

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	2
TABLE DES MATIÈRES	4
LISTE DES TABLEAUX	7
LISTE DES FIGURES	8
LISTE DES ABRÉVIATIONS	9
CHAPITRE 1	
PROBLÉMATIQUE	10
1.1. Enjeux de la naissance à la limite de la viabilité	11
1.2. Contexte, acteurs et critères de la décision	13
1.2.1. Le contexte	13
1.2.2. Les acteurs	15
1.2.3. Les critères	15
1.3. La participation des parents dans la prise de décision.....	17
1.3.1. Repères juridiques.....	18
1.3.2. Repères éthiques.....	20
1.3.3. Repères cliniques.....	21
1.3.4. La perspective des parents sur leur participation.....	22
1.4. Communication lors de la consultation anténatale.....	24
1.4.1. Comment les parents souhaitent-ils que les médecins interagissent avec eux?....	25
1.4.2. Discordances dans la communication entre le médecin et les parents.....	25
1.4.3. Facilitateurs du processus de décision partagée	26
1.4.4. Cadre théorique interactionnel.....	27
1.4.5. Modèle de consultation anténatale.....	28
1.5. La satisfaction des parents.....	29
1.6. Questions de recherche	31
CHAPITRE II	
MÉTHODOLOGIE	32
2.1. Stratégie de recherche – recherche qualitative de nature ethnométhodologique	32
2.2. Description de la population cible	33
2.2.1. Critères d’inclusion	34
2.2.2. Critères d’exclusion	34
2.3. Déroulement de la recherche et de la consultation anténatale	34
2.3.1. Recrutement et consentement	35
2.3.2. Collecte des données	37
2.4. Analyse des données	39
2.4.1. Analyse de la consultation anténatale (T1).....	39
2.4.2. Analyse des entrevues post-consultation (T2).....	41

2.4.3. Intégration des analyses des données T1 et T2.....	42
2.5. Considérations éthiques	42
CHAPITRE III	
ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	44
3.1. Caractéristiques des participants des systèmes – enfant à risque.....	44
3.2. Comment se déroule la communication menant à la participation des parents lors de la consultation anténatale?.....	46
3.2.1. Description des interactions parents – néonatalogiste.....	46
3.2.2. Descriptions des niveaux de satisfaction des parents.....	48
3.2.3. Caractéristiques du déroulement des communications liées à la satisfaction des parents de leur participation à la prise de décision.....	49
3.2.4. Thèmes discutés lors de la consultation anténatale par le néonatalogiste.....	54
3.3. Comment les parents décrivent les éléments qui expliquent leur niveau de satisfaction relativement à leur participation au processus de décision?.....	55
3.3.1. Exemple de récit de parents satisfaits de leur participation à la prise de décision (système – enfant à risque #2).....	56
3.3.2. Exemple de récit de parents insatisfaits de leur participation à la prise de décision (système – enfant à risque #5).....	59
3.3.3. Thèmes et catégories qui décrivent les éléments de la satisfaction des parents.....	62
CHAPITRE IV	
DISCUSSION.....	80
4.1. Modèle de participation satisfaisante pour les parents.....	80
4.1.1. Accès à une information « pondérée ».....	81
4.1.2. La possibilité de choisir.....	82
4.1.3. Avoir du temps pour réfléchir.....	83
4.1.4. L'établissement de la relation de confiance parents – médecin.....	84
4.1.5. Communication : alternance des rôles d'experts et interruptions.....	85
4.1.6. L'opportunité de participer.....	86
4.2. Satisfaction des parents.....	87
4.3. Du modèle de décision partagée à l'opportunité de participer.....	88
4.4. L'influence de l'âge gestationnel de l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité sur la satisfaction des parents de leur participation à la prise de décision.....	90
4.5. Forces et limites de l'étude.....	91
4.6. Implications cliniques.....	95
4.6.1. Éléments de communication.....	96
4.6.2. Éléments de la participation.....	96
4.7. Directions pour future recherches.....	99

CHAPITRE V	
CONCLUSION.....	102
REMERCIEMENTS	105
BIBLIOGRAPHIE	107
APPENDICES	
Appendice A : Résumé des anciennes normes de pratique de la SCP (1994) : Démarche thérapeutique auprès de la mère qui risque d'accoucher d'un bébé très prématuré	115
Appendice B : Résumé des nouvelles normes de pratique de la SCP (2012) : Les conseils et la prise en charge en prévision d'une très grande prématurité	117
Appendice C : Modèle de consultation anténatale.....	119
Appendice D : Critères de qualité pour l'étude.....	122
Appendice E : Procédures d'invitation à participer à l'étude par le résident de MNP.....	124
Appendice F : Formulaire de consentement adressé aux parents.....	127
Appendice G : Formulaire de consentement adressé au résident de MNP ou au néonatalogiste	138
Appendice H : Fiche d'information des systèmes – enfant à risque	149
Appendice I : Échelle visuelle analogique pour les parents.....	151
Appendice J : Échelle visuelle analogique pour les médecins.....	154
Appendice K : Schéma d'entrevue semi-dirigée post-consultation.....	158
Appendice L : Codification détaillée de la communication verbale des systèmes – enfant à risque (Tableaux 7 à 18).....	160
Appendice M : Récits des parents sur leur participation à la prise de décision.....	185
Appendice N : Illustrations de la communication parents – médecin des systèmes – enfant à risques (Figures 7 à 9).....	194

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 :	CRITÈRES DE CODIFICATION DES POSITIONS INTERACTIONNELLES DES ACTEURS.....	41
TABLEAU 2 :	INFORMATIONS SUR LES PARTICIPANTS DES 5 SYSTÈMES – ENFANT À RISQUE ET DES NIVEAUX DE SATISFACTION.....	45
TABLEAU 3 :	DESCRIPTION SOMMAIRE DES INTERACTIONS PARENTS – NÉONATALOGISTE/RÉSIDENT DE MNP	47
TABLEAU 4 :	THÈMES PAR SYSTÈMES – ENFANT À RISQUE QUI DÉCRIVENT LES ÉLÉMENTS DE LA SATISFACTION DES PARENTS.....	63
TABLEAU 5 :	CATÉGORIES QUI DÉCRIVENT LES ÉLÉMENTS DE LA SATISFACTION DES PARENTS	64
TABLEAU 6 :	ÉLÉMENTS ET STRATÉGIES POUR FACILITER LA PARTICIPATION DES PARENTS DANS LE PROCESSUS DE DÉCISION.....	97

LISTES DES FIGURES

FIGURE 1 :	TAUX DE SURVIE AU CONGÉ DE L'HÔPITAL EN FONCTION DE L'ÂGE GESTATIONNEL À LA NAISSANCE	12
FIGURE 2 :	TAUX DE SÉQUELLES CHRONIQUES DITES MAJEURES EN FONCTION DE L'ÂGE GESTATIONNEL À LA NAISSANCE	13
FIGURE 3 :	SCHÉMA DU DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE	36
FIGURE 4 :	ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 2 (2 ^E RENCONTRE).....	51
FIGURE 5 :	ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 5.....	52
FIGURE 6 :	LE MODÈLE DE PARTICIPATION SATISFAISANTE POUR LES PARENTS.....	81

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ÉVA :	Échelle Visuelle Analogique
IRHO :	Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa
MCA :	Modèle de Consultation Anténatale
MD :	Médecin
MNP :	Médecine Néonatale Périnatale
SCP :	Société Canadienne de Pédiatrie
UQAT :	Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

PROBLEMATIQUE

Les répercussions d'une naissance à la limite de la viabilité sont énormes, mais aussi très incertaines. Lorsqu'un enfant naît dans cette période, des décisions sont prises pour lui offrir les soins les plus appropriés. Le spectre des choix possibles se situe entre deux pôles, d'un côté des soins de traitement intensifs sans garantie de succès et de l'autre des soins palliatifs ou de confort menant nécessairement au décès de l'enfant. Les parents sont confrontés à une situation où des décisions lourdes de conséquences doivent être prises.

La consultation anténatale est le moment principal où ces décisions sont discutées entre les différents acteurs concernés, soit le médecin – néonatalogiste^a, la mère et le père. Le meilleur intérêt de l'enfant est au centre des préoccupations pour guider les choix qui seront faits. Ce critère central, partagé par le néonatalogiste et les parents, est déterminé à partir de valeurs différentes et uniques pour chacun de ces acteurs, complexifiant le processus de décision. Dans ce contexte, chacun des acteurs définira une « bonne » décision selon des critères qui leur sont propres. Pour le néonatalogiste, la compréhension par les parents d'une information reflétant les données médicales probantes les plus récentes est essentielle, alors que pour les parents, des repères différents tels que l'information d'une part, mais aussi leurs expériences et valeurs personnelles et le soutien reçu du médecin seront utiles (1;2). C'est au cours du processus de la consultation anténatale que le néonatalogiste et les parents pourront communiquer l'un à l'autre leurs perspectives respectives permettant d'en arriver à une vision commune du meilleur intérêt de l'enfant et à la décision finale.

Dans ce processus de prise de décisions centré sur le meilleur intérêt de l'enfant, la participation des parents est un enjeu majeur. Cette participation comme souhaitée par les parents ne se réalise pas toujours même si les repères juridiques, éthiques et cliniques préconisent l'importance du rôle des parents. En effet, le consentement informé des parents est surtout recherché qu'en cas d'incertitude de pronostic concernant le meilleur intérêt de l'enfant selon des critères médicaux (3). Puisque le pronostic de survie sans séquelles médicales s'améliore avec l'âge gestationnel de l'enfant à risque de naître prématurément et que l'incertitude médicale diminue, le néonatalogiste a tendance, avec l'avance de l'âge gestationnel, à « encadrer ou limiter » l'autorité parentale à

^a Le néonatalogiste est un médecin ayant reçu une formation spécialisée en médecine néonatale – périnatale. Les termes « néonatalogiste » et « médecin » sont utilisés pour désigner le même acteur à moins d'indication contraire.

prendre des décisions (4). Le processus de décision est alors organisé de façon à limiter les options possibles présentées aux parents et éliminer les parents de certaines décisions (3;5). En plus de leur obligation professionnelle envers l'enfant à naître, une autre justification pour limiter l'autorité parentale est l'attitude paternaliste fortement ancrée en médecine néonatale (3). Toutefois, la littérature démontre une discordance significative entre le médecin et les parents sur l'évaluation du type de participation souhaitée par les parents au processus de décision (6;7).

La limitation de la participation des parents dans le processus de décision peut expliquer le sentiment de frustration et l'insatisfaction d'une proportion significative de parents questionnés à propos de la consultation anténatale et du processus de décision (5;8;9). En partant de la satisfaction du parent focalisée sur leur participation au processus de décision, sujet mal exploré dans la littérature, des éléments facilitant leur participation pourraient être identifiés. Ces éléments intégrés dans un modèle de communication lors de la consultation anténatale faciliteraient la participation satisfaisante des parents lors du processus de décision.

Les sections suivantes permettront d'explorer plus en profondeur les thèmes majeurs liés à la participation des parents dans le processus de décision qui ont été énumérés succinctement dans les paragraphes précédents. La problématique est présentée de façon à : 1) d'abord, décrire les enjeux associés à la naissance à la limite de la viabilité, 2) ensuite, revoir le contexte du processus de décision, les acteurs impliqués et les critères d'une « bonne » décision, 3) puis, analyser les repères juridiques, éthiques et cliniques, ainsi que de la perspective des parents concernant la participation des parents et, 4) finalement, examiner la littérature sur la communication entre les acteurs impliqués lors de la consultation anténatale et sur la satisfaction des parents dans ce contexte spécifique.

1.1 Enjeux de la naissance à la limite de la viabilité

En Amérique du Nord, 8,1 à 11,8 % des enfants naissent avant terme, soit à moins de 37 semaines de gestation (10) dont 0,2 %, à moins de 26 semaines, soit à la limite de la viabilité (11-13). Même s'il s'agit d'environ 500 enfants annuellement au Canada (12), une naissance aussi hâtive représente un risque significatif autant pour la survie, les complications intrahospitalières à court terme et les séquelles que l'enfant pourrait conserver à long terme. Les chances de survie pour ces enfants se situent entre 20 — 40 % pour les enfants nés à 23 semaines, et 75 — 90 % pour les enfants nés à 26 semaines de gestation (Figure 1, page 12) (11;12;14). La survie de ces

enfants dépend d'un arsenal thérapeutique sophistiqué nécessaire pour une période allant de plusieurs semaines à quelques mois.

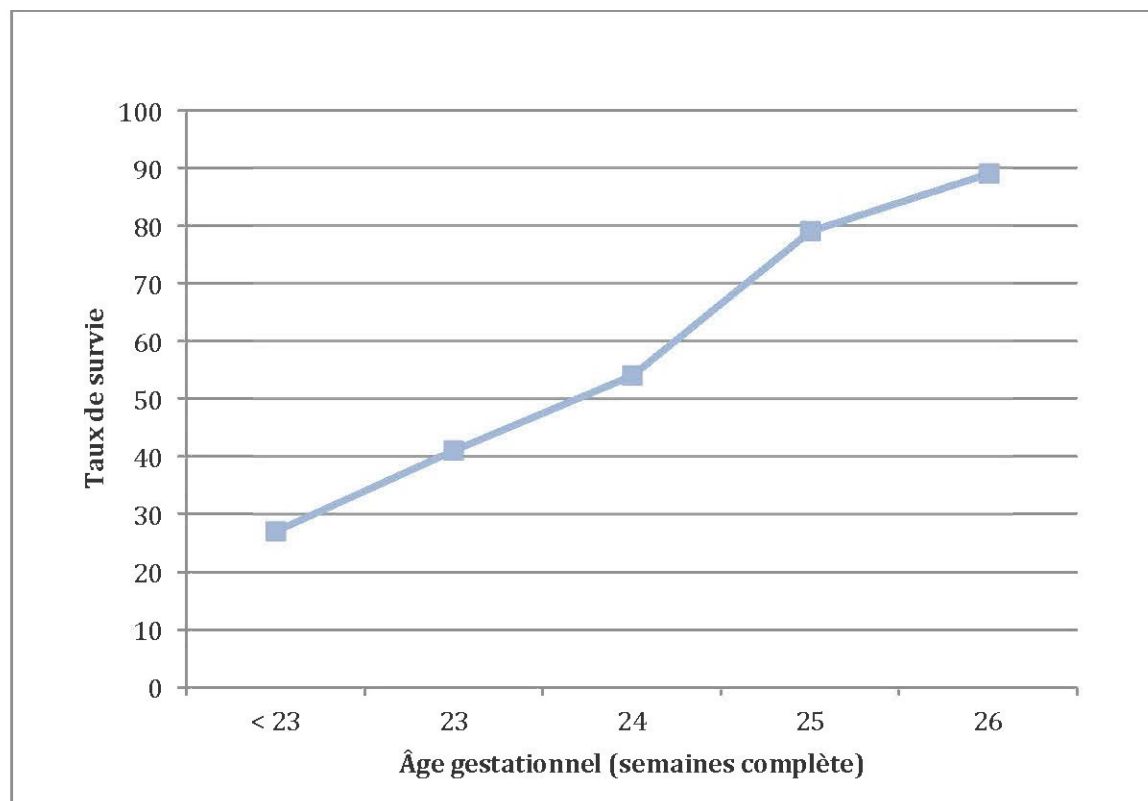


FIGURE 1 : TAUX DE SURVIE AU CONGÉ DE L'HÔPITAL EN FONCTION DE L'ÂGE GESTATIONNEL À LA NAISSANCE^b

En raison de leur grande immaturité, ils sont à risque de développer des complications néonatales à court terme lors de l'hospitalisation initiale dont plusieurs comportent un risque à long terme. Entre 20 et 50 % d'entre eux garderont des séquelles chroniques dites majeures comme le déficit intellectuel, la paralysie cérébrale, la surdité ou la cécité (Figure 2 de la page 13) (15-18) et une majorité de ces enfants peuvent également développer des séquelles dites mineures, dont les troubles de comportements, les retards d'apprentissage scolaire, etc. (19-21) qui peuvent avoir un impact, parfois majeur, sur la qualité de vie de la famille (22). Les ressources nécessaires pour s'assurer que ces enfants atteignent leur plein potentiel de développement sont importantes (23) et le contexte difficile de l'accessibilité à ces ressources est une réalité à laquelle les parents sont confrontés (24). Dans ce contexte, les décisions concernant le type de soins qui sera offert à

^b Figure adaptée du document intitulé : The Canadian Neonatal Network – Le Réseau Néonatal Canadien. Annual Report 2011 Rapport Annuel (12).

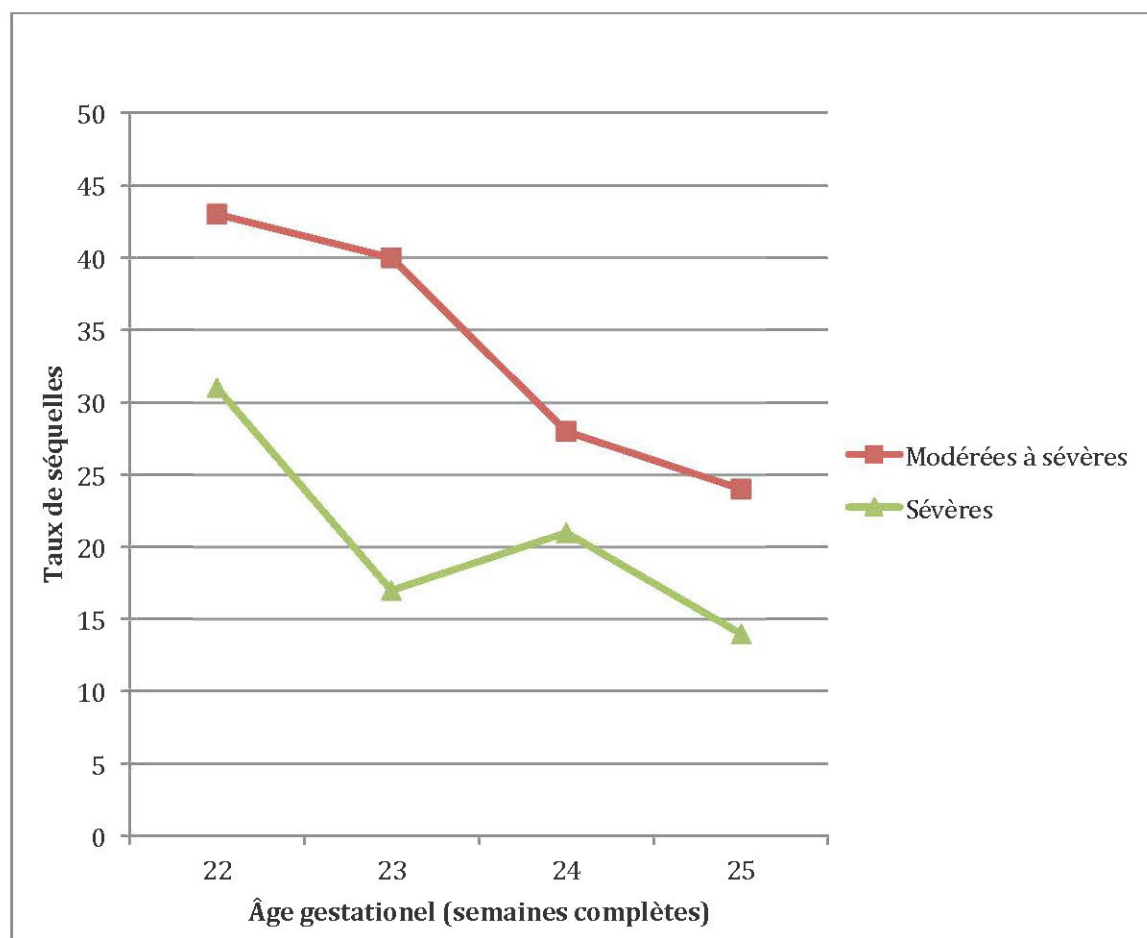


FIGURE 2 : TAUX DE SÉQUELLES CHRONIQUES DITES MAJEURES EN FONCTION DE L'ÂGE GESTATIONNEL À LA NAISSANCE^c

l'enfant naissant à la limite de la viabilité ont d'énormes implications. D'une part, la décision de traiter l'enfant aura pour conséquence de confronter les parents à une incertitude extrêmement inconfortable exigeant une adaptation quant aux exigences de la réalité de la prématurité (22) et, d'autre part, les soins palliatifs ou de confort conduiront la famille à vivre un deuil difficile, celui de la perte d'un enfant (25).

1.2 Contexte, acteurs et repères de la prise de décision

1.2.1 Le contexte

Lorsque cet évènement survient, la grande majorité des parents n'ont pas d'idée précise de ce que représente la prématurité sauf de reconnaître que la situation est anormale; ils font face à

^c Figure adaptée à partir des données publiées par : Moore GP, Lemyre B, Barrowman N, Daboval T. Neurodevelopmental Outcomes at 4 to 8 years of Children Born at 22 to 25 Weeks' Gestational Age (18).

l'inconnu. La prise de décision se situe dans un épisode de soins inattendu, dit « urgent » au cours duquel la mère pense avoir un problème dans le déroulement de sa grossesse. Celle-ci, se rendant à l'hôpital pour y être évaluée, est admise pour un travail prématuré si le risque d'accoucher est significatif. Une consultation anténatale pour la mère est alors demandée au néonatalogiste par l'obstétricien responsable des soins dans le but d'informer les parents sur les risques liés à la prématurité, d'exposer les traitements qui peuvent être ou ne pas être possibles et pour planifier, en collaboration avec les parents, un plan de soins pour l'enfant advenant sa naissance à la limite de la viabilité (14;26). Une ou plusieurs rencontres peuvent être nécessaires. La majorité du temps, la consultation a lieu dans un cadre semi-urgent et des décisions doivent être prises en dedans de 24 à 48 heures, même s'il arrive parfois que la consultation ait lieu dans un contexte d'urgence extrême, soit dans les minutes précédant la naissance de l'enfant.

L'incertitude du pronostic est une autre composante importante qui teinte la discussion lors de la consultation anténatale (27-29). Il est pratiquement impossible de prédire individuellement pour chacun des enfants à risque de naître à la limite de la viabilité, s'il décèdera, s'il survivra ou s'il conservera des séquelles importantes mettant en péril sa qualité de vie future. La décision est influencée par des risques statistiques n'ayant pas nécessairement une application spécifique à l'individu en question.

De plus, certains auteurs vont parler aussi du concept de « l'impératif technologique » qui influence les discussions et les attitudes lors de la consultation anténatale. Ce concept symbolise, d'une part, l'efficacité de la technologie de pointe impressionnante, porteuse d'espoir pour les parents, permettant une survie malgré un risque significatif de séquelles sévères et, d'autre part, l'attitude du médecin qui, pris dans le tourbillon clinique et scientifique, perd son jugement critique sur la pertinence d'utiliser ces technologies dans le meilleur intérêt de l'enfant en question (30).

Finalement, dans le contexte contemporain de soins centrés sur le patient et sur la famille (31), la consultation anténatale cadre dans un processus de décision partagée tel que recommandé par les sociétés professionnelles canadiennes et américaines (11;32;33). La communication entre les personnes impliquées (acteurs) et les critères pertinents sur lesquels reposent les décisions sont devenus primordiaux pour ce modèle de décision.

