelles découvertes en traitements médicamenteux et autres alternatives sont relatées dans cette revue grâce à des protocoles basés sur des preuves, des études de cas (Libertpub, 2018)

Le lieu de l'étude

L'étude a été réalisée dans différents centres de périnatalité ayant des consultations de soins palliatifs, situés dans deux villes de l'État de New York.

Les objectifs pratiques

Cette étude a pour objectif d'explorer l'expérience des parents dont la femme est enceinte d'un bébé atteint d'une malformation congénitale létale afin de comprendre leurs besoins dans le but de concevoir des services de soins palliatifs optimaux.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche

L'étude se penche sur le vécu et le ressenti des couples ayant vécu l'expérience d'avoir un enfant né d'une malformation congénitale létale.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas définie, mais il est possible de la comprendre comme « Quelle est l'expérience des parents ayant un bébé atteint de malformation congénitale létale et que peuvent faire les professionnels de la santé afin de répondre à leurs besoins ? ».

Hypothèse de travail

Les consultations prénatales en soins palliatifs permettent aux parents de se sentir plus soutenus et font en sorte que leurs besoins soient tenus en compte. Ceci n'est pas clairement défini, mais on peut supposer que les soins palliatifs permettent une meilleure préparation à la situation et au deuil de l'enfant.

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne mentionnent aucune théorie. Toutefois, ils font référence au changement de rôle parental ce qui soutient la théorie de Meleis avec les différentes transitions, comme la transition de rôles.

Principaux concepts

- L'expérience des parents et leurs besoins
- Les conflits avec les proches, mais également les professionnels de la santé
- L'incompréhension
- L'isolement social

1.3 Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données

Des entretiens semi-directifs ont été dirigés par les chercheurs auprès des différents parents. Les questions posées lors de cet entretien sont nommées.

Population de l'étude

Afin de choisir la population pour l'étude, les chercheurs ont procédé par étapes :

- Tout d'abord ils ont cherché les femmes enceintes qui avaient eu une consultation en soins palliatifs, car elles étaient porteuses d'un bébé ayant une

malformation congénitale.

- Un appel à ces femmes, ou couples a été fait afin de confirmer leur participation à l'étude.
- Suite à cela, 8 participants (3 couples et 2 femmes) ont répondu positivement.

Pour faire partie de l'étude, les participants devaient répondre aux deux critères d'inclusion suivants :

- Les femmes devaient être porteuses d'un bébé dont l'espérance de vie était de 2 mois ou moins après la naissance.
- Les femmes devaient avoir choisi de continuer la grossesse après l'annonce du diagnostic de malformation congénitale.

Un tableau représentant le profil des participants est présent en page 1303.

Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique.

1.4 Présentation des résultats

Un tableau présenté en page 1305 récapitule les thèmes et sous-thèmes décrivant l'expérience des parents face au diagnostic de malformation congénitale de leur bébé.

2 thèmes surgissent à la fin de l'étude :

- 1) Expérience personnelle de la grossesse : Les parents font face à différents deuils : la perte d'une grossesse normale, la perte du rôle de parents et la perte de leur enfant. Face à cela, les parents vont ressentir un mélange d'émotions avec des sentiments positifs comme l'espoir, mais également négatifs dont essentiellement un sentiment de culpabilité. Leur rôle parental va être altéré comme mentionné, ci-dessus, mais l'importance de reconnaître leur enfant et de lui donner le meilleur va persister.
- 2) Interaction avec les autres : Les couples se sentent incompris par les professionnels de santé. En effet, ils leur reprochent la longue attente pour l'annonce du diagnostic et le manque d'empathie lors de cette annonce. Cependant, ils apprécient les consultations prénatales en soins palliatifs. La variété des choix d'options concernant la prise en soin est très appréciée. Ils se sentent soutenus psychologiquement et leurs besoins sont pris en considération. Le seul point négatif trouvé aux soins palliatifs est la proposition tardive de ces derniers. Ils sont proposés au 3e trimestre et certains parents

auraient souhaité y avoir accès plus tôt. L'interaction avec les proches est également perturbée. En effet, comme ils ressentent un manque de compréhension de la part de ces derniers, les couples vont avoir le sentiment de se sentir jugé et rejeté. Ceci va donc amener à un isolement social.

Conclusions générales

Afin d'améliorer la prise en soins de ces parents, il faut que les professionnels de santé reconnaissent les besoins des parents, mais également qu'ils reconnaissent le bébé en tant que tel. Des données physio-pathologiques sont également nécessaires afin que les parents puissent comprendre la situation. Un soutien est nécessaire afin d'éviter l'isolement social, mais également pour faciliter les parents qui doivent faire des choix difficiles par rapport à l'avenir de leur enfant, à la prise en soins qui pourrait être utilisée. Les soins palliatifs doivent donc subir des améliorations afin d'optimiser leur prise en soin en fonction des besoins des couples.

Particularité ou l'originalité de leur étude

Tous les participants ont eu des consultations en soins palliatifs.

Éthique

Aucune information sur le consentement et sur l'approbation de l'étude n'est mentionnée.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article nous permet de mieux comprendre l'expérience des parents face à un diagnostic de malformation congénitale afin d'optimiser notre rôle en tant que professionnel de la santé pour mieux accompagner les parents dans tout le processus : accompagnement pendant la grossesse et post-partum avec le processus de deuil.

2.2 Limites

- Transférabilité: étude réalisée aux États-Unis où le système de santé n'est pas équivalent au système de santé Suisse et où les lois concernant les interruptions de grossesse peuvent également varier.