1.2.2 Les acteurs

Les acteurs concernés sont le patient, les représentants légaux et les membres de l'équipe médicale qui donnent les soins. D'abord, qui est le patient? L'enfant est au centre de plusieurs des décisions qui seront à prendre advenant sa naissance, mais selon les différents acteurs, la mère est aussi un patient à considérer, car les décisions peuvent affecter autant l'enfant que la mère. Pour la mère et le père, des décisions devront être prises en tenant compte principalement de l'enfant et de la mère, mais aussi du reste de la famille. Le patient, pour l'obstétricien, est sans aucun doute d'abord la mère enceinte, mais aussi son enfant. Par contre, pour le néonatalogiste, il s'agit essentiellement de l'enfant à naître (1). La mère et le père seront les principaux interlocuteurs identifiés par la loi afin de représenter l'enfant lors des discussions avec le néonatalogiste (34). Toutefois, en plus de la mère, du père et du néonatalogiste, acteurs primaires du processus de décision, d'autres acteurs peuvent aussi influencer directement ou indirectement ces acteurs primaires, par exemple, les membres de la famille, les amis, les conseillers spirituels, les infirmières, les travailleurs sociaux, le médecin de famille, la sage-femme, etc. Mais c'est lors de la consultation anténatale que les acteurs primaires discutent de différentes options envisageables pour l'enfant advenant sa naissance.

1.2.3 Les critères

La décision relative au type de soins pour un enfant, consentie par les parents, sera guidée par un critère central (le meilleur intérêt de l'enfant) défini à partir de repères spécifiques aux acteurs impliqués. C'est l'échange d'informations et de valeurs de nature médicales (diagnostic, pronostic, options de traitement, bénéfiques et risques) (35) communiquées par le néonatalogiste et les propres informations, expériences et valeurs des parents (signification de la vie et de la qualité de vie, conception de la souffrance, ressources disponibles pour les soins futurs, etc.) qui permettront d'en arriver à une éventuelle décision (36). Décision qui sera finalement déterminée « bonne » selon des repères qui sont différents pour chacun des acteurs impliqués.

1.2.3.1 Le meilleur intérêt de l'enfant (Critère central)

La décision du niveau de soins est d'abord basée sur le critère central du « meilleur intérêt » de l'enfant (37;38). Du point de vue de la Société Canadienne de Pédiatrie (SCP), les données médicales probantes les plus récentes sur le taux de survie et les risques de séquelles à long terme

sont des guides importants pour déterminer le meilleur intérêt de l'enfant (11;14). L'interprétation de ces données probantes navigue le plus souvent entre les principes de la protection du « caractère sacré de la vie » et de la protection de la « qualité de vie » du nouveau-né. La préservation et la récupération des fonctions physiologiques vitales, la qualité de vie, le maintien de la jouissance de la vie, le soulagement de la souffrance et la possibilité de maintenir ou de récupérer les capacités d'autodétermination sont des facteurs qui peuvent être également retenus pour définir le meilleur intérêt de l'enfant (37;39). La qualité de vie, concept plus difficile à définir encore, dépend de plusieurs facteurs, dont les capacités individuelles, la contribution de la famille face aux difficultés et également les contributions de la société (30;40). Compte tenu de tous ces éléments, une définition claire du meilleur intérêt de l'enfant reste difficile à préciser dans la pratique clinique, car la hiérarchie des valeurs associées à chacun des facteurs varie pour chacun des acteurs impliqués dans le processus de décision.

1.2.3.2 Déterminer une « bonne » décision

Bien que le critère central, le meilleur intérêt de l'enfant, sur lequel la décision se prend soit le même pour les parents et le néonatalogiste, la recherche empirique démontre bien comment la détermination d'une « bonne » décision est différente pour chacun des acteurs impliqués.

D'abord, pour le néonatalogiste, une « bonne » décision est appuyée sur l'assurance que les parents ont bien compris l'information qu'il partage avec eux. Les données médicales probantes que décrivent les statistiques de survie et de séquelles à long terme sont la base des recommandations de la SCP en ce qui concerne le type de soins à offrir à un enfant naissant à la limite de la viabilité (11;14) et influencent grandement la perspective du néonatalogiste sur la définition du meilleur intérêt pour l'enfant. Le néonatalogiste est rassuré et satisfait si les parents reconnaissent et comprennent ces données médicales probantes qu'il croit essentielles à la prise de décision (1).

Pour les parents, une bonne décision est celle qui tient compte de leur perspective et qui est soutenue par une équipe médicale scientifiquement compétente ayant également des qualités humaines (1). D'abord, l'information sur la prédiction de survie et de séquelles à long terme pour leur enfant n'est pas toujours centrale à la décision des parents bien qu'elle puisse être importante (8;41;42). Cette information considérée sombre et décourageante a tendance à être reformulée en termes plus positifs par les parents (1;2). Les parents apprécient l'information sur les risques liés

à la prématurité selon Yee et coll. (8), mais désirent aussi recevoir de l'information sur leur rôle de parents en relation avec l'enfant lorsque celui-ci sera né et hospitalisé. En plus de l'information, la décision des parents est aussi guidée par l'espoir que tout irait bien, par leur expérience passée ou encore par des valeurs spirituelles ou religieuses, comme celle qu'un miracle peut toujours arriver (2;7). Par ailleurs, Payot et coll.(1) réalisaient que pour guider les parents vers une « bonne » décision, la consultation anténatale devait pouvoir permettre de jeter les bases pour la création d'un espace relationnel humain autour d'un projet négocié à partir des perspectives de chacun et qui sera partagé entre les acteurs impliqués dans le processus de prise de décision. Le soutien offert aux parents par le néonatalogiste était primordial. Celui-ci en particulier devait focaliser son attention sur la perspective des parents (leur compréhension de la situation, leurs inquiétudes et attentes face à la grossesse, etc.) et non seulement sur la perspective médicale de la naissance prématurée de l'enfant.

1.3 La participation des parents dans la prise de décision

La participation des parents dans le processus de décision entourant la naissance d'un enfant à la limite de la viabilité est un enjeu majeur. Dans ce contexte, le cadre juridique indique le critère sur lequel les décisions se prennent, soit le meilleur intérêt de l'enfant, et également qui doit prendre les décisions pour l'enfant, soit ceux qui ont l'autorité parentale — classiquement les parents (34). Par contre, ce cadre reste imprécis sur les normes à suivre pour véritablement protéger la participation des parents et les guider dans la définition du meilleur intérêt pour leur enfant. Les repères éthiques répondent en partie à ces besoins, mais essentiellement à partir d'un point de vue basé sur des valeurs professionnelles. La bioéthique d'abord, décrit des principes qui d'une part protègent l'autonomie de la personne à prendre les décisions (autonomie) et d'autre part, décrit les normes sur lesquelles les décisions devraient être prise (bienfaisance, non-malfaisance et justice)(43). Toutefois, celle-ci n'est pas assez précise pour protéger la participation des parents dans le processus de décision. L'éthique de la discussion, pour sa part, souligne les règles de communication qui pourraient permettre de protéger la véritable opportunité des acteurs, dont les parents, de participer au processus de décision. Malgré les repères juridiques et éthiques, les repères cliniques liés à la pratique et les valeurs véhiculées en néonatalogie font en sorte que l'autorité parentale est souvent mise à l'épreuve et limitée par les médecins même si les parents souhaitent être impliqués (3).

1.3.1 Repères juridiques

L'autonomie de la personne est protégée par les droits de la personne et par les lois canadiennes. Dans le contexte ontarien, les lois de la province sur le consentement aux soins de santé (1996) permettent de baliser le cadre juridique dans lequel la décision sera prise pour l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité (34). L'interdiction de traiter sans consentement au préalable donné par la personne elle-même ou son mandataire spécial, jugés compétents, est le point central de la loi. Le mandataire spécial, les parents dans le cas qui nous intéresse, a l'obligation d'agir dans « l'intérêt véritable » de la personne inapte. Toutefois, cette notion d'intérêt véritable mesurée par une comparaison des bénéfices et des risques est extrêmement difficile à quantifier pour un enfant naissant à la limite de la viabilité en raison, notamment, de l'incertitude du pronostic et du jugement des acteurs de la prise de décision, jugement qui fait appel à des cadres de valeurs uniques pour chacun des acteurs. On peut facilement comprendre que ces valeurs peuvent éventuellement mener à des points de vue différents.

Pour sa part, le néonatalogiste est soumis à la responsabilité professionnelle, ce qui peut entraîner des conséquences pénales et il doit s'assurer que le meilleur intérêt de l'enfant soit protégé. Il lui est demandé de remettre en question l'autorité parentale s'il juge nécessaire de le faire (44). Ces normes de pratiques publiées d'abord en 1994 (Appendice A) (11), puis récemment modifiées en octobre 2012 (Appendice B) (14) définissent le meilleur intérêt de l'enfant à partir des principes bioéthiques (voir section 1.3.2.1 : Approche par principes de la bioéthique) qui sont définis presque uniquement sur des concepts biomédicaux fondés sur les données probantes de la littérature médicale scientifique récente, porteuse des valeurs défendues par la communauté médicale. Ces concepts guident le néonatalogiste sur les soins à offrir en prévision d'une naissance à la limite de la viabilité. Ces normes influencent également le néonatalogiste sur la décision ou non de limiter l'autorité parentale à prendre des décisions pour les soins de leur enfant surtout en cas de conflit avec ces derniers sur la perspective du meilleur intérêt pour l'enfant (45;46). Par exemple, lorsqu'il y a opposition persistante des opinions entre les parents souhaitant des soins de confort contre l'avis du néonatalogiste, ce dernier, dans la situation de l'urgence relative lors de la naissance peut tout de même décider sans consentement, de prodiguer des soins pour sauver la vie de l'enfant, et ensuite de remettre en question l'autorité parentale à

prendre des décisions en soumettant à la Commission ^d la situation en vue d'obtenir la nomination d'un représentant qui consentira pour les soins à l'enfant (34).

Pour récapituler, les repères juridiques renseignent sur l'obligation des professionnels de la santé de respecter l'autorité des parents à prendre des décisions pour leur enfant, toutefois le néonatalogiste est également tenu de se conformer aux normes de pratiques professionnelles. Ces normes sont décrites dans les lignes de conduite ou, le cas échéant, dans les énoncés de principes des sociétés professionnelles. Ces documents, bien que n'ayant pas de statuts légaux, peuvent guider les décisions juridiques en cas d'interrogations sur la conformité aux normes de pratiques standards des décisions prises par le médecin sur le type de soins, surtout les informations contenues dans les énoncés de principes sont corroborées par des opinions d'experts. De ce fait, le néonatalogiste peut se retrouver coincé entre ces deux obligations, d'une part de respecter de l'autorité parentale à prendre des décisions, et d'autre part de se conformer aux normes de pratiques professionnelles (47). Pour se sortir de l'impasse ou tout simplement éviter des situations conflictuelles dramatiques comme décrites précédemment, il peut aussi décider de limiter l'information sur les choix de soins en fonction des normes professionnelles, voire même de moduler le message transmis aux parents ayant pour effet de restreindre la véritable participation de ces derniers au processus de décision ou tout au moins influencer les décisions qui seront prises par les parents (voir aussi section 1.3.3.2. : Le contexte particulier de la néonatalogie met l'autorité parentale au défi) (2;3;5;48). De ce fait, les repères juridiques ne permettent pas de résoudre le dilemme vécu par le néonatalogiste et ceux-ci n'encadrent pas comment l'information devrait être partagée avec les parents. En raison de ces deux limites, ces repères ne protègent pas l'opportunité des parents à exercer leur autorité pour consentir aux traitements qu'ils considèrent dans le meilleur intérêt pour leur enfant. Pour protéger le droit des parents à consentir pour les soins de leur enfant, on doit s'en remettre à d'autres normes, dont les repères éthiques tels que décrits ci-dessous.

^d Commission du consentement et de la capacité : il s'agit d'une commission créée par le gouvernement dont les membres sont nommés par ce dernier pour étudier les requêtes de révision de constatation d'incapacité, les demandes relatives à la désignation d'un représentant et les demandes de directives concernant les meilleurs intérêts et les désirs d'une personne incapable.

1.3.2 Repères éthiques.

1.3.2.1 Approche par principes de la bioéthique

Traditionnellement, les discussions éthiques entourant le processus de décision en médecine ont été influencées par l'approche par principes (49). En pratique clinique, la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice et l'autonomie (43) sont les principaux arguments qui servent de base justificative lors des discussions entourant les soins à l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité. Ces principes sont bien souvent inadaptés pour résoudre les conflits de nature éthiques qui surgissent dans la pratique clinique (50). Plus particulièrement, en néonatalogie, les perspectives traditionnelles de cette approche ne permettent pas de proposer un jugement « universel » pour juger du meilleur intérêt de l'enfant à naître pour chacune des situations cliniques rencontrées ayant une acceptation morale ou juste pour tous les acteurs impliqués. Ce n'est que par une communication véritable, efficace et de qualité que la participation de tous les acteurs impliqués dans le processus de décision, incluant celle des parents, est assurée. Cette véritable collaboration entre les différents participants permettra de juger du meilleur intérêt de l'enfant et de justifier éthiquement une décision. L'approche par principe de la bioéthique ne répond pas à cette exigence d'où la nécessité de faire appel aux repères de la communication et de l'éthique de la discussion.

1.3.2.2 Éthique de la discussion.

Selon l'éthique de la discussion, « le langage a comme objectif la compréhension mutuelle des interlocuteurs » (51;52). Ce cadre théorique est quasi inconnu en médecine néonatale, mais il est largement compatible avec les recommandations de la SCP (11;14). Pour les tenants de l'éthique de la discussion, la communication est fondamentalement utilisée pour l'intercompréhension, et non le désir de contraindre ou d'influencer autrui. Trois attitudes de bases caractérisent l'éthique de la communication dont la reconnaissance et l'acceptation de la présence de l'autre, la reconnaissance de la différence d'autrui et la reconnaissance de l'équivalence morale de l'autre (51). Si appliqués, les principes de l'éthique de la discussion protègent la véritable opportunité des acteurs, incluant les parents, de participer au processus de décision résultant en une justification éthique des décisions qui seront prises.

Bien que les repères juridiques et éthiques protègent l'autorité parentale, celle-ci se trouve mise au défi dans la pratique en raison de repères appliqués au contexte clinique.

1.3.3 Repères cliniques

1.3.3.1 Le modèle de décision partagée

Le modèle de relation patient-médecin actuellement préconisé en clinique et par la SCP est celui de la décision partagée (1;3;11;14;53-55). Celui-ci s'approche des attitudes décrites par l'éthique de la discussion sans toutefois être aussi précis sur la façon dont les acteurs de la décision devraient interagir entre eux. Les caractéristiques du modèle de décision partagée sont : 1) l'implication d'au moins deux personnes – le médecin et le patient (le néonatalogiste et les parents); 2) les personnes concernées s'engagent à participer au processus; 3) le partage de l'information, et; 4) une décision est prise au terme du processus, à laquelle les parties adhèrent (32;56). Un des avantages de ce modèle est qu'il semble pouvoir s'insérer plus facilement dans un contexte où le modèle paternaliste est fortement ancré et où les parents sont dans une situation où ils peuvent se sentir mal outillés pour prendre une décision par eux-mêmes (57). La souplesse du modèle de décision partagée permet des ajustements en fonction des capacités des parents à gérer une situation aussi difficile que l'éventuelle naissance prématurée de leur enfant et elle permet d'adapter l'approche en fonction des différences individuelles (1).

1.3.3.2 Le contexte particulier de la néonatalogie met l'autorité parentale au défi

Malgré l'application préconisée du modèle de décision partagée, l'autorité parentale est souvent mise à l'épreuve dans le contexte de la pratique en néonatalogie (3;4). L'application des recommandations décrites dans le document de principes de la SCP peut inciter le néonatalogiste à limiter l'autorité parentale (3;4). Comme décrit précédemment (section 1.3.1. – Repères juridiques) celui-ci peut délibérément remettre en question l'autorité parentale surtout s'il juge que la décision des parents contrevient au meilleur intérêt de l'enfant tel que défini par les normes professionnelles médicales (Appendice A et B) ou le cadre législatif (par exemple, des parents témoins de Jéhovah refusant l'administration d'une transfusion pour leur nouveau-né). La littérature empirique illustre aussi comment le néonatalogiste au chevet du patient, influencé par les recommandations officielles de sa société professionnelle, limite indirectement l'opportunité des parents à participer au processus de décision. Dans les faits, il a été observé que les parents sont placés en périphérie des décisions puisque lors d'un consensus professionnel, obtenu soit lors de réunion entre professionnels de la santé ou encore en raison des recommandations officielles, le néonatalogiste limite les discussions entourant les différentes options possibles (5).

Tel que Bergeron l'indiquait, la légitimité du principe du consentement véritable peut être remise en question (3).

De plus, l'argumentaire paternaliste médical en néonatalogie est construit de façon à justifier les limites de l'autorité des parents à prendre une décision. L'intérêt des parents qui peut entrer en conflit avec celui de l'enfant (23), les parents qui sont en situation de crise affectant leur aptitude à prendre une décision (30;38) et les parents qui peuvent souffrir psychologiquement du fardeau de la décision alors qu'ils n'ont pas les capacités de la prendre en exprimant éventuellement du regret (30) sont les arguments le plus souvent décrits. Par contre, d'autres auteurs démontrent que le processus de deuil est facilité si les parents ont participé à la décision (58). Conséquemment aux croyances du paternalisme médical, plusieurs néonatalogistes sont faussement portés à croire que la majorité des parents désirent que le médecin prenne la décision pour eux (6).

1.3.4 La perspective des parents sur leur participation

Bien que les repères juridiques, éthiques et cliniques, en ce qui concerne les recommandations de la SCP, promeuvent la participation des parents dans le processus de décision, la pratique clinique au chevet démontre que celle-ci est bien souvent mise au défi par le paternalisme médical. Pour explorer en profondeur des moyens de surmonter les obstacles limitant la participation des parents dans le processus de prise de décision, la perspective des parents sur la problématique est un sujet nécessaire à explorer. La littérature aborde la perspective des parents sur leur participation en répondant à certaines questions dont les plus explorées sont : Qui devrait décider? (section 1.3.4.1); Les parents souhaitent-ils participer au processus de décision? (section 1.3.4.2) et; Comment les parents souhaitent-ils que les médecins interagissent avec eux? (section 1.4.1)

1.3.4.1 Qui devrait décider?

Selon Saigal et coll. (54;59), la presque totalité des parents d'enfants prématurés et à terme croyait que la décision finale devrait appartenir aux parents. Dans une moindre mesure, plusieurs d'entre eux étaient également en faveur d'une participation des médecins à la décision finale. De façon intéressante, cette étude a démontré que 99 % des médecins pensaient qu'ils devraient avoir eux-mêmes le dernier mot sur la décision, alors que pour 90 % d'entre eux, les parents aussi devraient avoir le dernier mot. Il est permis de penser que ces résultats sont une indication qu'un processus dont la responsabilité de la décision finale serait partagée respecterait la perspective

des parents et des médecins. Toutefois, ces résultats ne permettent pas de préciser comment ceux-ci désirent participer.

1.3.4.2 Les parents souhaitent-ils participer au processus de décision?

Les études sur le sujet démontrent que la grande majorité des parents souhaitent participer au processus de décision (9;53;60-62). Einarsdóttir (60) a observé que presque la totalité des parents était d'avis que les traitements pour un enfant extrêmement prématuré ne doivent pas être cessés ou non prodigués sans leur participation dans le processus de décision. Cette participation pouvait prendre diverses formes, allant d'être simplement mis au courant de ce qui allait être fait pour leur enfant, jusqu'à avoir le dernier mot.

Ce désir de participation s'étend d'un continent à l'autre. Une étude multicentrique internationale (62) a permis de mettre en évidence que les parents auraient préféré avoir un rôle plus actif sans nécessairement avoir une complète autonomie; il s'agissait d'une préférence universelle parmi les parents provenant de 6 pays de la région du Pacifique. La majorité des parents (62 à 95 %) aurait préféré un processus partagé de décision alors que d'autres auraient souhaité prendre la décision (22 à 57 %) ou encore que ce soit les médecins qui prennent la décision (11 à 54 %), démontrant une hétérogénéité des rôles désirés par les parents. Les résultats de Kavanaugh et coll. (53) abondent dans le même sens, car tous les parents, sauf un seul, ont exprimé le désir d'être impliqué dans le processus de décision et que différents modèles d'implication étaient acceptables.

Malgré le désir des parents de participer au processus de décision, les résultats de Boss et coll. (2) démontrent que le néonatalogiste, dans la réalité de la pratique clinique, sélectionne l'information et bien souvent une seule option est présentée aux parents (voir section 1.3.3.2 – Le contexte particulier de la néonatalogie met l'autorité parentale au défi). Les auteurs de cette étude démontrent que toutes les mères d'enfants décédés avaient désiré participer au processus de décision en ce qui concernait la réanimation à la naissance. Toutefois, elles ont eu l'impression d'avoir été impliquées dans le processus de décision que si elles se rappelaient avoir participé à une discussion sur les différentes options de traitements possible en salle d'accouchement. Peu de mères se rappelaient avoir discuté de ces différentes options, encore moins d'avoir discuté de la possibilité de soins palliatifs ou de soins de confort.

De ces études, on comprend que la vaste majorité des parents souhaitent participer au processus en partageant la décision avec le médecin. Les modèles varient essentiellement entre une complète autonomie où ils prennent les décisions à celle où certains préfèrent plutôt que les médecins prennent la décision, en passant par un partage des responsabilités sur la décision. Toutefois, tel que décrit dans la prochaine section, ces études présentent plusieurs limites mettant en perspective la nécessité d'explorer plus en profondeur cet objet de recherche qu'est la participation des parents dans la prise de décision.

1.3.4.3 Limites des études sur la perspective des parents

D'abord, les études sur la perspective des parents présentent des biais en raison de la population étudiée. À titre d'exemple, la majorité des études évaluent seulement la perspective des mères sans nécessairement évoquer une possible différence entre les pères et les mères. De plus, dans certaines études, la population étudiée est composée exclusivement de parents d'enfants décédés dans un contexte de soins palliatifs, alors que dans d'autres, elle est composée exclusivement de parents d'enfants vivants (54;60). On est en droit de penser que le statut de l'enfant (décédé ou vivant) peut influencer la perspective des parents étudiés et donc les résultats.

Enfin, on remarque qu'aucune étude n'a évalué comment se déroule la consultation anténatale par une observation directe ou par une analyse appropriée des interactions entre le néonatalogiste et les parents bien que ceci soit perçu comme nécessaire (1). Jusqu'à maintenant, les études ont évalué la perception des interactions entre eux en se basant sur l'interprétation de la réalité vécue par un ou plusieurs acteurs après que l'expérience soit terminée. Cette approche évaluative indirecte des interactions diffère de la perspective pragmatique qui étudie directement les comportements communicationnels des individus en interaction (63;64).

1.4 Communication lors de la consultation anténatale

Puisque les parents désirent participer, la communication entre les acteurs du processus de décision devient un objet de recherche très pertinent. Les études sur la communication entre le néonatalogiste et les parents publiées jusqu'à ce maintenant, démontrent qu'en plus de l'information reçue par un médecin compétent (section 1.2.3.2 – Déterminer une « bonne » décision), les parents décrivent comment ils souhaiteraient que les médecins interagissent avec eux lors de la consultation anténatale. Ces souhaits sont exprimés soit sous la forme de

caractéristiques appréciées par les parents ou encore sous la forme de conseils que ceux-ci donneraient aux médecins (8;53;65). Par ailleurs, d'autres études ont mis en perspective les discordances dans la communication entre les parents et les médecins (1;6). Les résultats de ces études démontrent l'importance de revoir le cadre théorique de la communication pour bien comprendre les interactions lors de la consultation anténatale. Pour faciliter le processus de décision et le déroulement de la consultation, certains auteurs ont proposé des lignes de conduite thérapeutiques ou encore des formulaires de consultation prénatale, mais sans préciser les aspects de la communication qui favoriseraient la participation satisfaisante des parents dans le processus de décision (66;67). Avant d'explorer la communication entre les acteurs plus en profondeur, il est important de revoir les souhaits des parents sur les interactions du médecin avec eux.