- Les participants à l'étude ont tous reçus des soins palliatifs ce qui limite la vision globale des autres possibilités de soins.
- De plus, le fait que mère et père soient interviewés ensemble empêchent le lecteur de connaître le ressenti de chaque individu en fonction du genre.
- Finalement, les entretiens ont été menés pendant la grossesse ou en post-partum ce qui empêche d'avoir un regard sur le long terme

2.3 Pistes de réflexion

L'étude porte sur des couples d'une même région ayant eu l'opportunité de recevoir des consultations en soins palliatifs. Cependant, est-ce que les soins palliatifs prodiguent de la même manière dans toutes les régions ? Dans tous les pays ? Il serait intéressant d'avoir un aperçu plus global, car cela permettrait un point de comparaison et en fonction de la quantité de l'échantillonnage, les résultats pourraient être plus importants et cela permettrait d'apporter plus d'amélioration au niveau de la prise en soin.

Fiche de lecture n°3

Lathrop, A., & VandeVusse, L. (2011). Affirming Motherhood: Validation and Invalidation in Women's Perinatal Hospice Narratives. *Birth*, 38(3), 256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2011.00478.x>

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs

- Anthony Lathrop, CNM, PhD : Homme-sage-femme
- Leona VandeVusse, CNM, PhD : Directrice du programme d'infirmières et de sages-femmes de l'université de Marquette, Milwaukee. Elle est également la directrice du programme « BEYOND » qui vise à accroître le recrutement d'étudiants en soins infirmiers issus de milieux défavorisés et sous-représentés

Le nom et type de revue

La revue « Birth » est une revue multidisciplinaire traitant les problèmes et les pratiques consacrés aux femmes enceintes, aux nourrissons et aux familles. La revue publie des recherches concernant des problèmes concernant la grossesse et l'accouchement, mais aussi des articles aux sujets jugés importants sur les soins périnataux dans le but de souligner l'importance de la recherche factuelle dans l'évolution des pratiques cliniques. Pour ce faire, les articles sont rédigés par une équipe pluridisciplinaire telle que sages-femmes, infirmières, médecins, sociologues, conseillers en allaitement (Wiley Online Library, 2018).

Le lieu de l'étude

L'étude a été réalisée aux Etats-Unis mais l'État n'est pas précisé. Pour réaliser cette étude, les auteurs ont choisi un échantillon intentionnel dans une agence de soutien au deuil périnatal. Ils ont sélectionné des femmes ayant les critères d'inclusion suivants :

- Les femmes devaient avoir en tout cas 18 ans
- Elles avaient reçu le diagnostic de malformation congénitale létale pendant leur grossesse
- 1 année était en tout cas passée depuis la naissance de l'enfant.

Les chercheurs ont travaillé en collaboration avec l'Université de Marquette.

Les objectifs pratiques

Le but de l'étude est d'explorer l'expérience des mères en unité en fonction de leur propre perspective, de fournir des connaissances utiles aux professionnels de santé et d'orienter les recherches futures (p. 257).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche

L'étude se penche sur le vécu et le ressenti des femmes ayant vécu l'expérience d'avoir un enfant né d'une malformation congénitale. Les expériences et les interactions facilitatrices (validation) ont été mises en avant afin d'explorer l'histoire de ces femmes vivant une grossesse particulière.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas définie, mais il est possible de l'imaginer comme étant : « Quelle est l'expérience des femmes lors d'un diagnostic de malformation létale et comment les professionnels peuvent-ils améliorer le vécu de celle-ci ? ».

Hypothèse de travail

Aucune hypothèse n'est clairement émise par les auteurs. Ils relatent uniquement l'expérience des mères lors de cette transition de vie.

Cadre théorique de la recherche

Les chercheurs ne se basent pas sur une théorie de soin en particulier pour leur étude. Cependant, le terme « transition » est cité à plusieurs reprises dans l'article (p.257 – p.263). Ceci soutient donc la théorie de Meleis qui décrit un changement de situation de vie, de développement ou de condition sociale ou culturelle comme étant une transition.

Principaux concepts

Le thème principal mentionné dans l'article est celui de la « validation ». Les auteurs définissent ce terme comme étant les expériences et les interactions positives/facilitatrices à leur vécu (p.260). Ce thème a été choisi, car c'était important pour les mères interviewées d'affirmer leurs expériences et émotions (p.260).

1.3 Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données

La méthode de recrutement a été faite par le biais de trois agences de soutien au deuil périnatal. Ainsi, 15 mères ont été sélectionnées et ont effectué une interview qui a été enregistrée. Les entretiens ont duré entre 1h30 et 3h. Les entretiens étaient individuels et non-directif. En effet, les mères avaient pour seule indication de raconter leur histoire avec leurs mots et de la manière dont elles le souhaitaient (p.257). Afin d'analyser les entretiens, les auteurs ont utilisé le logiciel NVio8. En parallèle, les données ont été divisées en plusieurs catégories afin de les analyser de manière plus approfondie.

Population de l'étude

En utilisant trois agences de soutien comme moyen de recrutement, les chercheurs ont recruté (N=15) :

Les critères de sélection étaient :

- Femmes
- Anglophones
- Avoir en tout cas 18 ans ou plus
- Mères ayant reçu un diagnostic de malformation congénitale létale pendant la grossesse
- Poursuite de la grossesse après l'annonce du diagnostic
- Intervalle d'un an au minimum depuis l'accouchement

Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique.

1.4 Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche

Un tableau a tout d'abord été présenté en page 258 afin de montrer les caractéristiques des femmes ayant participé à l'étude. D'après ce tableau, il en ressort qu'il s'agit surtout les mères caucasiennes de plus de 36 ans avec un niveau d'étude et un revenu élevé qui sont les plus affectées par cette thématique.

Les résultats de la recherche ont été divisés en plusieurs thèmes :

- Maternité : Il est important pour les femmes interviewées de reconnaître leur rôle maternel. En effet, il s'agit d'un point central afin qu'elles puissent vivre au mieux leur expérience de maternité. Le bébé doit également être reconnu en tant que personne en tant que telle, car elles vont créer un lien avec ce dernier et vont ressentir le désir d'autoprotection. La grossesse est un lieu de protection pour les bébés et les mères se sentent coupables d'accoucher, car leur enfant ne sera plus en sécurité.
- Invalidation : Un sentiment de culpabilité est mis en avant. Les mères estiment qu'elles ne sont pas de bonnes mères, car n'arrivent pas à protéger et à sauver leur bébé. Il existe également des biais sociaux. En effet, une tendance manifeste ou tacite existe de la part de l'entourage à ne pas reconnaître le bébé ou le statut maternel. De plus, elles expriment le sentiment que leur enfant soit moins important que les autres de par des commentaires ou des attitudes négligentes de la part des proches, mais également des professionnels de santé.
- Validation à soi-même : Avoir un objet symbolique (photographies, colliers...) permet aux mères de maintenir le lien avec leur enfant. Elles mettent en avant l'importance de cultiver le souvenir afin de ne pas oublier ; il s'agit toujours de leur bébé.
- Validation à travers le soin : Le fait de câliner, porter, donner le bain ou encore habiller leur bébé était important pour ces mères afin de renforcer le lien avec ce dernier. Cependant, ceci était parfois entraver l'attitude de certains professionnels qui ne permettaient pas une présence constante de la mère auprès de l'enfant. Les mères relatent également le manque d'expérience des professionnels de santé face à ces situations particulières surtout lorsque le bébé vivait plus longtemps que prévu. De plus, ce manque d'expérience est renforcé par le fait que plusieurs supports afin de faciliter le deuil sont mis à disposition par les soignants, mais ces derniers ne répondent pas à leur besoin ni à celui de leur enfant.
- Validation par les autres : La famille est source de validation : visite à la maternité, cadeaux, photos ... Ceci permet de montrer l'importance que l'enfant

à pour la famille. Le mari joue un rôle primordial dans tout le cheminement. Il a la même vision que sa femme concernant l'expérience et les émotions vécues. Les services commémoratifs sont très importants pour la reconnaissance de l'enfant. Les mères ressentent souvent le besoin de se confier aux autres mères étant au service de périnatalité, car les autres personnes ne comprennent pas ce qu'elles ressentent.

- Validation par les professionnels de santé : Les professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des parents. Les mères interviewées relatent que les infirmières traitent très bien leur bébé en l'appelant par son prénom et ont une attitude respectueuse au moment de sa mort. Pour les mamans, il est important que les professionnels valident leurs propos ainsi que leurs sentiments. Elles ont besoins qu'ils agissent en tant qu'humains et non en tant que professionnels.

Conclusions générales

Les conclusions sont nommées en page 264 : les résultats de l'étude dépendent de l'hôpital où les femmes ont été suivies. Ils donnent des idées pour les professionnels du comment prendre en soin ces femmes face à la perte de leur nouveau-né (offrir des choix, planifier l'accouchement, créer des souvenirs...). Il est important de reconnaître le rôle maternel des femmes qui décident de continuer leur grossesse, car celles-ci vont créer un lien imminent avec leur enfant.

Particularité ou l'originalité de leur étude

L'originalité de cette étude est due à l'absence totale de l'expérience des pères. En effet, les auteurs se sont focalisés sur le vécu des mères et aucune information n'est donnée concernant le vécu de ces derniers.

Éthique

L'étude a été autorisée par l'Université de Marquette.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article nous permet de mieux comprendre l'expérience des mères lors d'une grossesse avec une anomalie fœtale létale. Il nous permet de comprendre quels sont

leurs besoins et leurs priorités. Ceci nous permet de mieux comprendre comment nous pouvons accompagner ces femmes dans cette transition de leur vie et ainsi aiguiller notre pratique infirmière.

2.2 Limites

- Confirmabilité : aucune donnée sur le chercheur ne permet de dire s'il est neutre ou non au sujet. Un problème de confirmabilité se pose alors sur les résultats et sur les conclusions apportées.
- Exclusion des femmes ayant subi une IMG.
- Fiabilité des données : Non-homogénéité de l'échantillon (ethnie, statut socio-économique, culture et éducation), devis d'étude non-mentionné, procédure de collecte de données peu décrite et lieu de l'étude non mentionné
- Les pères et la famille ne sont pas inclus.

2.3 Pistes de réflexion

L'étude a permis aux chercheurs de se poser de nouvelles interrogations et nous propose d'autres pistes pour la suite (p.264) :

- Élaborer une étude incluant une plus grande diversité au niveau des participants et inclure les pères ainsi que la famille afin de mieux comprendre l'expérience en périnatalité grâce à de diverses perspectives.

Fiche de lecture n° 4

Branchett, K. & Stretton, J. (2012). Neonatal palliative and end of life care : what parents want from professionals . *Journal of Neonatal Nursing*, 18, 40-44. doi:10.1016/j.jnn.2012.01.009

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs

Cet article a été écrit par

- Kate Branchett : Conseillère principale du National Health Service (NHS) of England dans le département des Soins de santé et du social.
- Jackie Stretton : Directeur commercial de chez NSH.

Le nom et type de revue

Le Journal of Neonatal Nursing, est un journal bimestriel. Il est axé sur la recherche des soins prodigués aux nouveau-nés et leurs familles. Permet aux professionnels de santé d'échanger leurs expériences, compétences dans la « pratique [des soins], de gestion, d'éducation et de promotion de la santé requises pour ces prises en soins complexes (Journal of Neonatal Nursing, 2018).