1.4.1 Comment les parents souhaitent-ils que les médecins interagissent avec eux?

Plusieurs études décrivent ces souhaits. D'abord, Yee et coll. (8) ont décrit des forces identifiées par les parents liées à des éléments de la communication, dont le fait que le médecin leur ait donné une chance de poser des questions, qu'il ait répondu aux questions en mots simples et faciles à comprendre et qu'il leur a donné la chance de parler de leurs inquiétudes. Kavanaugh et coll. (53) pour sa part, ont identifié d'autres éléments souhaités par les parents : qu'on leur répète les informations qui sont difficiles émotionnellement, que les porteurs de nouvelles soient en nombre limité pour éviter d'entendre des informations conflictuelles et aussi, que le médecin fasse une ou des recommandations. De plus, les parents désiraient recevoir une information honnête accompagnée de compassion. En plus de la compassion, les parents ont identifié l'empathie, le partage d'espoir et le soutien comme des éléments primordiaux dans l'interaction avec le médecin (1;2;41;65;68). La gentillesse, prendre soin, le fait d'être doux et attentifs sont d'autres comportements désirés par les parents (41).

Pour leur part, Boss et coll. (2), Payot et coll. (1) et Young et coll. (65) démontraient que l'utilisation d'un ton trop négatif avait une influence néfaste sur la relation de confiance, élément important dans la relation parents-médecin (60).

1.4.2 Discordance dans la communication entre le médecin et les parents

En plus des souhaits exprimés par les parents relativement à l'interaction entre le médecin et eux-mêmes, plusieurs études tendent à démontrer qu'il existe des discordances dans la

communication entre le médecin et les parents lors de la consultation anténatale. Celles-ci peuvent être de natures différentes, allant du souvenir de ce qui a été discuté (6), du niveau souhaité de participation au processus de décision (6) à, comment les participants s'engagent ou encore comment une « bonne » décision est définie (section 1.2.2. – Déterminer une « bonne » décision) (1).

Les différences entre les souvenirs remémorés par les parents et les médecins ont été démontrées par Zupancic et coll. (6) qui observent que dans la moitié des cas, le médecin était incapable d'identifier correctement le niveau de participation réel souhaité par le parent. De plus, Payot et coll. (1) mettent en lumière que les parents et le médecin ont un point de vue de départ différent lorsqu'ils s'engagent dans la consultation anténatale. L'attention du médecin sera orientée vers le plan de traitement qui sera offert à l'enfant à risque de naître alors que les parents sont face à la possibilité d'un échec de la parentalité. Si les recommandations sont en accord avec l'expérience des parents et leurs besoins alors ces derniers se sentiront inclus dans le processus de décision et l'intégreront favorablement comme étant leur décision. Dans le cas contraire, ils se sentiront abandonnés. Il est possible que ces discordances puissent expliquer que plusieurs parents (environ 30 %) ne semblent pas avoir été satisfaits par la rencontre anténatale (7;8).

Devant le constat de ces discordances, il devient nécessaire d'identifier des moyens pour faciliter le processus de décision partagée.

1.4.3 Facilitateurs du processus de décision partagée

Payot et coll. suggèrent certains marqueurs pour faciliter une décision qui sera perçue « bonne » autant par les parents que le médecin et qui mènera à l'intégration positive de l'évènement dans la vie des parents. D'abord, il est nécessaire de reconnaître que les objectifs des participants sont différents lorsqu'ils s'engagent dans le processus. Le néonatalogiste devrait s'informer des attentes des parents en ce qui concerne la consultation, leur indiquer qu'il y portera particulièrement attention, préciser les buts qu'il veut atteindre et s'assurer de la compréhension de ceux-ci par les parents. Deuxièmement, il est nécessaire de reconnaître que selon Payot et coll., les parents ont tendance à reformuler de façon positive l'information reçue pour contrebalancer le pessimisme et l'incertitude. Finalement, le néonatalogiste doit également reconnaître que la définition d'une « bonne » décision par les parents est de nature différente (voir section 1.2.3.2. — Déterminer une « bonne » décision) (1).

1.4.4 Cadre théorique systémique ou interactionnel

Les études décrivant comment les parents souhaiteraient que le médecin interagisse avec eux et les discordances entre le néonatalogiste et les parents, ainsi que les éléments facilitants un processus de décision partagé, soulignent l'importance de la communication entre les acteurs participants au processus de décisions. Le cadre théorique systémique s'avère très utile pour analyser les interactions ou la communication entre les acteurs impliqués dans la consultation anténatale.

Les interactions entre les personnes peuvent être vues comme un système ouvert dont les propriétés expliquent les comportements individuels. Ici, un système en interaction désigne deux ou plusieurs partenaires qui établissent une relation. Les individus constituent les composantes du système, les attributs qui permettent de les identifier dans le système sont leurs comportements de communication et les relations, ce qui fait tenir ensemble le système (69-71). Du point de vue systémique, la prémisse veut qu'il soit impossible de ne pas communiquer et donc impossible de ne pas influencer. Tout comportement, verbal ou non verbal et intentionnel ou non, en présence d'une autre personne envoie un message. La communication est conçue comme un processus d'interaction régi par des règles formalisées sous forme d'axiomes (72). Plus spécifiquement, deux axiomes de la communication guideront l'analyse des interactions entre les différents acteurs lors de la consultation anténatale, soient : 1) tout comportement prend deux formes — verbale et non verbale et 2) l'interaction est symétrique ou complémentaire.

La complémentarité ou la symétrie de l'interaction sont déterminées par la nature du rapport entre le comportement de l'un des individus et la réponse de l'autre. L'interaction est dite symétrique lorsque l'accent porte sur les efforts pour établir et maintenir l'égalité. Dans une interaction complémentaire, la relation se fonde sur l'acceptation de la différence, l'un des partenaires occupant la position « one up » ou position d'expert et l'autre partenaire prenant la position « one down » ou position non-expert. Lors d'une rencontre, les participants passent régulièrement d'une position à l'autre. La nature complémentaire ou symétrique des interactions se manifeste non seulement sous forme de questions ou de réponses verbales, mais aussi à travers des comportements non verbaux comme la posture, le regard, etc. La position expert ou « one up » se manifeste par les comportements suivants : regarder moins en écoutant, répondre aux questions, afficher une expansion posturale, utiliser un langage spécialisé, etc., alors que la position non-

expert ou « one down », s'exprime par les comportements comme : regarder plus en écoutant, poser des questions, afficher une réduction posturale, utiliser un langage non spécialisé, etc. (73).

Les études démontrent que durant une interaction de longue durée, la collaboration du client s'atténue si l'intervenant se place, dès le début ou constamment, dans une position d'expert (« one up ») (74). Toutefois, la nature des interactions pendant la consultation anténatale pouvant avoir une influence sur la collaboration entre les acteurs et la participation des parents pour en arriver à une décision partagée n'a jamais fait objet de publications scientifiques même si plusieurs experts ont exprimé leurs opinions sur le sujet (28;75). Dans ce contexte d'un manque de connaissances empiriques sur ce sujet, des modèles de consultations anténatales sont retrouvés dans la littérature.

1.4.5 Le modèle de consultation anténatale

Pour faciliter le processus de décision entre les parents et le néonatalogiste, des lignes de conduite thérapeutiques (66) et un formulaire de consultation prénatale fondé sur la revue de la littérature (67) ont été publiés. Le formulaire tel que développé par Griswold et Fanaroff est en fait une « liste à cocher » d'éléments à aborder lors de la consultation et les lignes de conduite de Kaempf et coll., décrivent les soins habituellement offerts aux mères et enfants à risque de naître à la limite de la viabilité. Aucune des deux propositions ne décrit comment faciliter la communication et la participation des parents lors du processus de prise de décision.

En vue de faciliter plus précisément la communication et la collaboration entre le médecin et les parents, un modèle de consultation anténatale (MCA) qui sert aussi de grille d'évaluation (Appendice C) inspirée des principes de décision partagée (32), de l'éthique de la discussion (51), des axiomes de la communication (70;72) et de la revue de la littérature (1;8;68;76-78), a été développé par un groupe de trois néonatalogistes responsables de la formation en éthique intégrée dans le cadre du programme de Médecine Néonatale-Périnatale (MNP) de l'Université d'Ottawa (79). Le MCA ainsi que la grille d'évaluation sont actuellement utilisés par les résidents de MNP et les néonatalogistes académiques depuis l'implantation de cette formation en éthique néonatale au printemps 2009.

Bien que le contenu du MCA soit fondé sur la littérature, la vérification de sa réceptivité par les parents ainsi que son efficacité à faciliter la participation des parents n'ont pas été effectuées par des méthodes empiriques jusqu'à ce jour. La mesure de la satisfaction des parents relativement à

leur participation au processus de décision serait une mesure qui renseignerait sur la réceptivité de certaines stratégies proposées dans le MCA d'une part, mais aussi plus spécifiquement pour identifier les éléments influençant la participation des parents.

1.5 La satisfaction des parents

Parmi les études qui décrivent la perspective des parents sur différents aspects de la consultation anténatale dans le cadre de la naissance à la limite de la viabilité, très peu ont évalué plus spécifiquement la satisfaction des parents (7;8;80;81). Parmi celles-ci, on a évalué la satisfaction des parents en lien avec la consultation en général ou encore en lien avec l'information reçue lors de la consultation anténatale.

Les résultats de Yee et coll. (8) décrivent la satisfaction des parents en fonction de l'information reçue. La majorité des mères interrogées étaient satisfaites même si elles restaient très anxieuses. Les résultats de cette étude tendent à démontrer que l'interaction avec le médecin et de la façon dont l'information a été transmise étaient des facteurs importants, par exemple; le fait que le médecin leur ait donné une chance de poser des questions, qu'il ait répondu aux questions en mots simples et faciles à comprendre, qu'il se soit informé s'ils avaient compris l'information et qu'il ait pris le temps d'expliquer ce qu'ils n'avaient pas bien compris.

Pour sa part, Keenan et coll. (7) démontraient que 14 des 15 mères interrogées étaient satisfaites de leur expérience de la consultation anténatale et que leur évaluation de la satisfaction était principalement liée au désir de recevoir de l'information. De façon intéressante, les mères qui ont eu l'impression de ne pas avoir de choix pour prendre une décision ont déclaré avoir été satisfaites pour 3 raisons principales; d'abord, elles ont reçu de l'information, ensuite elles avaient confiance au jugement du médecin et finalement elles ont eu l'impression d'avoir été considérées.

À notre connaissance, aucune étude n'a évalué à ce jour la satisfaction des parents en lien avec leur participation. La participation des parents a plutôt été évaluée en fonction de qui devrait prendre la décision ou de comment les parents souhaitent participer au processus de décision (section 1.3.4 – La perspective des parents). Toutefois, une seule étude semble indiquer que l'exclusion des parents du processus de décision en regard d'un choix de vie ou de mort conduirait à un sentiment de frustration associé à une résignation ou de désengagement (5). L'exclusion et le désengagement n'affectent pas seulement la façon dont les parents s'impliquent

dans l'unité, mais aussi, comme Payot et coll. le démontreraient, comment les parents intègrent cet épisode dans leur vie (1) et pour ensuite influencer leur engagement émotionnel envers l'enfant et finalement son développement durant des années (82).

Avant de préciser les questions de cette recherche, un *résumé de la problématique* telle qu'abordée jusqu'ici permettra de bien situer le lecteur. Il est essentiel de comprendre que bien que les naissances à la limite de la viabilité ne comptent que pour un nombre limité de cas, une naissance aussi hâtive représente des risques significatifs pour l'enfant et la famille. La consultation anténatale, dans un contexte de décision partagée, est le lieu au cours duquel les principaux acteurs (la mère, le père et le néonatalogiste) entreront en relation afin de déterminer le niveau de soins appropriés pour l'enfant. Des valeurs distinctes pour chacun d'eux vont permettre d'en arriver à un choix. Ce choix sera influencé par la communication et le partage d'informations et de valeurs entre les acteurs. La protection du meilleur intérêt de l'enfant, critère central dans le processus de décision, est partagée par le néonatalogiste et les parents. Toutefois, des repères spécifiques pour chacun de ces acteurs permettront de définir ce thème central à la décision. Pour le néonatalogiste, les données probantes empiriques sur le pronostic pour l'enfant et les valeurs professionnelles servent de critères pour justifier une décision. Pour les parents, les repères diffèrent tant au niveau des valeurs, de la participation au processus de décision, des informations qu'ils ont besoin, et de l'interaction souhaitée avec le médecin. Bien que les repères juridiques, éthiques et cliniques favorisent la participation des parents dans le processus de décision, des discordances dans la communication entre le médecin et les parents, entre autres sur comment ces derniers désiraient participer au processus de décision, ont été démontrées. Celles-ci peuvent expliquer tout au moins en partie l'insatisfaction des parents.

Face à ce contexte, des éléments facilitateurs de la communication ont été identifiés dans la littérature et ont été intégrés dans un MCA récemment développé à Ottawa. Bien que cet outil ne s'appuie sur aucune étude empirique, celle-ci sert de base pour l'enseignement aux résidents sur les procédures entourant la consultation anténatale. L'observation directe de la communication entre les participants lors de la consultation anténatale pourrait permettre de découvrir les éléments facilitant la participation satisfaisante des parents dans le processus de décision. Les résultats de cette étude, la première dans ce domaine, permettront de proposer des stratégies utiles pour le néonatalogiste afin d'encourager la participation des parents dans la prise de décision pour leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité.

Puisque les caractéristiques d'une communication efficace pour faciliter la participation des parents lors de la consultation anténatale sont en très grande partie inconnues dans la littérature (26), cette recherche a pour but principal de décrire comment les parents en interaction avec le médecin tel que proposé par le MCA, vont évaluer et décrire leur participation à la prise de décision concernant leur enfant et de mesurer leur satisfaction en regard de leur participation.

1.6 Questions de recherche

Pour répondre au but de ce projet, ces deux questions de recherche sont posées :

- Q1 : Comment se déroule la communication lors de la consultation anténatale menant à la participation des parents à la détermination du niveau de soins dans le meilleur intérêt de leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité?
- Q2 : Comment les parents décrivent les éléments qui expliquent leur niveau de satisfaction relativement à leur participation au processus de décision?

MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre aux deux questions décrites dans la section 1.6, cette étude permettra, de décrire, premièrement, le déroulement de la communication menant à la participation des parents lors du processus de décision concernant les soins pour leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité, et deuxièmement, la satisfaction des parents relativement à leur participation.

2.1 Stratégie de recherche – recherche qualitative de nature ethnométhodologique

Une stratégie de recherche qualitative a été choisie, car les objectifs de ce projet, qui est celui d'étudier un processus de décision, cadrent bien avec les paradigmes de ce type de recherche (83). Ce projet concerne une réalité observable à multiples facettes et subjective du point de vue des participants, le chercheur est partie prenante à la réalité qui est étudiée et l'objet de recherche est dépendant des valeurs mêmes des acteurs. Certains éléments d'essence plus quantitative ont été utilisés pour illustrer et enrichir la compréhension des données de nature essentiellement qualitative.

La méthodologie de recherche proposée s'inspire de l'approche ethnométhodologique. Cette méthode de recherche a été développée par des sociologues (Garfinkel et Cicourel) en réponse aux paradigmes de la sociologie traditionnelle. Tout comme la perspective interactionnelle de la psychologie, l'ethnométhodologie est d'inspiration épistémologique constructiviste (84;85). Cette approche vise à décrire des phénomènes dans un contexte culturel précis de la vie ordinaire de tous les jours (84), ici la consultation anténatale. Elle tend à démontrer qu'il y a un ordre dans les activités journalières, par lequel les individus dans un environnement précis au cours leurs interactions en arrivent à communiquer, raisonner et prendre des décisions. Cette approche se focalise sur l'étude des méthodes liées au contexte (ethnométhodes) utilisées par les acteurs impliqués. L'ethnométhodologie ne s'intéresse pas à l'interprétation des signes, mais aux détails récurrents d'une pratique efficace ou non dans les activités. Elle s'intéresse particulièrement aux questions liées à l'interaction verbale et aux dialogues (86). L'ethnométhodologie peut utiliser une gamme de méthodes se situant sur un continuum entre deux pôles; d'un côté des méthodes ethnographiques et de l'autre, des méthodes de l'analyse de conversation. D'une part, elle peut être similaire aux études ethnographiques orientées vers la découverte de modèles de communication et d'autre part, elle analyse les échanges interpersonnels tant au niveau du langage verbal que non verbal (85). Elle est particulièrement bien adaptée aux questions de

recherche de la présente étude, puisqu'il s'agit d'une analyse visant à décrire le comportement communicationnel menant à la participation des parents lors de la consultation anténatale, ainsi que la satisfaction des parents concernant leur participation.

Pour assurer la qualité de ce type d'étude, les ethnométhodologues proposent de suivre les grands principes qui caractérisent l'ethnographie (84). Ces principes qui sont entre autres : la disponibilité des données; l'exhaustivité du traitement des données; la convergence entre les chercheurs et les participants sur la vision des événements; et la filature ont également servi de guides pour justifier la qualité de cette étude. Ces critères de qualités sont décrits dans l'appendice D.

2.2 Descriptions de la population cible

Cette étude a pour objet l'interaction lors de la consultation anténatale entre les acteurs de la prise de décision concernant le niveau de soins à offrir à un enfant à risque de naître à la limite de la viabilité. Ces acteurs sont principalement le néonatalogiste, la mère et le père. La population cible est composée d'abord de la mère et du père (famille), pour la grande majorité anglophone, dont la mère est enceinte entre 20^{0/7} et 26^{6/7} semaines de gestation et pour laquelle une consultation anténatale a été demandée par l'obstétricien alors qu'elle est hospitalisée pour menace de travail prématuré. Elle inclut également les néonatalogistes/résidents de MNP qui a fait la consultation anténatale. L'unité d'observation, composée des acteurs familiaux (père et mère) et du professionnel (néonatalogiste/résident de MNP) directement concerné dans la discussion lors de la consultation anténatale, est définie comme un « **système – enfant à risque** ».

Nous avons ciblé les situations cliniques semi-urgentes en excluant celles très urgentes dont la naissance de l'enfant était considérée imminente, soit dans un délai de 6 heures suivant la demande de consultation. Nous avons intentionnellement choisi cette stratégie pour plusieurs raisons dont : 1) éviter un stress supplémentaire aux parents qui vivaient déjà une situation de crise aiguë intense, 2) d'un point de vue éthique, le délai pour obtenir un consentement devenait trop court, 3) le délai pour préparer l'équipement audiovisuel permettant la collecte de donnée risquait d'entraver le déroulement normal des soins cliniques.

2.2.1 Critères d'inclusion

- Les mères enceintes entre 20^{0/7} et 26^{6/7} semaines de gestation[°] admises en maternité à l'Hôpital Général d'Ottawa et pour lesquelles une consultation anténatale en vue de la planification des soins pour l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité est demandée par les obstétriciens.
- Conjoints des mères décrites ci-haut.
- Résidents en MNP et/ou néonatalogistes procédant à la consultation anténatale.

2.2.2 Critères d'exclusion

- Toutes les mères ou les pères de moins de 18 ans.
- Mère ou père ne parlant ni anglais ou français.
- Un des deux parents refuse de participer à l'étude.
- Couple dont les conjoints sont de même sexe.
- Toutes mères enceintes d'un fœtus avec malformation congénitale létale connue.
- Toutes les mères cliniquement instables (critères médicaux).
- Si l'accouchement est prévu à l'intérieur d'un délai de 6 heures.
- Si la consultation anténatale doit être faite par le chercheur principal en raison des obligations professionnelles liées aux horaires de travail.

2.3 Déroulement de la recherche et de la consultation anténatale

Cette recherche s'est déroulée dans les services d'obstétrique et de néonatalogie au campus Général de l'Hôpital d'Ottawa. Il s'agit d'une unité mère-enfant dotée de soins intensifs de néonatalogie ultraspécialisée de niveau III telle que définie par la SCP (87). Au moment de l'étude, le service de néonatalogie comprenait 11 néonatalogistes et cinq résidents de MNP. Les principales étapes du déroulement de l'étude, soit le recrutement et la collecte de données, sont représentées par le schéma de la figure 3 : « Schéma du déroulement de la recherche » retrouvée à la page 36.

[°] L'âge gestationnel a été déterminé par les critères obstétricaux, selon la date d'aménorrhée, ou selon les critères échographiques d'un examen fait lors du premier trimestre s'il y a une discordance de plus d'une semaine entre la date d'aménorrhée et les critères échographiques.

2.3.1 Recrutement (Invitation et Consentement)

Les étapes du recrutement (invitation et consentement) des participants à l'étude, illustrées à la figure 3 de la page 36 : « Schéma du déroulement de la recherche », ont été intégrées à la pratique clinique de façon à minimiser l'impact sur les activités cliniques régulières nécessaires aux soins des usagers. Pour cette étude, nous avons procédé à un échantillon de convenance selon l'ordre chronologique de réception, par le service de néonatalogie, des consultations anténatales provenant de l'obstétricien pour une mère à risque de donner naissance très prématurément. Les familles qui satisfaisaient les critères d'inclusion (section 2.2.1) de l'étude sans les critères d'exclusion (section 2.2.2) étaient approchées. Les aspects de la pratique clinique habituelle et les étapes ajoutées pour la recherche en ce qui concerne le déroulement du recrutement (invitation et consentement) sont décrits dans les paragraphes ci-dessous.

En ce qui concerne la pratique clinique habituelle, lorsqu'une mère enceinte entre 20^{0/7} et 26^{6/7} est admise à l'unité mère-enfant pour menace de travail prématuré, une demande de consultation anténatale par l'obstétricien est acheminée vers l'équipe de néonatalogie. Le résident de MNP va alors rencontrer les parents pour prendre rendez-vous afin que la consultation anténatale se fasse à un moment approprié (que les deux parents puissent être présents et qu'il n'y ait pas de conflit d'horaire avec les examens qui sont prévus pendant l'hospitalisation de la mère). Lors de ce *contact clinique initial*, le résident vérifie d'abord ce dont les parents comprennent de la raison de la consultation anténatale demandée par l'obstétricien. Si le résident juge nécessaire de clarifier la compréhension des parents, celui-ci suit une démarche préalablement discutée avec le médecin néonatalogiste de service qui vise à prévenir une inquiétude additionnelle des parents. Ensuite, le résident prend rendez-vous avec les parents pour la *première rencontre* de consultation anténatale (Partie A – Figure 3). Cette partie de la consultation anténatale a lieu habituellement la journée même du contact clinique initial. À la fin de la première rencontre de consultation anténatale, une *deuxième rencontre* est habituellement offerte aux parents. Si elle est acceptée, le néonatalogiste ou le résident de MNP prend un rendez-vous pour la seconde partie de la consultation anténatale (Partie B – Figure 3) qui a lieu dans les 24 heures suivantes.