Le lieu de l'étude

L'étude a été réalisée dans le Midlands en Angleterre, au travers d'un site internet de soutien dédié aux familles ayant vécu une grossesse et accouchement avec un diagnostic de malformation congénitale létale.

Les objectifs pratiques

Les auteurs mentionnent un objectif initial à sa recherche : déterminer l'expérience des parents ayant vécu les soins palliatifs néonataux et déterminer les attentes des parents face aux professionnels de santé dans ses prises en soins complexes et « déchirantes » pour améliorer les expériences des familles futures (Branchett & Stretton, 2012, traduction libre, p.41). En vue du grand nombre de réponses, les auteurs ont décidé d'élaborer un nouvel objectif visant à développer un plan de soins

national spécifique aux soins palliatifs néonataux pour accompagner au mieux cette transition de maternité difficile.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche

L'étude vise à soulever le vécu et l'expérience des parents avant, pendant et après l'accouchement avec un bébé atteint d'une malformation congénitale létale. La recherche se fait essentiellement sur les récits des patients face aux professionnels de la santé, du cadre de soin et de la communication avec ces derniers.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée dans le texte par les auteurs, néanmoins le titre évoque une ébauche de question de recherche : « Que souhaitent les parents de la part des soignants lors des soins néonataux et de fin de vie ? »

Hypothèse de travail

Les auteurs mentionnent vouloir connaître le point de vue des parents ayant une expérience avec les soins palliatifs néonataux. Pour cela il a décidé d'inclure un représentant des parents (porte-parole) dans le comité du projet initial « Neonatal Palliative Care Project ». Ce projet initial devait servir de discussion lors de « journée d'étude régionale du Midlands », cependant au vu des réponses « accablantes » retenues par les auteurs, ils décidèrent d'orienter leur recherche pour développer un projet de soins spécifique aux soins palliatifs néonataux (Branchett & Stretton, 2012, traduction libre, p.40-41)

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne se basent pas sur une théorie de soins pour cette recherche.

Principaux concepts

Les auteurs ont développé 9 thèmes principaux en fonction des récits des parents recueillis sur le site web en p.41 : création de souvenir ; empathie ; temps et espace ; aide pratique et compréhension ; sensibilité ; communication avec les parents ; tenue correct des dossiers et communication précise ; in utero ; le soutien après.

1.3 Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données

L'outil de récolte des données est un site internet de la Société de mortalité et mort néonatal (SANDS) du Midlands. Le représentant des parents (porte-parole) du comité du projet initial « Neonatal Palliative Care Project » a posté deux questions sur le forum du site web visant « tous ceux qui seraient disposés à répondre à des questions » (Branchett & Stretton, 2012, traduction libre, p.41). Des informations supplémentaires ont été recueillies auprès d'amis personnels et connaissances par le biais de réseaux de soutien aux parents en deuil.

Les deux questions posées étaient :

- « Que voulez-vous ou avez-vous besoin que les professionnels sachent sur votre expérience de la perte de votre enfant ou votre expérience des soins palliatifs ? »
- « Qu'est-ce qui était « bien » dans les soins palliatifs reçus pour vous et votre enfant et qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? »

Suite aux réponses reçues, les auteurs ont décidé d'utiliser une approche de récolte de données « in vivo » et de rassembler ces récits par similitudes et pertinences et faire ressortir 9 thèmes principaux. Les auteurs ne mentionnent pas le type d'entretien effectué, possiblement un entretien non-dirigé basé sur les deux questions ouvertes initiales.

Aucun autre outil informatique ou de récolte de données n'est mentionné dans le texte.

Population de l'étude

En utilisant le forum du site web, les auteurs ont ainsi recensé N= 57 réponses des parents ayant perdu un enfant dans la période néonatale. Dont 54 mères et 3 pères. Échantillon peut significatif, en nombre, et peut représentatif, en caractéristiques, de la population générale.

Type d'analyse

Aucune information n'est donnée par les auteurs, mais au vu de la méthode de récolte de donnée et des récits mentionnés, nous pouvons supposer que c'est une étude qualitative de type phénoménologique.

1.4 Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche

Lors de la discussion en p.43-44 autour des résultats les auteurs font ressortir certains points clés des récits des parents : il est primordial d'accueillir les émotions de ces parents endeuillés pour que l'expérience soit la moins douloureuse possible. En effet, les parents perdent la capacité de traiter les informations et de raisonner correctement et le moindre événement, aussi insignifiant soit-il, peut engendrer une forte douleur et chagrin. C'est pourquoi, dans ce laps de temps si court de la vie de leur enfant, la communication soignants-soignée est importante. Toutes les informations sont les bienvenues pour mieux vivre et appréhender ce moment douloureux. Le fait que les soignants se sentent impliqués dans les soins et accompagnent le deuil fait ressortir leur côté plus humain. De plus, permettre aux parents et à la famille d'être au centre des décisions prises pour leur bébé, favoriser l'empowerment, même petit qu'il soit, leur permettant ainsi de se sentir utiles et de garder le contrôle sur la situation complexe qu'ils sont en train de vivre. Pour terminer, la communication est importante pour soulager les parents de leur sentiment de culpabilité et de les accompagner dans leur phase de deuil. En effet, les parents ressentent souvent un sentiment d'échec dans leur rôle de parents, comme si c'était leur faute si leur enfant était malade. C'est pourquoi le soutien des soignants en considérant ces parents avec dignité et respect a beaucoup aidé les parents à mettre des mots sur leur deuil.

Conclusions générales

Les auteurs amènent dans ces conclusions certaines recommandations pour la suite du projet de soins p.44 tel que le développement d'un programme de soins spécifique aux soins palliatifs néonataux ainsi qu'un plan de soin visant à faciliter le transfert des bébés vers ces unités de soins spécifiques. Ils proposent aussi un accompagnement plus proche et centrer sur la famille afin de faciliter la mémorisation de souvenir agréable pour les parents. Ainsi, les professionnels de la santé devraient s'assurer de fournir des soins de qualité et d'excellence pour faciliter au mieux l'expérience douloureuse des parents en deuil.

Particularité ou l'originalité de leur étude

L'originalité de l'étude repose sur les récits poignants du vécu des parents lors de ces grossesses complexes. Ces récits permettent de mettre en lumière les déficits encore présents dans la prise en soins de ses malformations congénitales létales et proposent des solutions pour l'avenir des soins palliatifs néonataux.

Éthique

L'étude est soutenue par le département de la santé du Midlands et a allouée des fonds spécifiques aux projets de soins pour les enfants en soins palliatifs. Le projet initial est basé sur des données probantes récemment publiées. De plus, chaque participant a signé un consentement pour pouvoir participer à l'étude.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article nous permet de mieux visualiser les souffrances et expériences des parents en lien avec les soins apportés au cours de ces grossesses complexes, en lien avec les malformations congénitales létales. Ces récits viennent appuyer l'importance de la mise ne place de programme de soins spécifiques pour la prise ne soins des parents et enfant lors de telles grossesses, afin de donner le temps aux parents de partager des moments avec leur enfant en fin de vie.

2.2 Limites

- La crédibilité du phénomène est peu explicitée par le chercheur.
- La fiabilité des données : les informations que donne le chercheur ne permettent pas de reproduire l'étude.
- Aucune relecture « pair-review » : manque de crédibilité du phénomène étudié et un manque de fiabilités des données récoltées.
- Confirmabilité : aucune donnée sur le chercheur ne permet de dire s'il est neutre ou non au sujet. Un problème de confirmabilité se pose alors sur les résultats et sur les conclusions apportées.
- La procédure de collecte de données est peu décrite.
- Le processus d'analyse des données n'est pas mentionné.
- La façon dont les participants ont été sélectionnés par le forum pose des questions éthiques ainsi que des questions de transférabilité.

2.3 Pistes de réflexion

Voir chapitre 1.4.2 Conclusion générale

Fiche de lecture n°5 :

Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F. & Parpan, F. (2016). Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery*, 34(2016), 23-29. doi:10.1016/j.midw.2016.01.014

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs

- Valerie Fleming : Médecin RM, PhD (Professor)
- Irina Iljuschin, MA (Research Assistant)
- Jessica Pehlke-Milde, RM, Dr Rer Cur (Professor)
- Franziska Maurer, RM (Midwifery and Perinatal Loss Consultant),
- Franziska Parpan, lic. Phil. (Research Fellow)
-

Le nom et type de revue

La revue « Midwifery » est une revue internationale traitant en premier plan les notions d'obstétrique et de santé maternelle. Elle publie les dernières recherches internationales évaluées par des pairs afin d'informer sur la sécurité, la qualité, les résultats et les expériences de la grossesse, de l'accouchement et des soins de maternité pour les femmes enceintes, leurs bébés et leurs familles (Midwifery Journal, 2018)

Le lieu de l'étude

L'étude a été réalisée dans la partie germanophone de Suisse, en contactant les participants qui choisissaient eux-mêmes le lieu de rendez-vous pour les entretiens (non-mentionné par les auteurs) (p.24).

Les chercheurs ont travaillé en collaboration avec l'Université des Sciences Appliquées de Zurich.

Les objectifs pratiques

Les auteurs nomment clairement les buts de l'étude (p.24), ils sont divisés en 3 groupes chacun représenté par un verbe :

1. Explorer l'expérience des parents touchés par l'annonce d'une anomalie létale

foetale pour leur enfant

2. Saisir l'expérience des professionnels soignants, services sociaux et autres professionnels dans ce type de prise en charge.

3. Identifier les opportunités de développement professionnel que les soignants pourraient utiliser pour aider les familles dans cette perte.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche

L'étude se penche sur le vécu des parents ainsi que des professionnels soignants ayant vécu ou accompagné la trajectoire de prise en soins lors d'une annonce d'anomalie létale foetale pour l'enfant. Dans le but d'apporter une meilleure prise en charge de ces familles en transition de vie.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée par les auteurs. Nous pouvons déduire d'après l'étude réalisée que la question serait « Quelle est l'expérience des parents lors d'un diagnostic de malformation congénitale létale en Suisse ? ».

Hypothèse de travail

Aucune hypothèse n'est émise par les auteurs, ils relatent uniquement le vécu des soignants et parents dans cette situation de prise en soins spécifique.

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne se basent pas sur une théorie de soins pour leur étude. Néanmoins, la thématique de « temporalité » citée par les auteurs (p.25) soutient la théorie de Meleis des phases de transitions vécues par les parents.

Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le thème principal mentionné par les auteurs est celui de la temporalité entre l'annonce du diagnostic à l'après (post-natal) décrit en p.25. Cette notion de temporalité diffère entre les professionnels et le vécu des parents. Les auteurs utilisent aussi les notions de « gap » : Le 1^{er} écart : la notion de pression ressentie par les parents pour prendre une décision en regard de la loi Suisse. 2e écart : la notion de deuil et de suivi diffère entre les couples ayant choisi l'IMG et ceux ayant décidé de poursuivre la grossesse.