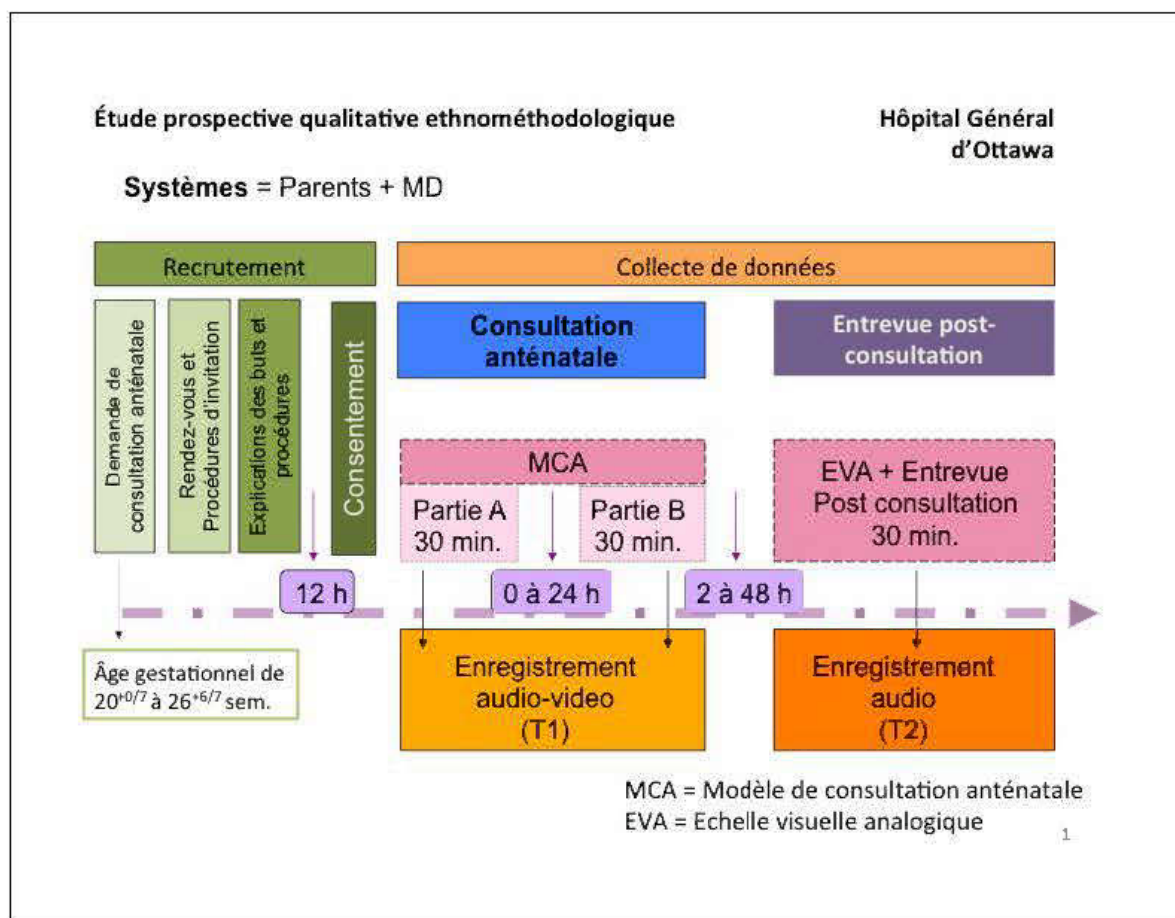


FIGURE 3 : SCHÉMA DU DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

Pour cette recherche, des étapes de recrutement (invitation et consentement) ont été ajoutées aux procédures cliniques habituelles (Figure 3) en plus des étapes de la collecte de données expliquées plus loin (Section 2.3.2). Lors du contact clinique initial fait par le résident de MNP, celui-ci terminait son entretien avec les parents en parlant de l'étude sur la consultation anténatale. Pour ce faire, il suivait *la procédure d'invitation* rédigée aux fins de cette étude telle que décrite à l'appendice E. Cette procédure avait pour but d'inviter les parents à rencontrer le chercheur principal ou son assistant de recherche pour que ce dernier leur explique les détails de cette étude. La procédure d'invitation permettait de faire une distinction aussi claire que possible entre la pratique clinique habituelle et les étapes de la recherche entourant la consultation anténatale.

Une fois que cette invitation de rencontrer le chercheur principal ou son assistant était acceptée par les parents, ceux-ci étaient rencontrés pour leur présenter les buts, les procédures, les risques

et les avantages associés à leur participation à l'étude. Une fois que ces aspects étaient compris par les parents et que ceux-ci ont pu poser toutes les questions qu'ils jugeaient nécessaires, le formulaire de consentement leur était donné (Appendice F). Après leur avoir laissé un temps de réflexion aux parents, le chercheur obtenait leur réponse. Pour éviter des délais cliniquement inappropriés, un temps de réflexion maximal de 24 heures pour les parents a été respecté entre le moment de la demande de consultation par l'obstétricien et le moment où celle-ci débiterait avec le néonatalogiste.

Pendant cette période de réflexion des parents, le consentement du résident de MNP ou du néonatalogiste assigné à faire la consultation fut sollicité (Appendice G).

Mentionnons que les résidents et les néonatalogistes avaient été mis au courant de cette étude avant que débute la période de recrutement des participants. D'une part, cette recherche a été présentée aux résidents de MNP au cours de leur formation en éthique néonatale qui spécifiait que des enregistrements audiovisuels allaient être effectués dans un cadre de recherche. D'autre part, les néonatalogistes ont bénéficié d'une présentation détaillée sur la méthodologie de l'étude au cours d'une réunion mensuelle dédiée aux activités de recherche dans le service de néonatalogie. Ils ont été invités à poser des questions et faire des suggestions concernant, entre autres, le déroulement de cette étude.

2.3.2 Collecte de données

La collecte de données s'est effectuée en deux moments précis, d'abord lors de la consultation anténatale et ensuite lors de l'entrevue post-consultation. Cette collecte s'est effectuée à l'aide de différents types d'outils, soient : les fiches d'information, l'échelle visuelle analogique (ÉVA) à l'intention du néonatalogiste/résident de MNP, l'ÉVA pour chacun des deux parents, l'enregistrement audiovisuel lors de la consultation anténatale (T1) et finalement l'enregistrement audionumérique lors de l'entrevue post-consultation (T2).

2.3.2.1 Fiche d'information des systèmes — enfant à risque

La collecte d'information descriptive des systèmes – enfant à risque participants à l'étude a été faite à l'aide de fiches d'information développées pour cette étude (Appendice H).

2.3.2.2 Échelle visuelle analogique

Pour décrire la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision, deux ÉVA ont été développées, l'une à l'intention des parents (Appendice I) et l'autre à l'intention du médecin (Appendice J). Ces ÉVA, calquées sur les échelles d'évaluation de la douleur, permettaient de juger du niveau relatif de satisfaction des parents de leur participation sur une échelle de 0 à 10 selon la perception du médecin ou des parents eux-mêmes. Celles-ci avaient pour principal but de faciliter les échanges entre l'interviewer et les parents et de guider les premières questions qui ont été posées aux parents lors de l'entrevue post-consultation (Appendice K) afin d'enrichir la collecte des données. L'utilisation détaillée de chacune des ÉVA est décrite dans les deux sections suivantes.

2.3.2.3 Enregistrement des rencontres de consultation anténatale (T1)

La première collecte de donnée (T1) a eu lieu pendant la ou les rencontres de consultation anténatales (Partie A et B) habituelles qui étaient dirigées par le résident de MNP ou le néonatalogiste assigné. Cette collecte consistait à l'enregistrement audiovisuel des interactions entre les parents et le néonatalogiste/résident de MNP. Alors que la consultation anténatale se déroulait sur deux rencontres, une seule n'a pu être filmée. Toutefois, pour un des systèmes – enfants à risque, les deux rencontres de consultation anténatale ont été filmées (voir section 3.1.1). L'enregistrement des consultations anténatales a permis de décrire la communication entre les parents et le néonatalogiste pour ainsi répondre à la première question de recherche (Q1) : « *Comment se déroule la communication lors de la consultation anténatale menant à la participation des parents à la détermination du niveau de soins dans le meilleur intérêt de leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité?* »

À la fin de la consultation anténatale, le résident ou le néonatalogiste avisait le chercheur ou son assistant de recherche qu'il avait terminé. Deux tâches ont été effectuées par le chercheur ou son assistant à ce moment précis. D'abord, dès la fin de la consultation anténatale, la perception du médecin du niveau de satisfaction des parents en ce qui concerne leur participation a été obtenue à l'aide de l'ÉVA pour les médecins (Appendice J). Ensuite, le chercheur allait rencontrer les parents afin de prendre rendez-vous avec eux pour l'entrevue post-consultation (T2).

2.3.2.4 Enregistrement des entrevues post-consultation (T2)

Les entrevues post-consultation ont été enregistrées de manière audionumérique (T2). Tel qu'indiqué dans le schéma d'entrevue post-consultation (Appendice K), d'une part l'administration de l'ÉVA pour les parents (Appendice I) permettant de juger plus facilement le niveau de satisfaction des parents de leur participation dans le processus de décision, et d'autre part l'utilisation de questions ouvertes visant à décrire leurs impressions, ont permis d'obtenir des données qualitatives riches permettant de répondre à la deuxième question de recherche (Q2) : *« Comment les parents décrivent les éléments qui expliquent leur niveau de satisfaction relativement à leur participation au processus de décision? »*

Même si le schéma d'entrevue avait prévu de débiter avec l'ÉVA, dès la première entrevue il a été difficile de déterminer si les parents répondaient à la question en tenant compte de l'objet central de la recherche, soit leur participation au processus de décision, ou bien s'ils répondaient simplement en tenant compte de leur satisfaction globale de la consultation anténatale. Pour s'assurer que les parents répondaient bien à la question concernant leur satisfaction de leur participation à la prise de décision, l'approche initiale prévue par le schéma d'entrevue a été modifiée. Nous avons d'abord demandé aux parents de résumer la décision prise, puis de décrire comment ils ont participé à la prise de cette décision, pour ensuite leur demander de répondre à la question de l'ÉVA. Pour terminer, les questions prévues dans le schéma d'entrevue (Appendice K) ont été posées en fonction des réponses reçues pour en rehausser la compréhension de chacun des éléments que les parents ont fait ressortir.

2.4 Analyse de données

2.4.1 Analyse de la consultation anténatale (T1)

Les enregistrements audiovisuels ont été visionnés et le « verbatim » a été transcrit pour ensuite être analysé. Ce processus d'analyse – par le visionnement de la vidéo et la lecture des verbatim – a été fait en deux temps : un premier temps pour décrire la communication verbale entre les participants et un deuxième temps pour identifier les thèmes abordés pendant la consultation anténatale. Cette analyse a permis de répondre à la première question de recherche (T1 = Q1).

2.4.1.1 Description de la communication verbale

Le premier temps d'analyse des entrevues de consultation anténatale a permis de décrire la communication verbale entre les parents et le médecin en identifiant les apparitions d'exemples de catégories de comportements communicationnels selon les « positions interactionnelles » respectives des acteurs (complémentaire ou symétrique) telles que décrites par la théorie de la communication (section 1.4.4.). De plus, les interruptions par le médecin et ainsi que le format des questions posées par celui-ci ont été spécifiquement notés. D'autres éléments de la communication ont aussi été identifiés, par exemple lorsqu'il y avait des silences, des interruptions externes, ou lorsqu'un des parents traduisait pour l'autre parent. En identifiant les apparitions des différents comportements communicationnels sur la bande audiovisuelle, il est devenu évident que la durée de ces comportements était un élément descriptif incontournable permettant d'illustrer la communication lors de la consultation anténatale. Cette description détaillée pour chacun des systèmes – enfant à risque est décrite dans les tableaux 9 à 20 de l'appendice L. Même si ces descriptions pouvaient être de nature « quantitative », le but était de décrire la communication entre les parents et le médecin.

Positions respectives des acteurs. Comme décrit par Watzlawick (70) (voir section 1.4.4.), un des axiomes de la théorie de la communication : « l'interaction est symétrique ou complémentaire », a guidé la codification de la communication verbale entre les parents et le médecin. Cette communication verbale a été d'abord codée selon la symétrie ou la complémentarité des interactions. Lorsqu'elle était complémentaire, la « position interactionnelle » des acteurs (mère, père et médecin) a été codée selon si elle était de nature experte « Expert » ou non-experte « Non-expert ». Pour la codification, ces positions théoriques ont été définies selon les critères décrits dans le tableau 1 de la page 41 : « Critères de codification des positions interactionnelles des acteurs ». Afin de décrire avec précision le déroulement de la communication, le temps en secondes passé par chacun des acteurs dans chacune de ces positions a été noté.

Interruptions. Les interruptions du médecin ont été identifiées en notant le moment du début de l'interruption.

Format des questions posées par le médecin. Les questions posées par le médecin ont été identifiées et été classé si elles étaient ouvertes ou d'un autre format.

TABLEAU 1 :
CRITÈRES DE CODIFICATION DES POSITIONS INTERACTIONNELLES DES ACTEURS

Position théorique		Position pragmatique
Parent (mère ou père) expert	=	Parent (mère ou père) décrit ou répond
Parent (mère ou père) non-expert	=	Parent (mère ou père) pose des questions
Médecin expert	=	Médecin informe ou répond
Médecin non-expert	=	Médecin explore-interroge ou écoute

2.4.1.2 Codification des thèmes abordés par le néonatalogiste

Le deuxième temps d'analyse a permis d'identifier les thèmes discutés entre les parents et le médecin et de décrire le temps passé à discuter de chacun de ces thèmes.

La codification effectuée lors des deux visionnements a été compilée à l'aide du logiciel Microsoft EXCEL 2011 © pour Mac. Pour chacun des systèmes – enfant à risque, cette compilation a permis de créer deux types tableaux, le premier pour enregistrer les éléments de la première lecture (la position des acteurs, les interruptions du médecin, les silences, etc.) et le deuxième pour compiler les thèmes identifiés lors de la deuxième lecture. À partir des données de ces tableaux, nous avons pu illustrer le déroulement de la communication verbale pour les 6 rencontres de consultation anténatale qui ont été filmées. Ces figures ont été obtenues en utilisant la fonction graphique du logiciel Microsoft EXCEL 2011 © pour Mac.

Cette analyse de la consultation anténatale a permis de répondre à la première question de recherche et de décrire en détail la communication lors de la consultation anténatale menant à la participation des parents dans le processus décisionnel (T1 = Q1).

2.4.2 Analyse des entrevues post-consultation (T2)

Tous les enregistrements audio numériques ont été transcrits. L'analyse de contenu de ces transcriptions a permis d'identifier les thèmes liés à la satisfaction des parents en relation avec leur participation lors du processus de décision, permettant de répondre à la deuxième question de

recherche (T2 = Q2). Le codage initial paraphrastique utilisant le langage emprunté par les acteurs participant à la recherche a permis de dégager les principaux thèmes pour décrire la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision.

Le codage, l'identification, l'organisation et la classification des thèmes ont été réalisés à l'aide du logiciel NVivo9 (QSR international Pty Ltd © 2011). À partir des thèmes et des catégories identifiés, un schéma décrivant les méthodes de communication qui ont influencé la participation des parents lors de la consultation anténatale a été ébauché.

2.4.3 Intégration des analyses des données T1 et T2

Enfin pour permettre d'intégrer l'analyse des entrevues de consultation anténatale et celle post-consultation, les deux étapes suivantes ont été suivies. Lors de la première étape, l'analyse thématique de l'enregistrement audiovisuel de la consultation anténatale (T1) a permis de mettre en contexte les résultats tirés de l'entrevue post-consultation (T2) relative à la satisfaction des parents concernant leur participation. Puis à la seconde étape, l'analyse thématique des entrevues post-consultation (T2) a permis d'approfondir la compréhension des résultats tirés de l'analyse des enregistrements vidéo (T1).

2.5 Considérations éthiques

Ce projet a été approuvé par les comités éthiques de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) et de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (IRHO) avant le début du recrutement des participants. Tous les participants ont été informés des buts de l'étude, du fait qu'ils n'étaient pas obligés de participer, qu'ils pouvaient quitter l'étude en tout temps et que les images et les enregistrements des entrevues, ainsi que toute autre information allaient être conservés en sécurité de façon à respecter la confidentialité et l'anonymat. Les parents ont été rassurés sur le fait que la prise en charge de l'enfant ne serait pas affectée par la participation ou non à la recherche, ni par leurs réponses si jamais ils décidaient de participer. Le formulaire de consentement a été signé par les parents et les néonatalogiste/résident de MNP avant le début de la collecte de donnée pour tous les systèmes – enfant à risque (voir formulaires de consentement en appendice F et G).

Étant donné le contexte clinique semi-urgent dans lequel l'étude s'est déroulée, une attention particulière a été apportée lors des procédures de recrutement et de consentement pour éviter tout retard indu pouvant affecter la qualité des soins de la mère et de son enfant.

Puisque l'étude avait lieu dans le milieu clinique du chercheur principal, certains sujets auraient pu être en relation avec le médecin-chercheur dans le cadre des soins offerts aux prématurés si ceux-ci venaient à naître, que ce soit en milieu hospitalier ou dans le cadre du suivi à plus long terme. Pour éviter toute confusion et tout biais, le chercheur principal n'a pas effectué personnellement les consultations anténatales. Il n'a été impliqué que lors de l'entrevue semi-dirigée post-consultation.

De plus, comme il était possible que des résidents puissent effectuer la première entrevue de consultation anténatale avec les parents, il y avait aussi un risque potentiel de conflit avec le rôle de professeur évaluateur du chercheur principal auprès des résidents en formation. Le chercheur n'a donc pas évalué la performance des résidents lors de la consultation anténatale.

Enfin, comme nous considérons que cette étude pouvait comporter un risque pour le processus de deuil des parents vulnérables, les parents étaient invités à contacter la travailleuse sociale de l'unité de maternité en cas de besoin. Toutefois, aucun parent n'a eu besoin de faire appel à cette personne ressource.

ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Pour faciliter la présentation des données descriptives et qualitatives, ce chapitre, qui décrit l'analyse et l'interprétation des résultats, est organisé selon les trois principales sections suivantes : 3.1. Description des participants des systèmes – enfant à risque; 3.2. Communication menant à la participation des parents lors de la consultation anténatale – Q1 et; 3.3 Description des thèmes qui définissent la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision – Q2. Cette dernière section inclut les récits de deux systèmes – enfant à risque, un système dont les parents sont satisfaits et l'autre, plutôt insatisfaits. Les récits des trois autres systèmes – enfant à risque se trouvent dans l'appendice M.

3.1 Caractéristiques des participants des systèmes – enfant à risque

La collecte de donnée a débuté le 12 décembre 2011 et s'est terminée le 30 mai 2012. Une douzaine de famille (n = 12) a été contactée au cours de cette période. La moitié (n = 6/12) ont été recrutés et ont consenti à participer. Une de ces familles a été par la suite exclue puisque la mère a accouché avant que la consultation anténatale n'ait pu avoir lieu. Aucune donnée pour ce système n'a été enregistrée. Comme prévu initialement, un échantillon de convenance de 5 systèmes – enfant à risque a pu être constitué. Comme décrit à la section 2.2, l'unité d'observation « système – enfant à risque » est constituée d'une partie des personnes impliquées dans l'épisode de soins hospitaliers, soient la mère, le père et le néonatalogiste/résident de MNP qui sont directement concernées par les discussions concernant l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité qui a lieu lors de la consultation anténatale.

Pour chacun des cinq systèmes, l'âge gestationnel de l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité était distribué entre 22+6/7 semaines et 26+0/7 semaines. Pour trois des systèmes, il y a eu deux rencontres de consultation anténatale alors que pour les deux autres systèmes, une seule rencontre a eu lieu. Le père et la mère ont participé aux rencontres de consultations anténatales (Partie A et B) sauf à une exception, où lors de la deuxième rencontre de consultation, seule la mère a été rencontrée par le néonatalogiste (système – enfant à risque #2). Lorsqu'il y a eu deux rencontres, un médecin néonatalogiste ou un résident de MNP différent rencontrait les parents. La majorité des systèmes (n = 4/5), un médecin néonatalogiste gradué a été impliqué dans le processus de consultation anténatale. Toutefois, pour un des systèmes (système – enfant à risque #5), seul le résident de MNP a rencontré les parents. Le tableau 2 à la page 45 : « Informations

TABEAU 2 :
INFORMATIONS SUR LES PARTICIPANTS DES 5 SYSTEMES – ENFANT À RISQUE ET DES
NIVEAUX DE SATISFACTION

Participants	Âge (Ans)	Satisfaction des parents (— /10)	Nombre total de rencontres de consultation anténatale	Date des entrevues enregistrées	Heure de début	Durée (min)	Âge gestationnel (semaines)	Système – enfant à risque
Père	22	9	2	12/02/2012	20 :10	23	22+6/7	#2
Mère	20	9						
Résident	-	8		13/02/2012	15 :10	35		
MD** 2002	-	8						
Entrevue post-consultation				13/02/2012	19 :50	66		
Père	37	10	2	15/03/2012	16 :35	16	24+1/7	#4
Mère	30	9						
MD 1993	-	9						
Entrevue post-consultation				15/03/2012	17 :30	50		
Père	25	10	1	24/01/2012	13 :15	25	24+4/7	#1
Mère	24	10						
MD 1993	-	9						
Entrevue post-consultation				24/01/2012	14 :51	20		
Père	33	9	2	30/05/2012	11 :00	25	25+3/7	#6
Mère	30	8						
MD 2010	-	10						
Entrevue post-consultation				30/05/2012	15 :00	50		
Père	25	2	1	22/03/2012	16 :30	8	26+0/7	#5
Mère	26	3						
Résident	-	7						
Entrevue post-consultation				22/03/2012	20 :10	50		

* MD : médecin (MD) néonatalogiste et année de graduation au doctorat de médecine

sur les participants des cinq systèmes – enfant à risque et des niveaux de satisfaction », résume les caractéristiques des participants des cinq systèmes – enfant à risque ainsi que le moment et la durée des consultations anténatales et des entrevues post-consultation.

3.2 Comment se déroule la communication menant à la participation des parents lors de la consultation anténatale (Q1)?

L'analyse de la communication qui a eu lieu lors des consultations anténatales filmées, collecte de donnée (T1), nous permet de décrire, d'abord les caractéristiques des interactions entre les parents et le néonatalogiste, ensuite les thèmes abordés par le médecin lors de la consultation anténatale et finalement les caractéristiques de la communication pouvant avoir un lien avec le niveau de satisfaction des parents concernant leur participation, éléments aussi mentionnés par les parents lors de l'entrevue post-consultation.

3.2.1 Description des interactions parents — néonatalogistes

Les résultats, présentés dans le tableau 3 : « Description sommaire des interactions parents – néonatalogiste/résident de MNP » retrouvé à la page 47, décrivent les interactions entre les parents et le néonatalogiste/résident de MNP sur plusieurs aspects de la communication dont; la durée de la consultation, les « positions interactionnelles » respectives des acteurs, les interruptions par le néonatalogiste/résident de MNP et le type de question posée par celui-ci. Ces résultats ont été obtenus à partir de la codification détaillée pour chacun des systèmes – enfants à risque de la communication verbale parents – néonatalogiste/résident de MNP lors des consultations anténatales (Section 2.4.1 et appendice L).

Tel que décrit à la première ligne du tableau 3, les enregistrements des consultations néonatales filmées ont été d'une durée totale médiane de 23 minutes et 51 secondes, soit entre 8 minutes et 22 secondes pour la plus courte et de 35 minutes et 29 secondes pour la consultation la plus longue.

La proportion du temps passé dans les différentes positions de communication pour chacun des acteurs de la consultation anténatale a été similaire entre les différents systèmes. Les résultats concernant les positions interactionnelles du médecin sont présentés aux lignes 2 à 5 du tableau 3. On remarque que le médecin a passé environ le $\frac{3}{4}$ du temps de la consultation à informer ou à répondre aux questions des parents, soit à être en mode expert (médiane 72,6 %). Ce temps passé en mode expert a été relativement semblable pour tous les systèmes — enfant à risque.