1.3 Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données

La méthode de recrutement a été faite par un service de consultation téléphonique qui était ouvert à toute personne ayant un intérêt ou l'expérience avec une perte en périnatalité. Ainsi, les chercheurs ont effectué 61 entretiens entre 2013-2014 avec une durée de 40-1h30/entretien (p.25). Les auteurs ont utilisé la méthode d'entretiens semi-dirigés. Les questions posées ne sont pas mentionnées dans le texte. Pour retranscrire les entretiens, les auteurs ont utilisé le « programme F4 dans le logiciel MaxQDA et analysé selon la méthode de Braun and Clarke » (p.24) qui est une méthode analytique qualitative par thématique. Tous les entretiens ont ensuite subis une analyse manuelle par l'équipe pour discuter des similitudes et des différences entre les thématiques recueillies (p.24). La traduction a été faite par le 1^{er} auteur.

Population de l'étude

En utilisant la consultation téléphonique, les chercheurs ont recruté (N=61):

Des parents (32): 17 mamans, 1 père, 7 couples qui ont vécu l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtal pour leurs enfants dans les 5 dernières années. 12 ont décidé l'avortement (IMG), 13 ont choisi de continuer leur grossesse + des professionnels soignants (29) : 3 infirmières, 1 assistante sociale, 2 psychologues, 15 sages-femmes, 5 médecins, 2 conseillers spirituels et 1 directeur funéraire.

Les critères de sélection étaient :

- Intérêt des personnes à s'exprimer sur l'expérience dans l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale incompatible avec la vie
- Des parents et professionnels d'origine suisse parlant le Suisse-allemand.
- Parents ayant reçu un diagnostic de malformation congénitale létale pendant la grossesse

Professionnels de la santé ayant fait le suivi de grossesse avec des malformations congénitales létales.

Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique. Ce devis d'étude justifie l'échantillon non-significatif et non- représentatif. Ce qui fait de l'étude, une étude non-généralisable à la population générale, comme il est mentionné par les auteurs dans le paragraphe « limites » en page 28.

1.4 Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche

Un tableau présenté en page 25 récapitule les thèmes et sous-thèmes décrivant l'expérience de l'annonce d'une anomalie létale fœtale ainsi que la poursuite de la grossesse. Les thèmes identifiés étaient les mêmes pour les parents et les professionnels de santé, mais la notion de temporalité n'a pas été vécue de la même façon par les deux parties. Les parents estiment s'être sentis démunis lorsque ces écarts de temporalité n'ont pas été identifiés par les soignants. Comme le relèvent les auteurs (p.25), les professionnels de la santé décrivent une temporalité divisée en 4 étapes, cette même temporalité est revue par les parents qui eux la décrivent en 6 étapes.

- Professionnels de la santé (4 étapes): diagnostic-décision-naissance/décès-l'après.
- Parents (6 étapes) : choc les choix et dilemmes-la prise de responsabilité-le fait d'être toujours enceinte-le fait de nouer une relation avec le bébé-le fait de lâcher prise.

Conclusions générales

Les conclusions sont nommées en page 28 : Cette étude a mis en évidence un domaine important dans la prise en soins des femmes enceintes avec un diagnostic de malformations létales fœtal. Qui est un domaine peu documenté et négligé en Europe. Tous les professionnels soignants ont un rôle essentiel à jouer lors de cette phase de transition. Tous les soins prodigués ont été fait dans le respect et dans l'empathie afin d'aider les parents à se « réconcilier avec leur perte » et de satisfaire les notions légales de la loi Suisse. Les auteurs mentionnent aussi qu'aucun programme spécial de soins palliatifs n'a été offert et qu'il serait judicieux de l'envisager pour ce type de prise en charge. Pour finir, à la sortie de l'hôpital, de nombreux parents ne reçoivent pas de suivi postnatal à cause de leur politique d'assurance.

Particularité ou l'originalité de leur étude

L'originalité de cette étude est due à son devis qualitatif. En effet, nous avons l'opportunité de connaître les dires et le vécu exact des parents et des professionnels de la santé ayant vécu ces grossesses compliquées. De plus, la mise en écho des dires des « patients VS soignants » est très intéressante pour la pratique, car l'on remarque bien les écarts de compréhension et de besoins entre les parties, cité en p.27.

Éthique

L'étude a été autorisée en 2016 par la Commission d'éthique de Zurich. Les enjeux éthiques mentionnés par les chercheurs (p.24) sont : le consentement éclairé des participants, l'autonomie, la confidentialité et l'anonymat. De plus, les chercheurs ont pris soin de mettre à disposition un thérapeute pour les participants, car « l'entretien pouvant raviver des souvenirs douloureux » (p.24).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article nous permet de mieux comprendre l'expérience des parents et des professionnels en lien avec une grossesse avec une anomalie fœtale létale. De mieux comprendre la notion de biais concernant la temporalité pour les parents vs les professionnels notamment dans les thèmes diagnostic et décision.

De plus, grâce à l'article nous percevons mieux les besoins des parents et comprenons comment nous pouvons mieux les accompagner dans cette transition de leur vie.

Ces éléments nous permettent de guider notre pratique infirmière dans l'accompagnement des parents et leurs besoins. Et d'envisager une prise en charge en soins palliatifs plus adaptée pour ces familles.

2.2 Limites

- Crédibilité : la description du phénomène est cohérente avec le vécu des parents mais les professionnels sélectionnés eux n'ont pas d'expérience dans le domaine, ils ont été sélectionnés uniquement par leur domaine d'expertise, ce qui limite la crédibilité des propos des soignants
- Transférabilité : l'étude est limitée à une seule zone géographique de la Suisse, ce qui est peu représentatif des autres cantons et donc difficilement transposable.
- Fiabilité des données : les questions des entretiens ne sont pas énoncées par les auteurs.