TABLEAU 3 :
DESCRIPTION SOMMAIRE DES INTERACTIONS PARENTS –
NEONATOLOGISTE/RÉSIDENT DE MNP

Système – enfant à risque		#2		#4	#1	#6	#5	Médian
		Partie A	Partie B					
	Durée totale de l'entrevue (mm :ss)	23:03	35:29	15:46	25:24	24:39	8:22	23:51
Positions interactionnelles : MD	MD Informe-Répond (Expert)	82,5 %	58,9 %	75,6 %	74,3 %	70,9 %	68,5 %	72,6 %
	Durée de l'intervention la plus longue (mm :ss)	2:26	3:52	3:34	2:34	2:26	3:12	2:53
	Durée de l'intervention la plus longue (%)	10,6 %	10,9 %	22,6 %	10,1 %	9,9 %	38,2 %	10,8 %
	MD Explore-Interroge ou Écoute (Non-expert)	15,3 %	40,1 %	21,7 %	23,0 %	26,3 %	26,1 %	24,6 %
Positions interactionnelles : Parents	Mère Répond-Décrit (Expert)	8,3 %	35,5 %	14,8 %	16,3 %	15,6 %	8,6 %	15,2 %
	Mère Pose Question	0,6 %	0,7 %	2,9 %	2,0 %	3,0 %	0,2 %	1,4 %
	Père Répond-Décrit (Expert)	0,5 %	Absent	0,3 %	0,3 %	2,2 %	2,4 %	0,5 %
	Père Pose Question	0,0 %	Absent	0,0 %	0,7 %	1,8 %	0,0 %	0,0 %
	Parents Répond-Décrit (Experts)	8,8 %	35,5 %	15,1 %	16,6 %	17,8 %	11,0 %	15,9 %
MD	Nombre d'interruption	7	7	4	12	7	20	7
	Fréquence d'interruptions par minutes	0,30	0,20	0,25	0,47	0,28	2,52	0,29
	Nombre de questions totales	32	23	11	19	20	22	21
	Questions ouvertes	5	3	1	5	3	3	3
	% de questions ouvertes	15,6 %	13,0 %	9,1 %	26,3 %	15,0 %	13,6 %	14,3 %

Lorsqu'on analyse le temps combiné passé par les deux parents dans ce même rôle d'expert tel que décrit à la ligne 10 du tableau 3, on remarque que ces derniers, en comparaison du médecin,

passent peu de temps en mode expert (médiane de 15,9 %) pour décrire ou répondre aux questions du médecin. De plus, le père intervient très peu lors de la consultation anténatale comparativement à la mère lorsque l'on compare, dans le tableau 3, les lignes 6 et 7 pour la position de la mère à celle des lignes 8 et 9 pour celle du père.

Concernant le nombre et la fréquence des interruptions par le médecin lorsque les parents s'exprimaient, telle que décrite dans les lignes 11 et 12 du tableau 3, on remarque qu'il y a eu entre 4 et 20 interruptions du médecin selon les consultations anténatales analysées. La fréquence des interruptions était de moins de 0,5 interruption par minute pour 4 des 5 consultations. Il est intéressant de noter que c'est pour le système dont les parents étaient le moins satisfaits de leur participation avec un niveau de satisfaction de 2 et 3 (système – enfant à risque # 5) que la fréquence d'interruptions par minute a été la plus élevée, soit de 2,52.

Finalement, les questions posées par chacun des médecins ont été analysées et les résultats sont présentés dans les deux dernières lignes du tableau 3. Les néonatalogistes/résidents de MNP ont posé entre 11 à 32 questions aux parents lors de chacune des consultations anténatales. Seulement une minorité de questions ouvertes, soit entre 9,1 % et 26,3 % ont été utilisées par les médecins lors de l'interaction avec les parents.

3.2.2 Descriptions des niveaux de satisfaction des parents

Avant d'aller plus loin dans l'analyse du déroulement de la communication menant à la participation des parents lors de la consultation anténatale, il est important de revoir les niveaux de satisfaction selon la perspective de chacun des participants, puisqu'il y a des différences entre les systèmes – enfant à risque. Ces niveaux de satisfaction selon la perception des parents et du néonatalogiste/résident en MNP mesurés à l'aide de l'outil ÉVA se trouvent dans le tableau 2 de la page 45 : « Informations sur les participants des 5 systèmes – enfant à risque et des niveaux de satisfaction ». Pour 4 des 5 systèmes, les parents étaient satisfaits de leur participation dans le processus de décision avec des niveaux variant de 8 à 10. Une des familles (système – enfant à risque #5) s'est montrée plutôt insatisfaite avec un niveau de 2 et 3 pour le père et la mère respectivement. Pour leur part, les néonatalogistes et les résidents de MNP ont tous évalué que les parents étaient plutôt satisfaits de leur participation au processus de décision avec des niveaux prédictifs variant de 7 à 10.

Il y a trois points en particulier qui sont spécifiques au système – enfant à risque #5 dont les parents se sont déclarés plutôt insatisfaits de leur participation (voir tableau 2 : « Informations sur les participants des 5 systèmes – enfant à risque et des niveaux de satisfaction »). Premièrement, la mère avait l'âge gestationnel le plus avancé à 26+0/7 semaines de toutes les familles qui ont participé à l'étude. Deuxièmement, seul le résident de MNP a rencontré les parents du système – enfant à risque #5, pour les autres systèmes, les parents ont été rencontrés par un médecin néonatalogiste gradué, au moins pour une des parties de la consultation anténatale. Troisièmement, la consultation anténatale a été la plus courte avec une durée totale d'environ 8 minutes. Quatrièmement et finalement, il y avait une discordance dans l'évaluation de la satisfaction des parents de leur participation au processus de décision selon la perception des parents eux-mêmes et celle du résident en MNP. Alors que les parents étaient plutôt insatisfaits de leur participation, le résident de MNP n'a pas rapporté cette insatisfaction de la part de ces derniers. Les niveaux de satisfaction des parents étant de 2 et 3 (plutôt insatisfait) alors que celui du résident était de 7 indiquant que les parents étaient plutôt satisfaits.

3.2.3 Caractéristiques du déroulement des communications liées à la satisfaction des parents de leur participation à la prise de décision

Des caractéristiques du déroulement de la communication pouvant être en lien avec la satisfaction des parents de leur participation à la prise de décision ont pu être identifiées lors de l'analyse des interactions entre les parents et le médecin. La participation de couples de parents plutôt satisfaits et d'au moins un couple de parents plutôt insatisfaits a permis de les comparer et ainsi enrichir l'analyse des résultats. Les figures 4, 7, 8, 9 et 10 des systèmes – enfant à risque #1, #2, #4, et #6 (Appendice N), permettent de décrire la communication verbale lors de la consultation anténatale pour les parents qui ont jugé leur participation comme plutôt satisfaisante (niveau de l'ÉVA de 8 à 10). La figure 4 insérée à la page 51 est un exemple représentatif qui illustre particulièrement bien le déroulement de la communication pour le système – enfant à risque #2 dont les parents étaient plutôt satisfaits (niveau de l'ÉVA 9 et 9). La figure 5 : « Illustration de la communication du système – enfant à risque #5 » retrouvée à la page 52 illustre le déroulement de la communication verbale pour les parents qui ont jugé plutôt insatisfaisante leur participation dans la prise de décision (niveau de l'ÉVA de 2 et 3). Ces figures 4 et 5 permettront d'illustrer plus facilement les éléments identifiés lors de l'analyse telle que décrite dans les trois sections qui suivent.

L'examen comparatif de la communication lors de la consultation anténatale des parents satisfaits (systèmes – enfant à risque #1, #2, #4 et #6) à celle des parents insatisfaits (système – enfant à risque #5) révèle deux éléments distinctifs liés à la satisfaction : l'alternance du rôle d'expert et la fréquence des interruptions. Toutefois, même s'il existe une différence dans le nombre et la durée des interventions verbales entre le père et la mère, cet écart du niveau d'implication active mesurée par ces deux paramètres ne semble pas être un facteur pouvant expliquer le niveau de satisfaction des parents.

3.2.3.1 L'alternance du rôle d'expert

Malgré le fait que le médecin passe une grande partie du temps à informer ou répondre aux questions des parents à titre d'expert lors de la consultation anténatale de tous les systèmes – enfant à risque (section 3.3.1), l'alternance de qui occupe le rôle d'expert, entre les parents (essentiellement la mère) et le médecin néonatalogiste, lors de la consultation anténatale est un élément distinctif entre les systèmes dont les parents ont été satisfaits et les parents qui ont été insatisfaits.

Cette alternance se caractérise par le fait que le parent (mère) a pu intervenir en répondant aux questions du médecin ou encore en décrivant sa perspective, que la durée de chacune de ses interventions était relativement plus longue, qu'elle n'a pas été interrompue et enfin, que le médecin n'a pas parlé pendant un long moment lors de la discussion sans laisser la place au parent d'intervenir pour l'inviter à partager ses questions, ou encore décrire sa situation ou sa perspective.

La représentation visuelle des données de la figure 4 : « Illustration de la communication du système – enfant à risque #2 » et des autres figures des systèmes – enfants à risque de l'appendice N permet de comprendre que la mère a pu intervenir régulièrement dans un rôle d'expert, plus particulièrement dans deux parties de la consultation soient : le premier tiers de la rencontre, et aussi, vers la partie plus finale (dernier tiers) de la consultation anténatale. Dans ses mots, la mère du système – enfant à risque #2 explique que le médecin l'invitait à occuper ce rôle d'expert : « He kept throwing the conversation back at me, but in a better way. I kept going back into the conversation. ». De plus cette figure 4 ainsi que celles de l'appendice N, comparées à la figure 5 : « Illustration de la communication du système – enfant à risque #5 », permettent également de démontrer que les interventions de la mère étaient plus longues.

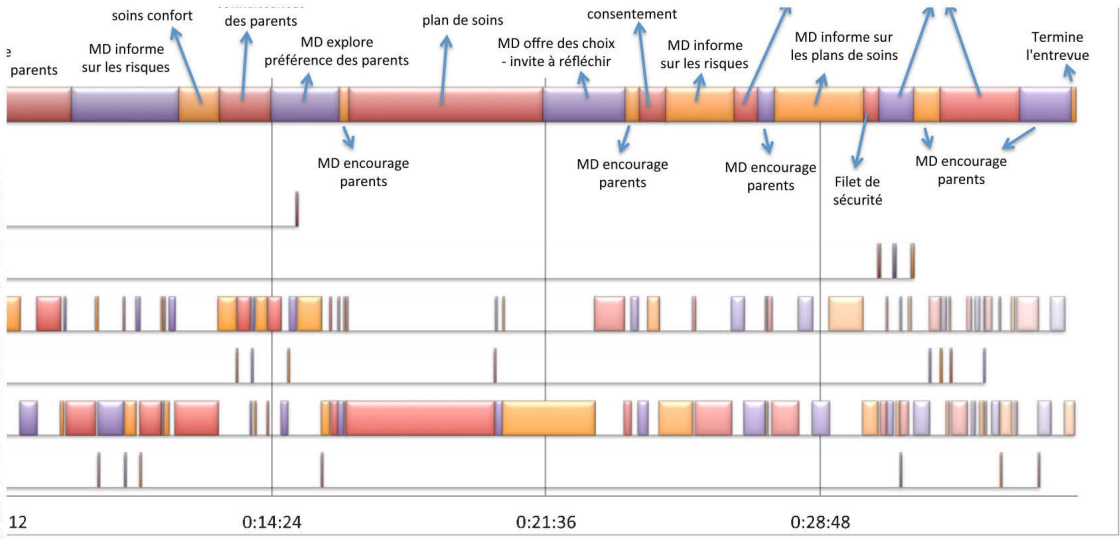
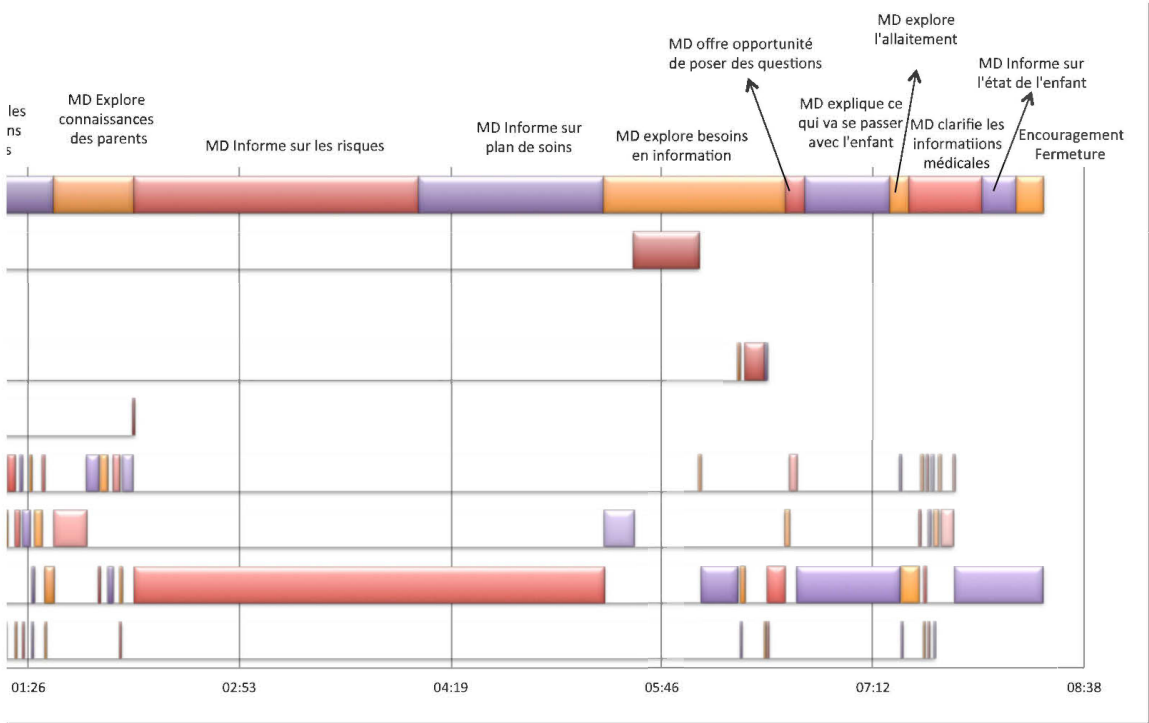


FIGURE 4 : ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 2 (2^E RENCONTRE)

FIGURE 5 : ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 5



La figure 5, illustrant la communication lors de la consultation anténatale pour les parents qui ont été plutôt insatisfaits par rapport à leur participation, montre que la mère répondait plus brièvement et succinctement aux questions du médecin, peut-être en raison des interruptions (voir section 3.2.3.2). De plus, cette figure 5 montre que le médecin a passé une proportion de temps plus grande relativement à la durée totale de la consultation à informer les parents sans leur redonner la parole ou sans interventions de ces derniers. Le père en particulier a décrit cette partie de l'entrevue en utilisant cette phrase : « *Ça l'a été comme un long fax, mais en anglais* ». Cette entrevue de consultation anténatale montre qu'il n'y a pas eu cette alternance dans le rôle d'expert entre le médecin et les parents.

3.2.3.2 Les interruptions par le médecin

Autant la description des interactions telle que soulignée dans la section 3.3.1, que les figures illustrant la communication avec le médecin lors de la consultation anténatale suggèrent que les interruptions du médecin peuvent avoir un impact sur la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision. La figure 5 du système – enfant à risque #5 dont les parents étaient insatisfaits illustre les fréquentes interruptions par le médecin telles que décrites précédemment à la section 3.2.1. Ces interruptions ont eu lieu principalement dans le premier tiers de l'entrevue. Cette caractéristique n'est pas retrouvée dans les autres figures illustrant les systèmes – enfants à risque dont les parents étaient satisfaits.

3.2.3.3 Nombre et durée des interventions verbales des parents et niveau de satisfaction

La communication verbale mesurée par le nombre et la durée des interventions entre la mère et le père lors de la consultation anténatale démontre que le père parle beaucoup moins que la mère. L'analyse de la communication, telle que présentée dans le tableau 3 : « Description sommaire des interactions parents – néonatalogiste/résident de MNP » à la page 47 montre que le père intervient beaucoup plus rarement et passe une proportion de temps beaucoup plus courte que la mère à répondre, décrire ou encore à poser des questions. Plus précisément, le père passe 0,5 % temps (proportion médiane) de la consultation à répondre ou décrire alors que la mère, en comparaison, en passe 15,2 % (proportion médiane). De plus, le père passe peu de temps à poser des questions en comparaison avec la mère (proportion médiane de 0 %) vs 1,4 %. Les figures 4, 5 et les figures 7 à 10 (Appendice N) illustrent que le père intervient minimalement lors de la

consultation anténatale en comparaison de la mère. Malgré le fait que le père parle beaucoup moins, en nombre et en durée des interventions, lors de la consultation anténatale comparativement à la mère, il n'en demeure pas moins que le père juge sa satisfaction relativement à sa participation au processus de décision à un niveau comparable à celle de sa conjointe (voir tableau 2 à la page 45). Le niveau de satisfaction semble indépendant du nombre et de la durée des interventions de chacun des parents lors de la consultation anténatale.

3.2.4 Thèmes discutés lors de la consultation anténatale par le néonatalogiste

Finalement, pour répondre à un dernier aspect de la première question de recherche (Q1) : « Comment se déroule la communication lors de la consultation anténatale menant à la participation des parents à la détermination du niveau de soins dans le meilleur intérêt de leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité? », les thèmes abordés par le néonatalogiste/résident de MNP lors de la consultation anténatale ont été analysés. À partir des transcriptions des enregistrements audiovisuels de chaque consultation anténatale, la séquence des thèmes abordés par le médecin avec les parents a pu être décrite. Cette séquence des thèmes ainsi que le temps passé à discuter de ces thèmes pour chacun des systèmes sont détaillés dans l'appendice L et sont illustrés par la première ligne dans les figures 4 et 5 des pages 51 et 52 respectivement et des figures 7 à 10 de l'appendice N.

La séquence des thèmes principaux généralement abordés par le médecin lors de la consultation anténatale est décrite dans les lignes qui suivent. D'abord, le médecin se présentait et vérifiait les noms des parents en guise de bienvenue, puis il présentait les buts de la rencontre de la consultation anténatale. Par la suite, le médecin prenait le temps de clarifier les informations médicales. Pour un seul des systèmes (système – enfant à risque #2 – Partie B : figure 5 de la page 52), le médecin a pris le soin d'explorer la situation sociale de la famille. S'en suivait d'une période où le médecin explorait les connaissances des parents sur la prématurité. Cette discussion précédait celle où le médecin informait les parents sur les risques liés à la prématurité.

Une fois les risques de la prématurité expliqués, le médecin discutait du plan de soins possibles pour l'enfant. Dans la majorité des consultations anténatales, le médecin décrivait des choix comme étant : (1) la réanimation suivie des soins intensifs; ou (2) une limitation de la réanimation; ou encore (3) de soins de confort ou palliatifs. Dans une consultation anténatale, le système – enfant à risque #5 (Figure 5 de la page 52) où la mère était à 26+0/7 semaines de

gestation, le médecin n'a décrit qu'un seul type de soins, soit la réanimation suivie des soins intensifs sans offrir d'autres choix possibles aux parents. Dans ce système – enfant à risque #5 aucun consentement n'a été discuté, toutefois dans toutes les autres consultations anténatales le médecin adoptait une des deux approches : soit il proposait un plan de traitement et demandait un assentiment de la part des parents, ou encore il invitait les parents à réfléchir et à choisir ou consentir pour un type de traitement parmi ceux discutés.

Après avoir expliqué le ou les plans de traitements, certains médecins décrivaient ce qui allait arriver avec l'enfant après la naissance selon le choix des parents (systèmes – enfant à risque #1, #5 et #6). Pour terminer l'entrevue, le néonatalogiste/résident de MNP offrait l'opportunité de revenir selon les besoins des parents, pour finalement faire les salutations de fin d'entrevue avant de quitter.

3.3 Comment les parents décrivent les éléments qui expliquent leur niveau de satisfaction relativement à leur participation au processus de décision (Q2)?

À l'aide des verbatim obtenus des entrevues post-consultation et d'un premier codage paraphrastique, un récit synthèse des thèmes décrivant les objets de la satisfaction des parents a été réalisé pour chacun des systèmes – enfant à risque. Ces récits ont été organisés en fonction des principales thématiques qui ont été explorées lors de l'entrevue post-consultation (Appendice K) permettant de décrire la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision. Ces thématiques étant les suivantes: contexte, perception de la participation des parents dans le processus de décision, se sentir invité à participer, décision, et finalement la satisfaction de leur participation au processus de décision. Outre le contexte qui vient en premier pour tous les récits, les autres catégories sont présentées en respectant la séquence temporelle des thématiques abordées lors de l'entrevue post-consultation. Pour alléger le texte, seul deux des récits sont présentés dans cette section. Les récits des trois autres systèmes se trouvent dans l'appendice M. Pour illustrer le type et la diversité des données narratives qui permet de définir la satisfaction des parents, nous présentons d'abord un exemple de récit pour des parents satisfaits de leur participation (système – enfant à risque #2) et ensuite celui pour des parents insatisfaits de leur participation (système – enfant à risque #5).

3.3.1 Exemple de récit de parents satisfaits de leur participation à la prise de décision (système – enfant à risque #2)

Contexte. Il s'agit d'un couple dont la conjointe est enceinte de jumelles de 22+6/7 semaines. Bien que la mère ait eu un avortement thérapeutique dans le passé, il s'agissait de leurs quatrième et cinquième enfants. Elle avait été admise à la salle d'accouchement en menace de travail prématuré, mais elle était stable sans travail actif et les enfants étaient également stables. Elle allait être mise en observation pour quelques jours avant d'être retournée à la maison. La consultation anténatale a eu lieu en deux rencontres, la première avec les deux parents et le résident en MNP alors que la deuxième rencontre a eu lieu avec le néonatalogiste gradué et seulement la mère.

Les plus importants souvenirs de la rencontre anténatale ont été, pour la mère, la discussion sur les 3 différentes options possibles : d'abord de choisir pour des soins palliatifs, ensuite d'utiliser le tube de ventilation et enfin d'effectuer un massage cardiaque et d'utiliser l'épinéphrine. Peu importe le choix, elle se souvenait qu'il y avait des conséquences aux traitements, dont la souffrance de l'enfant, et que plus on va loin dans les manœuvres, plus les risques sont importants. Toutefois, bien que les conséquences de la naissance prématurée aient été discutées, elle mentionna que les détails n'ont pas été abordés. Pour sa part, le père se souvenait de 2 options qui lui ont été offertes : les soins de confort et les soins pour aider l'enfant autant que possible.

Décision. La mère savait dès le début ce qu'elle voulait pour ses enfants : « je vais faire tout mon possible pour les garder en vie », car selon elle, personne ne veut voir ses enfants mourir. Elle se rendait compte aussi que c'était une décision qu'elle prenait principalement pour elle-même. Elle ne voyait pas tant la souffrance des enfants, mais plutôt la dernière chance qu'ils aient de vivre. En fait, pousser jusqu'à la limite lui permettait d'être sûre que tout aurait été fait pour les aider et qu'elle peut les laisser aller en paix. Toutefois, elle se posait cette question : « Jusqu'à quel point je veux que mes enfants souffrent avant que je décide de les laisser aller? »

Pour le père, sauver la vie était évident et important, c'était comme « money is money ». Le thème de l'argent était une valeur importante. Pour lui, le fait de payer des taxes lui permet de justifier les soins intensifs pour ses enfants : « ça ne va pas tuer le système de santé de mettre de l'argent sur eux ». De plus, sa propre souffrance, associée au deuil et la perte de ses enfants,

semblait omniprésente lors de son témoignage. Il s'était senti offusqué quand le résident de MNP lui a présenté l'option des soins de confort. En réaction, il souhaitait simplement que sa conjointe soit dans ses affaires à la maison, pour ne pas que ses enfants naissent et qu'ils subissent les conséquences d'une naissance trop prématurée.

Plusieurs facteurs influençaient leur prise de position. D'abord, le couple avait des amis qui avaient un enfant handicapé, mais en santé, ce qui leur donnait un exemple qu'on pouvait y arriver. Leur philosophie de vie était que les choses n'arrivent dans ta vie que si tu peux y faire face et tu dois y faire face. Il y avait aussi leur sentiment de regret vis-à-vis leur expérience de vie d'avoir eu à choisir de procéder à un avortement dans un contexte familial différent (état de santé du père, un autre très jeune enfant, des deuils récents, le manque de ressources financières). Finalement, ils pensaient que, advenant la perte de ces enfants, leur couple ne survivrait pas notamment parce que le père souhaitait ne plus avoir d'autres enfants, car c'était émotionnellement trop difficile.

Perception de la participation des parents dans le processus de décision. Pour la mère, le médecin prendrait en considération et ferait tout ce qu'elle aurait dit. C'est sa décision, car c'est « son » enfant : « Je suis la mère et je les porte, j'ai un fort attachement ». Mais elle exprime aussi que dans le fond, tout était entre les mains du médecin, qu'elle n'aurait pas su pour les options si celui-ci ne les leur avait pas expliquées. Le médecin était aussi celui qui ferait tout pour les aider, sans lui il n'y aurait pas de vie. Même si c'est elle qui choisissait, le médecin devait lui dire ce qu'il pensait être le mieux, ce qu'ils pouvaient faire et ne pas faire, car il a l'expérience et il savait plus qu'elle et son conjoint. Elle espérait que le médecin ne cache pas d'information même si celle-ci est difficile à entendre. Enfin, elle souhaitait que celui-ci remette en question son choix. Elle ne voulait pas prendre une décision stupide parce qu'elle avait tout le pouvoir. Elle désirait la majorité du pouvoir. En ce sens, elle voulait que ses besoins ou ses préférences soient entendus, tout en étant ouverte à ce que le médecin lui dise que d'autres options devraient être considérées. Toutefois, c'est elle qui aurait le dernier mot.

Pour le père, ce sont les parents qui décident quoi faire, le médecin est là pour donner l'information, les options, etc. Il pensait aussi que la mère a plus de droits sur le choix final que lui, car c'est elle qui portait les enfants, « ils sont à l'intérieur d'elle ». Il pourrait argumenter avec elle et faire en sorte d'être sûr qu'elle comprenne son point, mais ultimement, il se plierait à

sa décision. La mère va également en ce sens, car elle croit qu'elle a plus d'autorité que le père, car les enfants sont à elle, « ils sont dans mon ventre ».

Se sentir invité à participer. Les éléments qui ont été relevés par la mère comme une invitation à participer au processus de prise de décisions sont, le fait que le médecin leur a explicité qu'ils allaient être soutenus dans leur décision, peu importe celle-ci : « on sera à 100 % avec vous », le fait que le médecin leur a donné du temps pour y penser, qu'ils pouvaient prendre une pause en tout temps, qu'il n'a pas juste « lancé » l'information, et qu'il les a rassurés qu'il n'allait pas juste parler de choses négatives.

La satisfaction de leur participation au processus de décision. La mère a été très satisfaite de sa participation au processus de décision en raison du soutien qu'ils allaient recevoir, peu importe leur décision, du fait que le médecin lui a dit la vérité, qu'il a été franc et qu'il est allé droit au but, qu'il a partagé des éléments d'informations positives (« les prématurées filles vont mieux »). Plusieurs éléments de communication ont été notés, en particulier le contact visuel. Elle a noté comment le deuxième médecin a été capable de lire le non-verbal et d'ajuster l'information partagée (partager des éléments d'informations positives quand ça devenait trop difficile pour elle) afin de ne pas perdre la communication avec elle. Elle avait l'impression qu'il communiquait « avec » elle et non pas juste « à » elle. Elle avait l'impression qu'il l'écoutait, qu'il était sensible et qu'il désirait l'aider. D'autres éléments comme le fait qu'il n'a pas haussé le ton, qu'il avait une attitude sympathique sont des éléments positifs.

Par contre, elle ne se sentait pas totalement en contrôle, elle sentait que ce n'était pas totalement sa décision (ça l'était et ça ne l'était pas), toutefois elle ne voulait pas avoir le contrôle complet de la décision désirant aussi que le médecin en ait une partie. Elle mentionnait aussi que les statistiques ont des limites; elles ne sont pas à 100 % exactes, elles ne s'appliquent pas à tous les enfants, et elles sont variables d'un endroit à l'autre. Elle suggérait de considérer de ne pas les mentionner lors de la consultation.

De son côté, le père a été offusqué de la façon dont le médecin lui a proposé les soins palliatifs. Pour lui, le médecin a été froid et certains mots utilisés par celui-ci l'ont dérangé. L'ordre dans lequel les choix ont été présentés aurait dû être différent selon lui. Par exemple, l'option des soins palliatifs aurait pu être présentée après les autres possibilités. De plus, il aurait aimé avoir été préparé à entendre une nouvelle potentiellement difficile avec par exemple, la phrase : « ce que je

vais vous dire peut-être difficile à entendre... ». Il a aussi critiqué la pertinence et la crédibilité des statistiques qui ont été mentionnées, car ce ne sont que des statistiques et qu'ils changent avec le temps. Mais des éléments positifs ont été mentionnés comme le fait que le médecin n'a pas élevé la voix, qu'il était calme et qu'il avait un ton assuré. Il a apprécié qu'il soit franc et aille droit au but.

Pour terminer, il est important de noter que les parents ont des points de vue diamétralement opposés sur certains points par exemple, le fait d'être avertie ou non avant de partager une nouvelle difficile. Pour la mère, il était préférable de ne pas être avertie, car elle n'écouterait plus alors que le père, entendant cette information, a coupé le contact visuel avec le médecin, même s'il disait écouter encore.

3.3.2 Exemple de récit de parents insatisfaits de leur participation à la prise de décision (système – enfant à risque #5)

Contexte. Il s'agissait d'un couple dont la conjointe était enceinte d'un enfant de sexe masculin de 26+0/7 semaines. Il s'agissait de leur premier enfant. La mère avait eu un avortement thérapeutique dans le passé. Elle avait été admise pour saignement vaginal et possibilité de décollement placentaire, mais elle était stable sans travail actif et l'évaluation du bien-être fœtal démontrait un état stable de l'enfant in-utéro. La consultation anténatale a été demandée dans ce contexte, mais la famille allait être retournée à la maison le soir même. Celle-ci a eu lieu en une seule rencontre avec un résident de MNP.

Ce que la mère retenait de primordial de la rencontre, c'est que le risque est élevé. Elle retient que les pourcentages pour les chances de survie ont été discutés et que le cerveau peut être fonctionnel dans 70 % des cas et qu'il peut y avoir un problème (apprentissage, mental) dans 30 % des cas. Pour le père, il se souvenait aussi du risque pour le cerveau et les poumons. Par contre, les deux parents ont eu l'impression que le médecin n'a pas vraiment partagé l'information dans les détails.

Le père était indécis sur son besoin d'obtenir plus de détails, « c'est épouvantable ». De son côté, la mère décrivait la fatigue, le stress, le sentiment d'être perdue et que les derniers jours étaient épuisants, rendant difficile voire impossible de retenir toute l'information reçue.

Perception de la participation des parents dans le processus de décision. Les parents avaient le sentiment de n'avoir aucun contrôle. Ils n'avaient pas le choix d'accepter ce qui en était, la décision ne leur appartenait pas. Il y avait plusieurs raisons pour expliquer ce sentiment. D'abord, pour le père la vie de l'enfant était en danger, il avait de la difficulté à voir l'enfant « partir », il n'y avait donc pas d'autre choix que « de faire tout ce qu'on pouvait pour que ça marche ». Alors que pour la mère, ça ne relève pas d'elle si l'enfant naît prématurément, le « risque » ne relève pas d'eux : « tu vis avec ». De plus, elle n'avait pas l'impression d'avoir le contrôle « car *je* ne suis pas médecin qui pratique la réanimation ». Pour elle, il était difficile de juger, car elle n'est pas spécialiste, qu'elle ne sait pas comment apporter les soins à son enfant, comprenant que ça se passera vite et qu'il faudra réagir rapidement. En parallèle, le médecin n'a jamais mentionné la possibilité de choisir. Par contre pour la mère, le médecin aurait dû le faire pour qu'elle puisse considérer d'autres options.

Décision. Au cours de lors de l'entrevue post-consultation, il y a eu un changement de ton de la part des parents lorsqu'il a été fait mention des règles du consentement des parents pour les soins à apporter à l'enfant. Considérant cette notion, pour la mère, la décision revenait plus aux parents qu'au corps médical, car ce sont les parents qui vont s'occuper de l'enfant. « C'est beau jouer à Dieu, mais à un moment donné... » La décision relève des deux parents dont la responsabilité est partagée de façon égale. Il reste que la décision se prend en très peu de temps et c'est difficile à évaluer. Si la décision relève des parents, alors il faut qu'ils soient informés des chances et du futur pour l'enfant. Pour elle, « *tu* veux que l'enfant ait une certaine qualité de vie, mais *tu* veux le voir évoluer aussi, *tu* veux le voir apprendre... ».

Le père pour sa part, était plus hésitant, car il souhaitait que les médecins fassent en sorte que ça marche, mais advenant le cas où l'enfant est légume, ça devrait être le choix des parents « peu importe », car ce sont eux qui vont s'en occuper. En ce sens, pour lui, « si la société décide pour *toi* et que l'enfant est légume, alors *on* ne pourrait le garder ». « Par contre dans la société, ça paraît extrêmement mal si *tu* prends la décision de... (en sous entendant possiblement de le laisser partir l'enfant.) » Il était très hésitant : pour lui, il était difficile d'en parler.

De façon intéressante, pour le père, il y avait aussi d'autres décisions : Est-ce que je reste au chevet de ma femme après la naissance de l'enfant? Est-ce qu'il faut que je suive l'enfant? Faut-il que je communique avec elle ou y-a-t'il quelqu'un d'autre qui le faire?

Se sentir invité à participer. Le père ne s'est pas senti invité à participer. Au point de vue de la communication pour lui : « Ça avait l'air d'un long fax, en anglais »; c'était point par point. Pour la mère, il n'y avait pas d'empathie. Se basant sur une autre expérience d'une relation patient – médecin vécu dans un autre hôpital, l'empathie s'exprimait pour la mère par le fait que le médecin n'hésitait pas à toucher, qu'elle a parlé du « petit bébé », qu'elle a pris le temps de demander le sexe et le nom de l'enfant, qu'elle est venue lui dire « on va penser à elle », alors que pour le père, elle semblait concernée, qu'elle se faisait rassurante en lui disant « ça va aller ».

La satisfaction de leur participation au processus de décision. Les parents ont été insatisfaits de leur participation à la prise de décision lors de la consultation anténatale. D'abord, pour la mère, il y avait beaucoup trop d'informations à retenir sur-le-champ, mais en même temps, le médecin n'a pas expliqué ce qui se passerait avec l'enfant une fois né. Elle aurait souhaité que le médecin « mette carte sur table », qu'elle lui explique les soins que l'enfant allait recevoir étape par étape, puisqu'elle ne pourrait être présente au chevet de l'enfant. Elle souhaitait recevoir du « feedback » une fois l'enfant né. En partant du fait que les parents percevaient n'avoir aucun contrôle sur la décision, ils auraient souhaité être tenus au courant de A à Z de ce qui se passerait pour l'enfant. Pour les deux parents, ce type d'information aurait permis de les calmer, d'être rassurés, de diminuer le stress.

Pour sa part, le père demandait aussi qu'on lui explique ce qui allait arriver au fur et à mesure, mais aurait souhaité aussi qu'on l'invite à suivre l'enfant et le médecin, il aurait souhaité pouvoir être là (au chevet de l'enfant). Ce dernier allait même jusqu'à se demander s'il pouvait faire quelque chose même s'il n'était pas médecin.

Finalement, les parents auraient souhaité que la procédure soit différente en ce qui concerne la consultation anténatale. D'abord, il a été mentionné que la consultation aurait pu avoir lieu plus tôt au cours de l'hospitalisation de la mère, soit le soir de son arrivée, ou au moment que l'ultrason fœtal. Le père aurait souhaité que l'information soit transmise au fur et à mesure de ce qui se passe alors que la mère aurait souhaité avoir accès à un support visuel et à de la documentation sur les risques et la prématurité.

3.3.3 Thèmes et catégories qui décrivent les éléments de la satisfaction des parents

À partir des données narratives des 5 entrevues post-consultation anténatale, une codification paraphrastique a permis de dégager les principaux thèmes qui décrivent la satisfaction des parents relativement à leur participation dans le processus de décision pour chacun des systèmes – enfant à risque. Ces thèmes sont présentés dans le tableau 4 : « Thèmes par systèmes – enfant à risque qui décrivent les éléments de la satisfaction des parents » de la page 63.

Après avoir identifié ces principaux thèmes pour chacun des systèmes, des similitudes d'un système à l'autre ont été observées et elles ont permis de regrouper les thèmes en cinq catégories décrivant comment les parents décrivent les éléments qui expliquent leur niveau de satisfaction relativement à leur participation dans le processus de décision. Les catégories identifiées sont, l'information, avoir des choix, avoir du temps, la relation parents – néonatalogiste (soutien – confiance), et finalement l'opportunité de participer. Ces catégories ainsi que les principaux thèmes qui les constituent sont présentés dans le tableau 5 : « Catégories qui décrivent les éléments de la satisfaction des parents » à la page 64. Les sections 3.3.3.1 à 3.3.3.5 décrivent les extraits d'entrevues qui illustrent les catégories identifiées.

3.3.3.1 L'information « pondérée »

L'information « pondérée » est un élément important influençant la satisfaction des parents et permettant de faciliter leur participation au processus de décision. Cette information concerne plusieurs aspects, dont l'information sur les risques et les conséquences à court et long terme d'une naissance prématurée, sur ce que l'équipe médicale fera avec l'enfant et sur la réaction de l'enfant une fois né. De plus, pour les parents, avoir des réponses à leurs questions était primordial. Finalement, ils soulignaient l'importance d'avoir accès à cette information même s'il y en avait beaucoup et qu'elle était difficile à entendre.

D'abord, les parents expliquaient qu'il était important que le médecin divulgue tous les aspects associés à une naissance prématurée, que l'information soit claire et directe.

« Ben que... en ce moment dans la situation qui convient, le risque est quand même élevé, elle m'a donné des pourcentages aussi là pour les risques de survie du bébé pis, comment qu'il pourrait fonctionner, eh... avec ces organes-là, donc le cerveau dans soixante-dix pour cent des cas que ça peut, qui peut être fonctionnel et que dans trente pour cent des autres cas y peut avoir un problème d'apprentissage, de cognition... » (Système – enfant à risque #5)

TABLEAU 4 :
THÈMES PAR SYSTÈMES – ENFANT À RISQUE QUI DÉCRIVENT LES ÉLÉMENTS DE LA SATISFACTION DES PARENTS

	Système 2	Système 4	Système 1	Système 6	Système 5
Thèmes	Être direct/dire la vérité	Explications inconvenients et avantages	Réponds aux questions	Mes questions ont été répondues	Beaucoup d'informations, ne pouvait tout retenir
	Limites de la signification des statistiques	Pas d'informations cachées, toutes les informations	Information, aspects pos. et nég, les deux côtés	Informations, les pros et cons, bon-mauvais. Tout expliqué	Besoin de documents visuels
	Avoir du temps	Nous a demandé notre choix	Avoir des choix	Matériel – pamphlet pour me guider	Être informé étape par étape, tout le temps
	Contact visuel du MD – lis le visage	MD avait regard franc	Avoir du temps	Incertitude si l'on donne assez d'informations	Ne pas pouvoir suivre l'enfant après la naissance
	MD calme/ferme	MD parle avec tranquillité, positivisme	On n'a pas été poussé	Donner des options et du temps	Pas d'information sur ce qui va arriver à l'enfant
	MD communiquait avec moi	MD soutient notre choix	Contact visuel du MD	MD était empathique	Pas le choix d'accepter ce qui en est, pas d'options
	On peut arrêter quand on veut	Relation de confiance	MD nous a rendus confortables	Conversation avec MD, profonde — intime	MD sans empathie
	On peut parler d'autre chose	Prendre ce qui l'arrange pour décider	MD était là pour nous	MD compétente, bien informée, connaissait mon cas	Ça paraît mal si tu prends la décision
	Préparer parents aux informations difficiles	Pouvoir dire de sa bouche	MD de notre côté	MD valide nos émotions	Pas dans notre contrôle
	MD soutient décision peu importe	La peur	Soutien de l'équipe, professionnels	MD inspirait confiance, on pouvait lui parler	Épouvant de ne pas savoir quoi faire
	Avoir confiance		Pouvoir prendre des décisions	Contente d'être impliqué — préfère que l'on me dise	Ce n'est pas nous le MD
	Être en contrôle de la décision		Professionnels guident	Je ne suis pas un expert	Consultation plus tôt au moment de l'ultrason fœtal
	Info/options difficiles à entendre			Peur de penser que c'est mon choix	Fatigue, stress
				Désir de comprendre la décision des MD	

TABLEAU 5 :
CATÉGORIES QUI DÉCRIVENT LES ÉLÉMENTS DE LA SATISFACTION DES PARENTS

Catégories				
L'information « pondérée »	Inconvénients et avantages, aspects positifs et négatifs, etc.			
	Les limites de la signification des données statistiques			
	Ce qui va arriver avec l'enfant – étapes par étapes			
	Répondre aux questions des parents			
	Vouloir l'information même si beaucoup d'informations, difficiles à se souvenir – besoin de documents visuels			
Possibilité de choisir + avoir du temps pour réfléchir	Avoir des choix/pas le choix d'accepter ce qui en est			
	Avoir du temps pour réfléchir – deux rencontres			
Relation de confiance parents + néonatalogiste	Néonatalogiste était là pour nous – communiquait avec moi – conversation intime – inspirait confiance			
	Connaissait le dossier médical		Empathique par l'écoute	
	Non-verbal et contact visuel		Soutien	
	MD expert médical		Sans jugement	
L'opportunité de participer à leur satisfaction	Parents désirent participer	Systeme 2	Être en contrôle de la décision	Souhaits et préférences
		Systeme 4	Prendre ce qui l'arrange pour décider – pouvoir dire de sa bouche	
		Systeme 1	Pouvoir prendre la décision – Professionnels guident	
		Systeme 6	Préfère qu'on me dise quoi faire – mais veut comprendre	
		Systeme 5	Pas dans notre contrôle/tu vis avec...	

« Umm, I found the statistics very comforting ..., ...I need to know everything; I am nosey and just whatever. Knowing the numbers gives me something to work with. It is not vague, it is very clear to me and numbers are numbers and stand for something, right? It helps us to cope and is a very useful coping mechanism for us. » (Systeme – enfant à risque #6)

« Elle m'a expliqué en gros tout ce qui peut arriver à un enfant prématuré, en gros, et moi, j'ai pris ce qui pouvait m'aider, qui pouvait m'arranger, ce que je veux pour mon enfant. Donc c'est comme ça qu'elle m'a aidée en me donnant toutes les informations en fait. Voilà, c'est ces informations qui m'ont aidée. » (Système – enfant à risque #5)

L'information sur les risques était importante certes, mais les parents aimaient aussi entendre les points positifs. Ils mentionnaient que cela aidait et qu'ils étaient rassurés si l'information partagée décrivait les deux côtés, un équilibre entre les aspects négatifs et positifs, mais aussi si le médecin mentionnait que plus les semaines avancent, plus il y a de chances pour l'enfant.

« Mais, le fait qu'elle soit très claire, qu'elle m'ait expliqué les choses..., qu'elle m'ait donné... elle n'a pas eu peur de nous donner les inconvénients, les avantages. Ça nous a beaucoup, ça moi m'a beaucoup aidée. » (Système – enfant à risque #4)

« You have this chance or you might not even have that bad, it's just reassuring that we can see both aspects, bad and good. » (Système – enfant à risque #1)

« Knowing what the survival rate is, knowing what the chances are of complications with his health and the potential of different negative outcomes that we can expect—the good, the bad and the ugly. It is all helpful just knowing the numbers that are there and knowing that—I do not know, she was just very reassuring in saying as we get a bit further the numbers change and get better, you know. » (Système – enfant à risque #6)

Une information précise sur les conséquences de la naissance prématurée était importante, mais il était tout aussi important d'expliquer aux parents ce qui va arriver avec l'enfant, étapes par étapes, après sa naissance, ainsi que de leur dire qu'on leur expliquera l'évolution de l'enfant au fur et à mesure.

« Je pense qui y a le suivi peut-être ou, ben... je le sais pas parce que ça m'est jamais arrivé, mais, si, dans la situation ou s'qu' ça arrive, moi j'aimerais ça, t'sais, savoir étape par étape qu'est-ce qui se passe pis... , savoir où s'qui en est, c'est quoi le problème, c'est quoi les problèmes! » (Système – enfant à risque #5)

« J'aimerais ça que... qu'on soit tenus plus au courant, tu sais vraiment de... de A à Z, qu'est-ce qui se produit, même si je ne peux pas le suivre..., ok, ben ton bébé a tel problème, voici qu'est-

ce qu'on va faire pis... Qu'on donne du feed-back au fur à mesure. » (Système – enfant à risque #5)

« This is what we were going to go through and just more or less a high level, you know, so the baby will get wrapped in plastic or some form of plastic, you know, and taken directly into NICU and I am able to go with in case I need to make any decisions. They would take blood almost on a daily basis, which would probably mean they would need a blood transfusion and things like that. You know, little things more of a high level overview of the step-by-step sorts of things of what would happen. » (Système – enfant à risque #6)

Un troisième aspect soulevé par quelques parents était l'importance de pouvoir poser des questions et d'obtenir des réponses à celles-ci.

« She answered all the questions that we did ask, even though there were only a few, but she went above and beyond and spoke about even, even out of the weeks I'm in right now. » (Système – enfant à risque #1)

« We had that opportunity to ask that question. It was really, kind of, actually helpful to have a quick run through—and it was not even that quick, they were very thorough I thought. » (Système – enfant à risque #6)

Par contre, même si les détails sur les conséquences de la prématurité et sur ce qui sera fait avec l'enfant une fois né étaient importants, il n'en reste pas moins que c'était beaucoup d'information difficile à se rappeler et que des outils d'aide pour aider à se remémorer cette information auraient été appréciés.

« Tu sais, peut-être même avoir eh..., je l'sais pas..., je sais pas comment..., peut-être un support visuel, ou... comme d' la documentation peut-être à amener parce que c'est impossible qu'on retienne tout ça, avec toute la fatigue, pis le stress des dernières heures. » (Système – enfant à risque #5)

Toutefois, pour ce parent, même si l'information dérangeait, voire même agressait, elle était contente d'avoir été informée. De plus, le médecin s'en trouve plus apprécié s'il dit la vérité.

« It really upset both of us, but it was the best thing for us to know. He thought it was a little aggressive the way he said it. I think it is just because of the information; it is not the way he delivered it; it was the information itself. It is not something you want to hear, it is not something

anyone wants to hear that your children might not make it. That is not cool, you know, but I am glad that he told me because now I know. » (Système – enfant à risque #2)

« I appreciate doctors who tell me the truth. I do not want people to hold back information even if it makes me cry. I cried yesterday, I was really upset, you know? » (Système – enfant à risque #2)

L'information que le médecin partage avec les parents crée une opportunité de participation au processus pour eux. Ils peuvent se sentir réconfortés dans leur décision ou dans le fait de faire un choix ou encore tout simplement se sentir impliqués dans le processus de prise de décision.