2.3 Pistes de réflexion

L'étude a mené les chercheurs à se poser de nouvelles interrogations et nous propose d'autres pistes pour la suite, qu'ils citent dans le paragraphe « recommandations » p.28 :

Proposer que le rendez-vous post-diagnostic soit fait avec quelqu'un de neutre à la

situation et non pas l'obstétricien qui a annoncé l'anomalie. Afin de laisser libre choix aux parents de prendre les décisions qui s'impose à eux sans pression.

Élaborer des directives nationales dans la loi suisse concrète pour guider les femmes enceintes dans ces décisions : recevoir des informations complètes sur les soins, le congé maternité, les lois, les options pour l'enterrement et la planification du futur.

Proposer un programme de soins palliatifs pour les femmes qui choisissent de poursuivre leur grossesse.

Chacune de ces recommandations pourrait faire l'objet de recherches futures. Une future recherche permettrait de comparer les effets dans le temps sur le deuil entre les femmes qui ont décidé l'interruption médicale de grossesse (IMG) et celles qui ont décidé de poursuivre. Afin d'évaluer si l'une ou l'autre des prises en soins ne devraient pas être proposées ou améliorées pour les parents.

Par ailleurs, il serait intéressant d'élargir cette étude à toute la Suisse pour démontrer la fiabilité des données recueillies et ainsi avoir une étude généralisable à la population suisse.

Fiche de lecture n°6

Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parent's experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social science & medicine*, 154, 100-109. doi:10.1016/j.socscimed.2016.02.033

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs

Cet article a été écrit par

- Denise Côté-Arsenault : Titulaire d'un diplôme infirmier, est professeure à l'université de North Carolina Greensboro dans le département des Soins Infirmiers pour les parents et enfants.
- Erin Denney-Koelsch : Titulaire d'un diplôme en médecine, est assistante-professeure à l'Université Rochester Medical Center. Elle est également la directrice de « Perinatal Supportive Care Program » qui offre des soins palliatifs aux parents d'enfants ayant une malformation congénitale létale.

Le nom et type de revue

La revue « Social science & Medecine » est une revue internationale qui publie des documents de la recherche en science sociale sur la santé. Ces documents peuvent être à la fois des revues, des prises de position et des commentaires sur les questions de santé. Tout ceci dans le but d'enrichir la recherche, la politique et la pratique actuelle dans le domaine de la santé et du social. La revue dispose d'un pair-review afin de contribuer à la recherche de manière scientifique et avec des informations de qualité (Elsevier Journals, 2018).

Le lieu de l'étude

L'étude a eu lieu dans quatre états des États-Unis, du côté « Mid-Atlantic » et « Mid-Western » des USA. Tous les participants ont eu le choix de choisir s'ils souhaitaient être contactés en live, par téléphone ou via « skype » pour les entretiens.

Les objectifs pratiques

Les auteurs nomment explicitement les buts de l'étude (p.101):

- Décrire prospectivement le vécu des parents lors de la poursuite de la grossesse avec un diagnostic létal pour le fœtus.
- Examiner les tâches de développement ou « developmental tasks » qu'entreprennent les parents après avoir reçu le diagnostic jusqu'au décès du nourrisson.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

L'étude réalisée cherche à comprendre le vécu des parents ayant choisi de continuer avec une grossesse à risque de type malformations congénitales. La recherche est faite de manière prospective ce qui permet de suivre l'évolution au « temps T » et non pas de récolter le vécu post-mortem de l'enfant. Dans le but de comprendre la chronologie spécifique à ce type de grossesse ainsi qu'aux tâches de développement du rôle parental qui évoluent dans le temps avec la grossesse.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée dans le texte par les auteurs, néanmoins le titre évoque une ébauche de question de recherche : « Le vécu des parents et les tâches développementales au cours d'une grossesse avec un diagnostic létal fœtal ? ».

Hypothèse de travail

Les auteurs font référence à une chronologie spécifique lors de la grossesse, que celle-ci soit physiologique ou à risque. En effet, ils nomment une grossesse à deux phases : avant et après le dépistage de malformations congénitales. Lors d'une grossesse à risque, le test vient révéler une malformation pour le fœtus, ce qui engendre une distorsion du temps dans la chronologie de la grossesse ainsi qu'un remaniement des pensées pour les parents. Les auteurs proposent alors de suivre cette chronologie prospectivement pour comprendre et mieux appréhender ce type de grossesse pour que les soins spécialisés puissent apporter un meilleur accompagnement à l'enfant et aux parents.

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ont utilisé une philosophie afin d'analyser les données récoltées lors des entretiens. La philosophie de Merleau-Ponty (2014), se base sur le concept suivant, l'expérience que l'on acquiert tout au long de notre vie passe par notre incarnation dans le monde. Ainsi, ils ont quatre aspects de l'expérience de vie que l'on peut

facilement adapté à l'expérience de la grossesse (p.102) : le temps, le corps, les relation et l'espace. Marleau-Ponty part du principe que l'on perçoit le monde à travers qui nous sommes. Ainsi les chercheurs se sont basés sur cette théorie afin d'éviter toute forme de subjectivité, seuls les ressentis des personnes interrogées étaient pris en compte. Cela assure la confirmabilité des chercheurs et des données.

Principaux concepts

Les auteurs ont identifié deux notions principales lors des entretiens : la chronologie et les tâches de développement du rôle parental. Les auteurs ont mis en évidence une chaîne du temps en regard aux différentes « developmental tasks » vécue par les parents. Ainsi, les deux notions qui en ressortent sont :

- Les 5 stades de la grossesse : pré-diagnostic, apprentissage du diagnostic, vivre avec le diagnostic, naissance et mort, après la mort

Les « Developmental tasks » au nombre de 7: relation socio-familiale, conséquence compréhensive de la maladie, révision des objectifs de grossesse, prendre le temps avec bébé, préparation à la naissance et à la mort, plaider pour leur bébé, adaptation à la vie sans bébé.