« I have made my decision and I think I have made the right one with the information you guys have given me. » (Système – enfant à risque #2)

« Mais au fur à mesure..., au fur à mesure que je rencontre les gens et avec ce qu'elle m'a dit, j'ai pu donner un choix, j'ai pu faire mon choix... » (Système – enfant à risque #4)

« If I could know that they will tell me and guide me and tell me the pros and cons and these are the major things I will be looking at—mostly cons if you make a decision. That would have made me feel better about being involved in the decision-making process. » (Système – enfant à risque #6)

3.3.3.2 Possibilité de choisir

Avoir accès à des choix, de bien les comprendre et pouvoir avoir l'opportunité de choisir parmi les options possibles pour les traitements qui seront offerts à l'enfant était un second élément qui, associé à l'information reçue, influençait la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision. Ces deux exemples de parents satisfaits de leur participation au processus de décision le montrent bien :

« I like you guys. You made me understand my options and I weighed my options. I have made my decision and I think I have made the right one with the information you guys have given me » (Système – enfant à risque #2)

« It wasn't like a "oh well, you have to take this" ..., we had choices. They would look all options for the baby and I, for all of us because if anything would happen to the baby, how we would feel afterwards... she gave us options that we could choose from. » (Système – enfant à risque #1)

Certaines options peuvent déranger les parents comme en témoignage l'extrait suivant. La façon dont les options sont présentées peut faire émerger des émotions difficiles chez les parents et peut faire en sorte qu'ils peuvent préférer se retirer de la conversation et ne plus participer au processus de décision.

« This is exactly how he said it, 'Yeah, if the babies do not make it we would suggest just wrapping them up and cuddle them'. That is why I cried, I took offence of saying it just like that—just wrap up my kid. ... It was a shock. Just give us the shock; just knowing that our kids are not going to make it—most parents would not even want to hear the rest of it. ... I listen. I might not be looking at you, I might be looking outside, but I am always listening. I just do not want to pay attention, but I am, you know. » (Système – enfant à risque #2)

Il est préférable que les options soient présentées en tenant compte de la sensibilité des parents. Par exemple, en faisant attention à l'ordre de présentation des choix, en choisissant les mots utilisés, ou encore en préparant le parent aux informations difficile à entendre, comme ce père le suggère.

« Say that this might upset you—prepare me, not just be cold and short. Just be nice like, 'what I am about to say might upset you or hurt some people in the room, but if the babies do not make it we suggest to just wrap them up, hold them and love them.' If he would have said that it would have made sense because you just warned me. In my mind it is just a switch if you are going to warn me something is going to happen it just goes off. » (Système – enfant à risque #2)

Au contraire, le médecin qui ne propose aucune option ou alternative brime l'opportunité de participer à la prise de décision comme en témoigne les parents qui étaient insatisfaits de leur participation. Dans ce cas en particulier, ces parents n'ont pas eu de choix offerts puisqu'une seule option leur a été présentée. En discutant avec eux lors de l'entrevue post-consultation, on constate qu'ils auraient souhaité savoir qu'ils avaient des choix à faire.

« De l'aborder dans la discussion qu'on a eue avec le docteur tantôt. Elle nous a jamais parlé de..., ça se peut qu'on ait à faire des choix... si jamais William naît prématurément. Elle nous a jamais parlé de ça. ... » (Système – enfant à risque #5)

« Par rapport à ce qui s'est passé, on n'a jamais eu la discussion depuis qu'est-ce qui s'est passé? Pis ça aurait été l'un peut-être qu'a nous dise, ben dans tel cas y peut avoir tel risque pis

la décision vous revient de savoir, si vous voulez qu'on poursuive le travail ou non. » (Système – enfant à risque #5)

En conséquence, les parents ont eu l'impression de n'avoir aucun contrôle sur la situation et de n'avoir aucune possibilité de participer à un choix.

« Non, ce n'est pas dans notre contrôle, là. ... , si le bébé naît prématurément ça ne relève pas de nous. ... » (Système – enfant à risque #5)

« Parce que... veut, veut pas, on n'a pas le choix, c'est comme, elle, elle va commencer à saigner. Pis sa vie va être en danger, on n'a pas le choix de le faire. On va le faire, pis là c'est la vie... (émotion)... excusez... » (Système – enfant à risque #5)

3.3.3.3 Avoir du temps pour réfléchir

Liés à l'opportunité de choisir parmi des options, plusieurs témoignages démontrent qu'une période de réflexion permettant de réfléchir sur l'information reçue et sur les choix à faire est un élément significatif de la satisfaction des parents. Puisque les parents sont conscients que ces décisions lourdes de conséquences doivent se prendre en très peu de temps, le fait que le médecin mentionne que les parents ont du temps pour réfléchir et qui ne met pas de pression sur eux est un élément très apprécié :

« That we didn't have to decide right away, but it was just like "here are your options, think about it" and that's how... it wasn't just pushing us in. Here are your options, decide. You have time there, if worse comes to worse this is what it is and you can do this, you can do that. » (Système – enfant à risque #1)

Comme décrit auparavant, les parents ont l'impression qu'il y a énormément d'information à retenir. Par ailleurs, on se souvient aussi que poser des questions et obtenir des réponses est un élément de satisfaction (voir section 3.3.3.1). Un temps de réflexion, une pause, permet aux parents de réfléchir aux questions en relation à l'information reçue afin de clarifier certains aspects qui sont importants pour eux. Cette pause peut se traduire par une consultation anténatale qui se fait en deux parties comme en témoigne ce parent qui décrit un aspect positif par rapport au fait que le médecin est revenu les voir le lendemain, leur laissant la nuit pour réfléchir.

« *It is a lot; I would not have remembered everything she had said today and would never have asked those questions if she had come in last night. I would have been too tired and scared.* »
(Système – enfant à risque #6)

« *Then, being able to sit down with her today it felt like we know what they said and it also gave us that opportunity to think about questions that we had or to ask for clarification on anything I had not thought of before.* » (Système – enfant à risque #6)

Alors, d'une part, éviter de leur mettre de la pression pour prendre une décision en le spécifiant directement pendant la consultation et, d'autre part, donner du temps aux parents pour réfléchir en ayant deux rencontres avec eux sont des éléments importants liés à la satisfaction des parents et facilitant leur participation au processus de décision.

3.3.3.4 Établissement de la relation de confiance parents — médecin

Lors des entrevues post-consultation, les parents expliquaient leur satisfaction de leur participation au processus de décision en énumérant plusieurs éléments qui décrivent comment le médecin interagissait avec eux. Parmi ces éléments appréciés par les parents, il y avait : la qualité d'expertise médicale du médecin, la communication non-verbale du médecin et le contact visuel qu'il maintenait, l'empathie et l'écoute de la part du médecin, et enfin le soutien du médecin envers les parents.

Le médecin expert médical. Pour les parents, il était important qu'ils aient l'impression que le médecin connaisse bien son sujet et son travail. La transmission d'une information claire comme si le médecin enseignait aux parents était appréciée par les parents.

« *She established a very good report. She established that she was very knowledgeable and knew what she was talking about, so she was not talking out of her ass—for lack of better words.* »
(Système – enfant à risque #6)

« *Comme on a dit tout à l'heure c'était clair, très clair. Donc pour nous, y a pas eu d'informations cachées, c'est comme si elle faisait un cours.* » (Système – enfant à risque #4)

« *Le fait qu'elle soit très claire, qu'elle m'ait expliqué les choses..., qu'elle m'ait donné... elle n'a pas eu peur de nous donner les inconvénients, les avantages. Ça nous a beaucoup, ça moi m'a beaucoup aidée.* » (Système – enfant à risque #4)

L'opinion médecin perçue comme expert médical est souhaitée par les parents qui apprécient la franchise de celui-ci, même si cette franchise les confronte.

« I appreciate him telling me that it really is not a good idea, but I would like them to try. I am glad he would told me he does not think it is a good idea ... , ... I appreciate a doctor to say they do not think it will work, but you can still try. I am glad they have an opinion, but I have one too. » (Système – enfant à risque #4)

En plus de son expertise médicale, les parents apprécient aussi quand le médecin démontre qu'il a révisé le dossier de la mère et qu'il connaissait certaines informations cliniques importantes concernant la mère et l'enfant à naître.

« I like the fact that she made a little bit of research, like had notes on her ultrasound that she knew a bit what was going on, so at least then we weren't totally in the dark. She knew about her, that she wasn't dilated, so she reassured us on that. That's one point that she did a good job on that she had notes. » (Système – enfant à risque #1)

« She seemed to know about me. Like she did not know a lot, she knew my case. The other doctor that came in, she did not know anything about me and I thought she should know that I am on steroids for the baby and that is why my sugar is up, but she did not know that. I felt like she was not knowledgeable, but this one knew. She had read my chart and that meant a lot to me because she made the effort to understand my case. » (Système – enfant à risque #6)

Le non-verbal dont le contact visuel. Des caractéristiques de la communication non-verbale expliquent la satisfaction des parents. Ils décrivent des éléments comme la simplicité, la tranquillité, la paix, l'assurance avec laquelle le médecin parlait et aussi le fait que celui-ci s'était assis pour leur parler.

« Et puis moi, j'ai beaucoup aimé aussi la tranquillité avec laquelle elle nous a parlé. C'est, la simplicité, elle était, je sais pas... . comme avec une paix. »

« Le ton était régulier, posé et puis je pense que c'est, c'est tout ça. » (Système – enfant à risque #4)

« Her demeanor, she just sat down and was comfortable. She was very easy to talk to, very comfortable to talk to and some people just have it, you know, it is very difficult to replicate and some people really do not. She was very easy. » (Système – enfant à risque #6)

La qualité du contact visuel et du regard du médecin avait une grande importance. Un parent mentionnait que si le médecin ne regarde pas son patient et qu'il regarde ses papiers, celui-ci ne peut détecter quand son patient devient émotionnel. En regardant son patient, il peut ajuster la façon dont il communique en changeant de sujet par exemple simplement pour garder le contact avec son patient, et ce comportement était très apprécié.

« *At the same time they cannot tell if you are upset, not looking at me and cannot see what they are doing.* » (Système – enfant à risque #2)

« *He reads your face; he is a very good face reader. He could tell when I started getting a little distant. He would just change the subject up a little bit. He would say there was a good side. Once I started getting that I did not want to hear too much bad stuff, he said there was some good stuff.* » (Système – enfant à risque #2)

De plus, le regard du médecin était une façon pour les parents d'évaluer la franchise du médecin.

« *Oui, le regard... , le regard était franc, c'est-à-dire que c'était pas de la pitié, je dirais pas ça, mais c'était un regard qui... , je ne sais pas, peut-être informateur? peut-être un regard... qui, qui voulait dire : écoutez, c'est ça. Voilà, c'est un peu ça.* » (Système – enfant à risque #4)

« *En même temps son gestuel était clair, parce que le regard qu'elle donnait et tout et tout, parce que même de toute façon des fois vous parlez, mais votre regard n'exprime pas ce que vous dites. Donc on peut du coup savoir qu'il y a des choses que vous ne dites pas.* » (Système – enfant à risque #4)

Comportements manifestant l'empathie du médecin. Plusieurs parents ont témoigné de la satisfaction de leur participation en mentionnant et en décrivant les comportements empathiques du médecin.

Les parents décrivaient cette empathie par différents exemples dont : le ton de la voix, le toucher du médecin, et par le fait qu'il était rassurant en ne discutant pas seulement d'informations négatives et en annonçant que les parents pouvaient indiquer quand ils voulaient arrêter la conversation.

« *I could hear in his voice that he was being sympathetic, though.* » (Système – enfant à risque #2)

« *Maybe just walk in with a softer voice. Put yourself in that situation, would you want someone*

to walk in and say, 'yeah, today we are going to help you with this and that?' » (Système – enfant à risque #2)

« ... la docteure qui m'a traitée avait beaucoup d'empathie... elle n'hésitait pas à me toucher... » (Système – enfant à risque #5)

« He kept reassuring us that we are not just going to stay negative here. He said that if we wanted we could stop. » (Système – enfant à risque #2)

« When I tell you that I do not want to hear this anymore, you stop. I told him that I would just rather hear something else and he went to something else. He did not say he thought I should hear this—no. He just stopped and he went on to the next thing, you know? I asked him to stop and he stopped and went on to the next thing. » (Système – enfant à risque #2)

Les parents reconnaissaient un médecin empathique aussi quand celui-ci démontrait par ses comportements qu'il les écoutait en leur laissant la parole, en répondant à leurs questions, en validant leurs inquiétudes et leur situation difficile et donc finalement, par le fait que les parents sentaient qu'ils pouvaient lui parler intimement et avoir une conversation approfondie.

« He kept throwing the conversation back at me, but in a better way. I kept going back into the conversation. I did not want to end the conversation because he kept going around in circles and asking what I thought was best. » (Système – enfant à risque #2)

« His demeanour is good and he cares about the person, I can tell. He is very into the conversation and he wants to help people. You need to teach people to want to help people. » (Système – enfant à risque #2)

« She listened. You know, she—I would interrupt her to ask a question and she did not show any annoyed 'there he goes again asking me another question' sort of demeanor. ... She respectfully answered any question be-it stupid or not, you know. » (Système – enfant à risque #6)

« You need to show people that they are dealing with hard situations and you need to be sensitive to how they are going to react. You need to want to help them, you know? If you do not want to help them, do not bother. » (Système – enfant à risque #2)

« She had a very—it is her composure. She was very personable. We had another doctor come in—I think she was a doctor. She was from the Medical—something or other. I did not like her at all. She was not personable at all and I did not like her. I did not say that, but this doctor was

really personable and you felt like you could talk to her. » (Système – enfant à risque #6)

« *Yes, it was more of a deep dive conversation with, you know, more sit down and a little more intimate conversation with the doctor* » (Système – enfant à risque #6)

Le soutien. Les parents ont également noté le soutien de la part du médecin. Ce soutien pouvait s'exprimer, d'une part, en sentant que le médecin était de leur côté et d'autre part quand il leur demandait comment il pouvait les aider.

« *It was comfortable, she interacted with us and she made us feel that she was on our side. It wasn't that she was just kind of ignoring us, she was right there with the both of us.* » (Système – enfant à risque #1)

« *He is supportive. He is supportive and he asked me that too. He asked me how I thought he could support me and I said to basically tell me the truth and just be there for me.* » (Système – enfant à risque #2)

Le soutien était aussi remarqué quand les parents percevaient que le médecin allait respecter leur décision peu importe ce qu'ils allaient choisir de faire pour leur enfant. Cette mère, en particulier, a souligné comment le médecin les a laissés librement faire un choix, pour ensuite soutenir son choix.

« *Et puis, il y a un truc qui est vraiment important qu'elle a souligné qui m'a beaucoup plu... Elle nous a donné toutes les informations qu'on peut donner à n'importe qui, pour des parents qui sont inquiets. Elle nous a donné ces informations et elle a demandé notre choix. Quand on a donné notre choix, elle nous a dit, que dans votre cas j'aurais été pareil. J'aurais donné la chance aussi à l'enfant. Elle ne nous a pas devancés, vous voyez! Elle nous a laissés parler, elle a demandé notre choix. On lui a donné notre choix. Elle a dit, effectivement, si je serais... si je suis à votre place, j'allais moi aussi donner la chance à cet enfant.* » (Système – enfant à risque #4)

La confiance. L'établissement d'une relation de confiance entre les parents et le médecin était la résultante de plusieurs éléments décrits jusqu'ici par les parents. Le fait que le médecin connaissait bien son travail et savait de quoi il parlait, qu'il était empathique à la situation des parents, ceux-ci sentaient alors qu'ils développaient une relation avec le médecin. Il s'installait un climat de confiance avec le médecin. Cette confiance envers le médecin était un élément

important de la satisfaction des parents.

« We have had a little relationship and that—sitting down and talking with her for about forty minutes and you know that you have developed a connection. ... You can see that she is very knowledgeable, she knows what she is doing and she is very empathetic, so you have a connection with trust with her. » (Système – enfant à risque #4)

3.3.3.5 L'opportunité de participer

En plus des éléments qui définissent la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision, les parents de chacun des systèmes s'exprimaient sur leur désir de participer au processus de décision. Lors des entrevues post-consultation, les parents décrivaient comment ils percevaient leur implication et celle du médecin dans le processus de décision. Des différences sur les rôles des parents dans la prise de décision, mais aussi de l'un par rapport à l'autre dans le couple, étaient perceptibles d'un système – enfant à risque à l'autre.

Les parents désirent participer. La première observation faite au cours des entrevues post-consultation est que les parents désirent tous participer au processus de décision. La principale raison soulevée est que c'est eux-mêmes qui sont concernés; c'est de leur enfant dont il s'agit.

« Really comfortable because, again, like I was saying, it is our baby and we should have a say and it's ever glad that we were included in even, even though we're not at that stage, we were still asked those questions, ... » (Système – enfant à risque #1)

« C'est vrai que j'ai mon mot à dire parce que c'est de moi qu'il s'agit. Mais en même temps aussi les médecins savent ce qui est bon pour cet enfant. Donc, on partage les informations et moi, je fais le tri. Je prends ce qui est bon pour mon enfant et pour moi. » (Système – enfant à risque #4)

Un des parents faisait aussi la remarque que le fait de pouvoir exprimer un choix permettait en partie de se préparer et accepter ce qui peut arriver.

« Mais au fur à mesure que je rencontre les gens et avec ce qu'elle m'a dit, j'ai pu donner un choix, j'ai pu faire mon choix pour dire que, si l'enfant arrivait, j'allais quand même donner une chance à mon enfant et puis, j'ai pu lui dire de ma bouche. C'est comme si ... pas que j'aie

accepté, mais au moins une partie de moi savait un peu... , sait un peu ce qui peut arriver. »

(Système – enfant à risque #4)

Pour un autre parent la participation ou non à la prise de décision avait un impact sur l'acceptation même de l'enfant.

« Si moi j'aurais pas, si moi je n'aurais pas le oui-dire sur... si, si ce serait le système qui décidait pour moi vu que l'enfant est légume. Ben, t'sais, non, je ne veux pas... Ben, on... peut pas l'garder là. » (Système – enfant à risque #5)

Même si la situation est difficile et effrayante, on remarque que les parents apprécient de participer au processus de décision, surtout s'ils reçoivent l'information nécessaire pour prendre ce genre de décision.

« If I could know that they will tell me and guide me and tell me the pros and cons and these are the major things I will be looking at—mostly cons if you make a decision. That would have made me feel better about being involved in the decision-making process. I am more than happy to be involved in it, but just that one part seems a little bit scary. » (Système – enfant à risque #6)

Différentes formes de participation. Bien que tous les parents désiraient participer, cette participation pouvait prendre plusieurs formes. Une analyse attentive de la perception par les parents de leur rôle ainsi que celui du médecin permettait de décrire différentes formes de participation spécifiques pour chacun systèmes – enfant à risque.

Pour plusieurs parents, c'était presque entièrement leur choix, bien qu'ils acceptaient que le médecin puisse partager son opinion.

« My understanding from the doctors' point of view is that they would take everything I say into effect and do as I ask instead of telling me, you know, that they do not think it is the best thing to do. Okay, I understand that, but it is still my decision because it is my child, right?... , ... I appreciate a doctor to say they do not think it will work, but you can still try. I am glad they have an opinion, but I have one too. » (Système – enfant à risque #2)

« Oui, c'est important parce que au moins, je veux dire que les médecins auront fait ce que je veux, ok-ok, ce que je veux. C'est vrai que j'ai mon mot à dire parce que c'est de moi qu'il s'agit. Mais même tant aussi les médecins savent ce qui est bon pour cet enfant. Donc, on partage les

informations et moi, je fais le tri. Je prends ce qui est bon pour mon enfant et pour moi. »

(Système – enfant à risque #4)

Toutefois, même si la décision appartient aux parents, ces familles peuvent être distinctes l'une de l'autre par le rôle de chacun des parents. Pour certains, la décision appartient à la mère, alors que pour d'autres, elle se partage à parts égales entre les parents.

« Honestly, I feel like I have more authority over my children than he does because I feel like they are mine. You know, he had a part in making them, of course, but they belong to me. » (Système – enfant à risque #2)

« C'est elle qui le porte, c'est pour ça que je dis toute décision qu'elle prendrait... À la rigueur même, je dirais que... sa décision est ma décision. » (Système – enfant à risque #4)

« Like she said it's not just one person, it's both of us. It's both our baby, so we have to discuss what... it's not just one person that will make the final decision. » (Système – enfant à risque #1)

Pour d'autres parents, l'opinion des professionnels avait plus d'importance. Certains précisait qu'ils préféraient que ceux-ci les guident.

« I'm glad that we do have a decision, cause when it comes down to it, it is our baby, but also the fact that they will give us or that we get the professional side of it as well. » (Système – enfant à risque #1)

À la limite, certains parents préféraient laisser la décision aux médecins, mais il était aussi important pour eux de comprendre le pourquoi de ces décisions.

« The healthcare practitioners' advice would weigh very strongly on our decision because we do not know this stuff ... You know, we basically were going to leave it in the medical professionals' hands to tell us what to do and we would do it » (Système – enfant à risque #6)

« I feel like I should be putting my faith in them. They know this and I do not. ... In a sense. I want to understand the decision they are making. I think that is how I would word it. I want to know what they are doing, but I want to understand why they are doing it. » (Système – enfant à risque #5)

Les souhaits des parents. La plupart des parents participants à l'étude ont exprimé avoir des préférences ou des souhaits par rapport à la décision qui serait prise.

« *A decision was made in my head right away. It's my baby. I want, I would want to see what could be done first...* » (Système – enfant à risque #1)

« *C'est vrai qu'en venant ici on avait notre idée. C'est vrai, il y a Dieu, mais il y a aussi ce que les hommes peuvent faire parce que de toute façon nous sommes faits à l'image de Dieu.* » (Système – enfant à risque #4)

« *We have known all along that we wanted to do anything we could to save our baby* » (Système – enfant à risque #6)

Les préférences et les souhaits des parents sont importants à considérer pour éviter des conséquences négatives sur la participation des parents. Si le discours du médecin ne tient pas en compte leurs perspectives, tel qu'il s'est passé dans l'exemple suivant du système – enfant à risque #2, il y a un risque de produire chez les parents des réactions qui affecteront leur participation dans le processus de décision. Dans cet exemple, le père a arrêté de parler et s'est détaché de la conversation dès la première option de traitement décrite par le médecin.

« *The option that upset us the most would be the one about cuddling and let them pass...* »...

« *This is exactly how he said it, « Yeah, if the babies do not make it we would suggest just wrapping them up and cuddle them ».* That is why I cried, I took offence of saying it just like that – just wrap up my kid. »... « *That is it; he shut his ears off after.* » (Système – enfant à risque #2)

Un autre exemple est celui du système – enfant à risque #5 dans lequel les parents étaient insatisfaits. La situation telle que décrite, illustre les conséquences de ne pas évaluer ou tenir compte de la perspective des parents en ce qui concerne la qualité de vie après sa naissance :

« *Je le sais, mais je veux quand même que l'enfant ait une certaine qualité de vie aussi.* »

(Système – enfant à risque #5)

Cette situation illustre aussi les conséquences de ne pas évaluer comment ceux-ci percevaient le rôle des parents dans la prise de décision. Ces deux aspects ont eu pour conséquence de faire en sorte que les parents ont eu l'impression de n'avoir aucun contrôle sur le déroulement des soins.