1.3 Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données

La méthodologie de cette étude est le point fort de cet article. En effet, les auteurs décrivent très explicitement la méthodologie de récolte et d'analyse des données. Cette transparence permet aux auteurs d'assurer des critères de rigueur pour leur étude qualitative.

Les entretiens ont été réalisés auprès des participants de 3 manières suivantes : en live, par téléphone ou par skip. Ces entretiens semi-dirigés ont été faits selon un guide d'entretien, avec des questions décrites par les auteurs, par exemple « s'il vous plait parlez moi de la grossesse depuis le début » ou « qu'est-ce qui est important et qui fais sens pour vous à ce moment précis ? ». Chaque entretien avait une durée entre 30-120 min et on été au nombre de 90(45 prénatales-45 post-natales). Ces entretiens ont été réalisés par les auteurs dans un premier temps avec le couple ensemble puis séparément pour être au plus proche de la réalité des deux genres (p.102).

Population de l'étude

La population choisie pour l'étude avait les critères suivants :

- Femme anglophone
- +18 ans
- Primipare
- Couple ayant décidé de poursuivre la grossesse après avoir appris un diagnostic mortel pour le fœtus (pronostic vital estimé à 2 mois ou moins)
- Les conjoints pouvaient participer à l'étude

Au total : 16 mères, 13 pères, 1 partenaire féminine au départ (N=30). Puis 1 couple + 2 pères ont abandonné l'étude (N=27).

Type d'analyse

Il s'agit d'un devis d'étude qualitative de type phénoménologique longitudinal fait de manière prospective, en opposition à rétrospective.

1.4 Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche

Une figure montre la chronologie des 5 étapes de la grossesse ainsi que l'évolution des tâches de développement dans le rôle de parents lors d'une grossesse à risque. Ces différentes étapes montrent l'importance de la temporalité dans ce type de grossesse qui est totalement bouleversée.

Conclusions générales

Cet article a permis de mettre en évidence la chronologie et les tâches de développement par lesquelles passaient les parents en situation de grossesse avec une malformation congénitale létale. Les étapes suivent une séquence logique allant du diagnostic jusqu'à la mort de l'enfant. Ces étapes sont différentes d'une grossesse physiologique à une grossesse pathologique, car la finalité n'est pas la même. De plus, les auteurs ont pu mettre en évidence que le contexte socio-familial reste l'une des tâches les plus difficiles à gérer pour les parents.

Consultation en soins palliatifs les parents ayant eu droit ou ayant fait recours à ces soins spécifiques disent être satisfaits de la prise en charge et de l'accompagnement psychologique. Ils ont trouvé que cela avait clarifié le diagnostic et le pronostic du bébé et cela leur a permis de faire des directives anticipées.

L'importance des soins palliatifs: permet d'être accompagné par des soignants

qualifiés dans ce type de situation complexe et de recevoir les informations nécessaires au plan de naissance et de décès. Contrairement aux soignants de la maternité focaliser sur l'accouchement et non pas sur le soutien psychologique que ces grossesses à risque demandent.

Par ailleurs, l'étude révèle qu'il est plus facile de s'adapter et de faire son deuil lorsque l'on est rapidement mis face au diagnostic létal plutôt que d'avoir une perte soudaine et inattendue à la naissance. Lorsque l'on est au courant, on prend plus le temps de partager des moments avec le bébé et de le chérir.

Particularité ou l'originalité de leur étude

L'originalité de cette étude est que les auteurs ont choisi de faire une étude prospective, ce qui permet de recenser les dires et vécus des parents avant, pendant et après la grossesse. La plus par des études faites à ce sujet, sont toutes faites de manière rétrospective, là où les parents racontent leur vécu bien après la mort du bébé. Cette nouvelle approche, permet de déterminer la chronologie, l'expérience et les émotions au plus proche de la vérité, car celle-ci est décrite au temps T par les parents.

Éthique

Une explication détaillée de la recherche, de l'objectif de la récolte des données a été expliquée aux participants afin que chacun puisse donner son consentement éclairé pour participer à l'étude.

Les auteurs ont notamment déterminé si les participants remplissaient les critères de leur échantillon et ont utilisé une philosophie pour l'analyse des données pour rester le plus objectif possible dans les résultats.

Un comité d'approbation a donné l'aval aux chercheurs pour l'étude.

Néanmoins, une question se pose : est-ce réellement éthique que d'indemniser les patients par des cadeaux lors de la première et la dernière interview lorsqu'ils participaient à l'étude ?

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article permet d'appuyer la recherche sur la vision de la temporalité des parents lors d'une grossesse à risque. De par sa particularité prospective, elle vient compléter

les différentes études déjà menées à ce sujet de manière rétrospective.

2.2 Limites

Grâce à une méthodologie précise et explicite, les auteurs montrent là, la force de cette étude. Néanmoins, il est possible de faire une remarque sur la transférabilité des données : tous les participants étaient d'origine anglophone et la plupart avaient pour motivation de poursuivre de la grossesse la religion. Ce qui peut être un frein à la transposition des données à une autre population.

2.3 Pistes de réflexion

L'étude montre l'importance d'une prise en charge globale de la famille par des soins spécifiques de type soins palliatifs. En effet, les soignants spécialisés dans ce domaine auraient une approche plus holistique de la grossesse, du bébé et de la mort. Cet engagement favoriserait un accompagnement et une compréhension des parents tous au long de la grossesse, rendant cette étape de leur vie moins douloureuse. Par ailleurs, un accompagnement pour le deuil serait important, notamment pour les mères qui sont en suivi post-partum.