« *J'ai pas l'impression d'avoir un contrôle là-dessus, parce que c'est pas moi le médecin, ce n'est pas moi qui pratique la... la réanimation, j'ai pas l'impression d'avoir un contrôle là-dessus. ... Non, mais t'sais, si William naît par exemple, qu'il a besoin de réanimation, y a besoin*

de soins, moi je ne pense pas de ma part là, avoir un contrôle là-dessus. » (Système – enfant à risque #5)

Si le médecin avait été conscient de ces perspectives, cela lui aurait permis de discuter avec les parents des autres avenues, créant ainsi pour eux une opportunité de participer à la prise de décision.

Le témoignage de ces parents démontrait une ambivalence par rapport à la prise de décision pour leur enfant, compte tenu des risques de survie et de séquelles, et compte tenu du fait que les parents ne se sentent pas des experts en la matière. Mais clairement, lors de la discussion dans l'entrevue post-consultation, après avoir réalisé que les parents ont un rôle décisionnel puisqu'il est nécessaire d'obtenir leur consentement, ils auraient alors souhaité discuter des différentes possibilités pour pouvoir les considérer, d'autant plus que ce sont eux qui vont s'occuper de l'enfant plus tard.

« Ça fait que si la décision relève du parent oui, dans ce cas-là oui, mais faut... j'pense qui faut être informé de... qu'est-ce que... , quelles sont les chances pis c'est quoi, ça va être quoi la situation? Comment qui va évoluer avec... qu'est-ce qui y a? » (Système – enfant à risque #5)

« Par rapport à ce qui s'est passé, on n'a jamais eu la discussion depuis qu'est-ce qui s'est passé? Pis ça aurait été l'un peut-être qu'a nous dise, ben dans tel cas y peut avoir tel risque pis la décision vous r'vient de savoir, t'sais, si vous voulez qu'on poursuive le travail ou non. » (Système – enfant à risque #5)

« Mais c'est quand même toi qui vas t'en occuper de ct'enfant-là aussi, là. » (Système – enfant à risque #5)

Pour résumer, les témoignages recueillis dans cette section illustrent que les parents désirent participer au processus de décision et que cette participation peut prendre différentes formes. Ces derniers peuvent aussi avoir des souhaits ou des préférences uniques par rapport à ce qui pourrait être le mieux pour leur enfant. En ignorant ces souhaits ou préférences, le néonatalogiste peut risquer d'influencer négativement leur participation au processus de décision. Au contraire, en découvrant et en tenant compte de la perspective des parents sur le meilleur intérêt de leur enfant, le néonatalogiste pourrait créer une opportunité satisfaisante pour les parents de participer au processus de décision.

DISCUSSION

Cette étude est la première qui, à notre connaissance, décrit la communication entre le médecin néonatalogiste et les parents qui a lieu lors de la consultation anténatale pour déterminer le niveau de soins qui sera offert à un enfant à risque de naître à la limite de la viabilité. Cette description originale de la communication sous l'angle de la participation des parents a été possible puisque les rencontres de consultation anténatale ont été filmées. Il s'agit d'une première dans la littérature médicale concernant la prise de décision dans cette situation éthique complexe.

Cette étude a aussi la particularité de décrire la satisfaction des parents spécifiquement en lien avec leur participation dans le processus de décision alors que les études publiées jusqu'à maintenant ne précisaient pas l'objet exact de cette satisfaction (7;8;62).

Ces deux particularités originales, c'est-à-dire la description de la communication favorisant la participation des parents, combinée à la description de la satisfaction des parents relativement à leur participation, ont permis l'ébauche d'un modèle décrivant les facteurs qui facilitent leur participation au processus de décision. Une participation qui respecte les souhaits et préférences des parents. Ce modèle a été construit afin de décrire les éléments essentiels facilitant la satisfaction des parents relativement à leur participation dans un processus de prise de décision partagée entre les acteurs de la consultation anténatale.

4.1 Modèle facilitant la participation satisfaisante pour les parents

Le modèle présenté à la figure 6 (page 81) : « Le modèle facilitant la participation satisfaisante pour les parents » est construit à partir des thèmes et des catégories qui définissent la satisfaction des parents relativement à leur participation dans le processus de décision. Les catégories identifiées à partir des thèmes qui ont émergé de l'analyse des données recueillies à partir des 5 systèmes – enfant à risque, sont : l'information « pondérée », la possibilité de choisir, avoir du temps pour réfléchir, la relation de confiance avec le néonatalogiste et l'opportunité de participer. De plus, les caractéristiques du déroulement de la communication telles que l'alternance de la personne experte permettent de consolider la satisfaction des parents de leur participation. Ce modèle est construit de façon à guider le néonatalogiste dans ses interactions avec les parents afin de faciliter la participation satisfaisante de ces derniers au processus de décision.

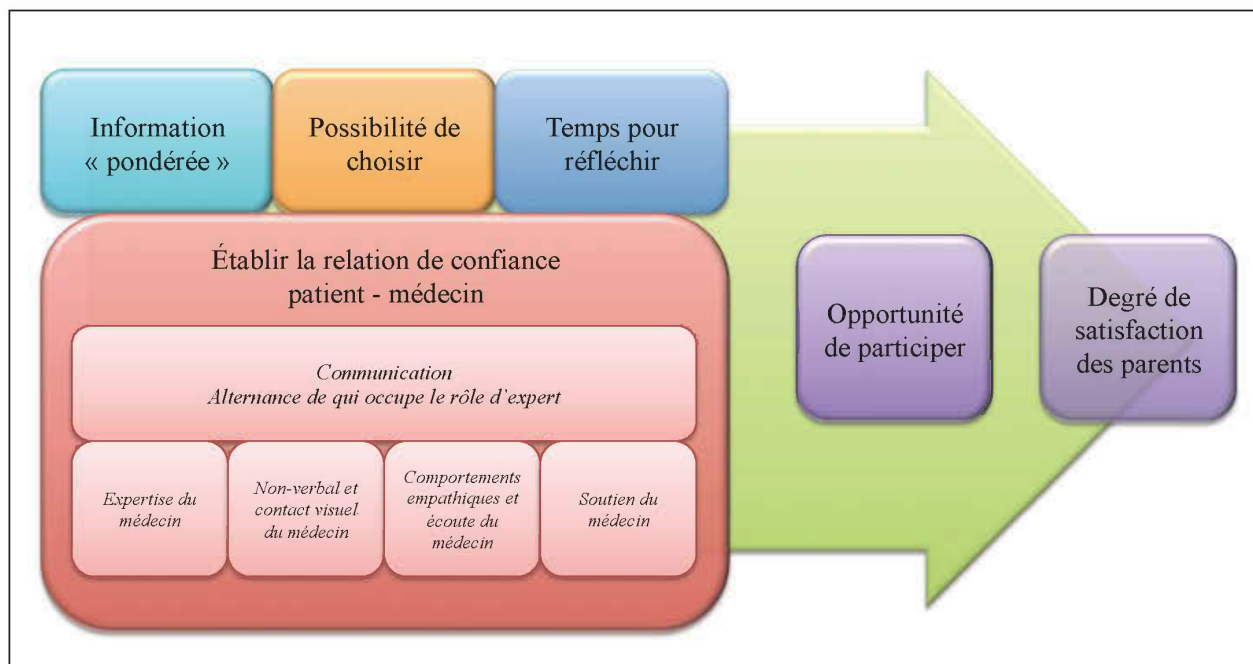


FIGURE 6 : MODÈLE FACILITANT LA PARTICIPATION SATISFAISANTE POUR LES PARENTS

4.1.1 Accès à une information « pondérée »

Les résultats obtenus démontrent que, pour les parents, l'information est une composante importante de la consultation anténatale. Cette observation concorde avec les résultats de plusieurs études déjà publiés (1;8;41). Pour Yee et coll. (8), l'information partagée lors de la consultation anténatale aide les mères à comprendre ce qui peut arriver à leur enfant et contribue à diminuer leurs inquiétudes par rapport à leur enfant. Plus particulièrement, les participantes de l'étude de Yee identifiaient les forces suivantes : le fait que le médecin leur a donné la chance de poser des questions, de partager leurs inquiétudes et qu'il a répondu à leurs questions avec des mots faciles à comprendre. Les résultats obtenus ici concordent avec certaines de ces observations où, les parents mentionnaient aussi l'importance de pouvoir poser des questions et d'obtenir des réponses à celles-ci.

Payot et coll. décrivent que les néonatalogistes insistaient sur le partage d'une information neutre et objective avec les parents, toutefois celles-ci étaient perçues par ces derniers comme sombres et pessimistes (1). Les témoignages des parents des 5 systèmes-enfants à risque démontrent que ces derniers désirent recevoir une information équilibrée entre les risques et les avantages. Ce n'est pas nécessairement le caractère neutre et objectif de l'information qui est important pour

eux, mais plutôt qu'elle décrive tant les aspects positifs que négatifs de la situation de la naissance à la limite de la viabilité. Les parents ont besoin d'entendre également un message d'espoir malgré les nouvelles dévastatrices associées à la naissance prématurée de leur enfant (2;65). Dans les faits, il est reconnu qu'un message trop négatif fait en sorte que les parents se sentiront abandonnés et qu'ils perdront confiance au médecin (2). En cherchant à viser le caractère neutre et objectif de l'information, le médecin risque un désengagement du parent du processus de décision alors qu'une information « pondérée » peut combler le besoin d'espoir des parents.

La présente étude démontre que l'information contenant à la fois des éléments de risques (négatifs) et des éléments d'espoir (positifs) est un facteur de satisfaction des parents relativement à leur participation dans le processus de décision. Ces résultats vont dans le même sens que de Kavanaugh et coll. (53), où les parents expriment le besoin de recevoir une information véridique et honnête qui décrit les risques et les incertitudes, mais qui doit aussi transmettre un message d'espoir pour équilibrer le côté dévastateur de l'information liée à la situation de la prématurité, car de toute façon, comme Payot le démontrait (1), les parents ont tendance à contrebalancer le pessimisme et l'incertitude et à reformuler les statistiques qui leur sont transmises en termes plus optimistes. Il ne s'agit pas ici de désinformer le parent, mais de transmettre un message d'espoir qui vient contrebalancer l'aspect négatif perçu par les parents de l'information transmise, et de préserver la relation de confiance. Ce faisant, le médecin favorise la participation des parents dans le processus de décision et augmente la satisfaction de ces derniers à l'égard du processus. Toutefois, comme Kavanaugh l'indiquait, même si le parent est informé, cela ne veut pas nécessairement dire que celui-ci se sent impliqué dans le processus de décision (53). D'autres éléments doivent être combinés au partage de l'information « pondérée » pour favoriser la participation satisfaisante des parents dans le processus de décision.

4.1.2 La possibilité de choisir

La description par le médecin, lors de la consultation anténatale, des options et des différents traitements possibles pour l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité est une autre composante de la satisfaction des parents relativement à leur participation dans le processus de décision. Ce résultat est concordant avec le sentiment d'avoir participé à la prise de décision si les

parents ont le souvenir que différentes options ont été discutées avec eux tel que décrit par Boss et coll. (2).

L'observation suivante obtenue à partir des réponses des parents insatisfaits de leur participation au processus de décision permet de constater l'importance pour les parents de pouvoir choisir en considérant différentes options. Dans ce cas-ci en particulier, il ne leur a été présentée aucune autre option sur laquelle ils pouvaient réfléchir et choisir. Le résident de MNP n'a discuté que des soins intensifs et de la réanimation pour l'enfant. Les parents ont senti que la situation était hors de leur contrôle alors que dans les faits ils auraient souhaité discuter des autres possibilités, même si les soins de confort n'étaient pas le choix qu'ils auraient possiblement fait. Plus tragiquement, ces parents ont eu un sentiment de culpabilité et se sentaient jugés par la société en pensant envisager cette option.

De plus, tout comme Payot qui démontrait que si le discours du médecin tient compte de la perspective et des besoins des parents, ceux-ci se sentiront inclus dans le processus de décision (1), les résultats de la présente étude démontrent qu'il serait préférable que le médecin tienne compte des préférences des parents lorsqu'il décrit les choix qui sont possibles pour l'enfant. Plus particulièrement, l'ordre dans lequel le médecin présente les options pourrait avoir une influence sur la satisfaction des parents et donc influencer leur participation dans la discussion qui a lieu au cours de la consultation anténatale.

L'information et la possibilité de faire des choix sont 2 éléments importants de la satisfaction des parents relativement à leur participation dans le processus de décision. Toutefois, la compréhension de cette information et des choix possibles à faire par les parents exige du temps même s'il est reconnu dans la pratique clinique qu'il y a une urgence relative pour décider lors de ces situations (9).

4.1.3 Avoir du temps pour réfléchir

La satisfaction des parents interrogés est également liée à l'impression d'avoir eu du temps pour réfléchir sur l'information reçue, sur les choix à faire et pour prendre une décision. Cette observation est similaire à celle soutenue par McHaffie et coll. (9) qui avaient démontré que l'insatisfaction des parents face à la consultation anténatale pouvait être diminuée si les parents avaient eu du temps pour assimiler l'information. De plus, il a été reconnu qu'un processus de décision trop rapide ou encore forcé faisait en sorte que les parents auraient tendance à renoncer à

leurs responsabilités, car ceux-ci n'auraient pas eu l'opportunité de comprendre les enjeux, leurs émotions et leurs rôles dans le processus de décision (88). En ce sens, Kopelman proposait quelques stratégies pour renforcer cette perception de temps malgré les contraintes évidentes (89). Les réponses obtenues des parents des 5 systèmes interrogés ici corroborent que le médecin spécifiant que les parents n'ont pas à décider tout de suite ou offrant une deuxième rencontre, sont des exemples de stratégies qui ont fonctionné.

4.1.4 L'établissement de la relation de confiance parents – médecin

En plus des éléments décrits jusqu'à maintenant (l'information « pondérée », la possibilité de choisir, du temps pour réfléchir), l'établissement d'une relation de confiance entre les parents et le médecin est un autre facteur qui explique la satisfaction des parents. La description de la qualité de l'interaction du médecin avec les parents a été prédominante dans les témoignages de ceux-ci lors des entrevues post-consultations. Ils décrivaient plusieurs caractéristiques de l'interaction avec le médecin qui permettent de construire leur confiance envers celui-ci. L'expertise médicale du médecin était un des éléments dominants identifiés par les parents. Plusieurs auteurs avaient déjà démontré que la confiance des parents envers le médecin était un élément important dans la prise de décision pour un arrêt de soin (1;68). Cette confiance peut se bâtir sur le fait que le médecin exprime son expertise médicale en démontrant de l'assurance, qu'il a beaucoup de connaissances et qu'il explique bien, mais aussi sur le fait qu'il connaît le dossier de la mère et l'enfant. Miguel-Vergues, dans un contexte de consultation anténatale pour un fœtus malformé avait aussi démontré ce dernier aspect en particulier (68). Au cours de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité, le néonatalogiste peut montrer qu'il connaît certains aspects médicaux de la mère et de l'enfant en résumant sa compréhension de la situation avant de clarifier les informations médicales dont il a besoin pour faire d'éventuelles recommandations. En plus de ces éléments, d'autres composantes liées aux comportements du médecin facilitant l'établissement de la relation de confiance sont identifiées par les parents qui ont participé aux entrevues post-consultation, telles que la qualité du contact visuel et du non-verbal du néonatalogiste, et la démonstration d'empathie, d'écoute et de soutien envers les parents par celui-ci. Le contact visuel est particulièrement important pour le médecin afin d'observer les réactions du parent et d'ajuster ses interventions.

Cette confiance envers le médecin est essentielle, car elle permet aux parents de tolérer l'incertitude et d'être réassurés avec la décision prise, par exemple, de cesser les soins pour leur enfant extrêmement malade (9;89;90). En plus, l'établissement d'un lien de confiance envers le médecin est aussi lié à la satisfaction des parents de leur participation dans le processus de décision. La relation de confiance entre les parents et le médecin peut effectivement avoir un impact sur la décision des parents comme la littérature le démontre (7;9), mais peut également influencer la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision. Effectivement, prenant l'exemple du témoignage des parents insatisfaits de leur participation au processus de décision (système – enfant à risque #5), le manque d'empathie du médecin est une des raisons, selon la mère, qui explique le fait qu'elle ne se soit pas sentie invitée ainsi que son sentiment d'insatisfaction par rapport à leur participation au processus de décision.

4.1.5 Communication : alternance des rôles d'expert et interruptions

En plus de ces éléments décrits aux sections 4.1.1 à 4.1.4 contribuant à la satisfaction des parents relativement à leur participation au processus de décision, l'analyse des entrevues de consultations anténatales permet de constater que certains éléments liés au style de communication, c'est à dire l'alternance de qui occupe le rôle d'expert et la fréquence des interruptions pourrait influencer le degré de satisfaction des parents relativement à leur participation. Effectivement, les acteurs de la prise de décision, les parents et le néonatalogiste ont chacun des expertises qu'ils doivent mettre en commun lors des interactions qui ont lieu pendant la consultation anténatale. Wyatt a décrit l'expertise de chacune des parties, d'un côté les médecins ont une expertise médicale sur l'information de nature médicale et sur les traitements possibles, et de l'autre, les parents sont experts de leur histoire, de leurs valeurs personnelles et de leur contexte sociofamilial (91).

Yee et coll. avaient déjà démontré que la communication et l'interaction avec le médecin sont des éléments qui expliquent la satisfaction en général des mères lors de leur expérience de la consultation anténatale (8). Les résultats obtenus à partir des entrevues de consultation anténatales des 5 systèmes – enfant à risque permettent de démontrer que les interruptions associées à un long discours du médecin sans permettre aux parents de reprendre la parole régulièrement lors de la consultation anténatale auraient un impact négatif sur la satisfaction des parents spécifiquement à leur participation au processus de décision. Ces éléments correspondent

à ce que Platt et al (92) décrivaient. Ces derniers ont utilisé le terme « high control style » pour qualifier le médecin qui posait de multiples questions et interrompait fréquemment. Ils expliquaient que de cette façon, le médecin gardait le contrôle sur l'interaction en parlant de plus en plus au cours de l'interaction et en ne laissant pas le patient parler (92). Cette description s'applique plus particulièrement à ce qui a été observé dans le contexte de la consultation anténatale du système – enfant à risque #5 où le médecin, qui en interrompant et en monologuant longuement sans faciliter l'expression de l'opinion-expertise des parents, a limité la participation des parents ce qui a contribué à leur insatisfaction.

La littérature nous renseigne sur d'autres stratégies de communication, telles que le silence et les questions ouvertes, qui facilitent la création d'un partenariat entre le patient et le médecin (92). Toutefois, les résultats présentés démontrent que l'alternance des rôles d'expert, d'une part entre le parent en tant qu'expert de leur propre perspective et d'autre part avec le médecin en tant qu'expert médical, permet aussi de faciliter la participation des parents et la collaboration entre ces derniers et le médecin. Concrètement, cette alternance des rôles s'atteint en évitant d'interrompre les parents, en redonnant fréquemment la parole aux parents et en leur posant des questions ouvertes.

4.1.6 L'opportunité de participer

Les résultats obtenus à partir des entrevues post-consultation corroborent les conclusions de plusieurs auteurs qui mentionnent que les parents désirent participer au processus de décision (6;9;53;61;62). Tout comme ces études le démontrent, les résultats obtenus appuient la notion que cette participation peut prendre plusieurs formes allant de celle où les parents désirent prendre la décision finale à celle où les parents auraient souhaité que le médecin prenne la décision tout en expliquant clairement les raisons liées au choix, en passant par différentes formes de partage de la décision entre les parents et le médecin.

Le médecin désirent faciliter la participation des parents dans le processus de décision doit donner l'espace nécessaire à ces derniers de divulguer leurs souhaits et de décrire leurs préférences pour leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité en leur laissant la parole et en les écoutant avec empathie sans les juger. Les résultats tels qu'exposés montrent que plusieurs parents avaient des souhaits pour leur enfant advenant sa naissance. Ne pas tenir compte de la perspective des parents peut avoir comme conséquence pour les parents de se retirer de la

conversation et ne plus participer aux échanges et au processus de décision ou encore sentir la situation échapper à leur contrôle. Ceci pouvant alors affecter leur satisfaction relativement à leur participation dans le processus de décision.

L'accès à une information pondérée, l'accès à des choix, avoir du temps pour intégrer l'information et de comprendre les choix possibles, associés à l'établissement d'une relation de confiance envers le médecin qui utilise un style de communication permettant aux parents d'exprimer leurs souhaits et de décrire leur perspective par l'alternance de qui occupe la position d'expert, permet de créer une opportunité pour les parents de participer au processus de décision. Cette opportunité de participation influence le degré de satisfaction des parents de leur participation au processus de décision.

4.2 Satisfaction des parents

La satisfaction des parents est un élément significatif pour la qualité des soins offerts en milieu hospitalier de soins intensifs de néonatalogie pouvant avoir un impact sur comment les parents s'investiront avec l'enfant ainsi que son développement futur (3;82). Rechercher la satisfaction des parents est un objectif important dans le contexte de la consultation anténatale, d'autant plus que c'est bien souvent le premier contact des parents avec le milieu de soins intensifs de néonatalogie. La démarche de la consultation anténatale vise également à prendre des décisions qui protégeront le « meilleur intérêt de l'enfant » (14;77). Tel que présenté dans le chapitre Problématique, le « meilleur intérêt » de l'enfant se base sur les valeurs des acteurs en plus des données de nature médicale. Des tensions peuvent certainement exister entre la satisfaction des parents et la notion du meilleur intérêt de l'enfant surtout si les décisions prises au nom du meilleur intérêt de l'enfant ne correspondent pas aux valeurs des parents. La démarche suivie lors de cette recherche visait une composante très spécifique de la satisfaction des parents, celle de leur participation dans le processus de décision dans le contexte de la consultation anténatale sans toutefois chercher à explorer les tensions qui pourraient exister entre la satisfaction des parents des décisions prises et la notion du meilleur intérêt de l'enfant.

Par ailleurs, lors des entrevues post-consultation pour investiguer comment les parents définissaient leur satisfaction relativement à leur participation au processus de décision, il a été impossible de déterminer avec exactitude le ou les objets de la satisfaction des parents. Cette difficulté a été observée dès la première entrevue post-consultation. Cette première entrevue post-

consultation avait initialement débuté en demandant aux parents de décrire leur satisfaction de leur participation en utilisant l'ÉVA (Appendice I). Ensuite, les différentes thématiques prévues par le schéma d'entrevue semi-dirigée (Appendice K) ont été abordées. Ce faisant, les parents ont décrit leur satisfaction, mais il était incertain si ceux-ci avaient effectivement répondu en fonction du sujet principal de la recherche – leur participation au processus de décision – ou si les parents décrivaient leur satisfaction en fonction de leur relation avec le médecin, ou encore de la décision prise ou finalement du processus de la consultation anténatale. Afin de pallier à cette difficulté, l'approche de l'entrevue post-consultation a été modifiée pour s'assurer que le sujet primaire de la recherche, soit la satisfaction des parents relativement à leur participation demeure au centre des réponses que les parents allaient donner. Il a alors été décidé de commencer les entrevues post-consultation subséquentes en demandant aux parents ce qu'ils retenaient de la rencontre de consultation anténatale, puis de décrire la décision qui a été prise, ensuite leur demander de décrire comment ils ont participé au processus de décision pour alors évaluer leur satisfaction par rapport à leur participation en utilisant l'ÉVA. Finalement, les thématiques prévues initialement, mais non préalablement abordées, ont été explorées avec les parents.

4.3. Du modèle de décision partagée à l'opportunité de participer

La SCP énonce dans son document de principe publié en octobre 2012 que « la prise de décision entre les parents et les professionnels de la santé doit refléter un processus éclairé et partagé » et que les professionnels ont la responsabilité d'inviter les parents à participer à un processus de prise de décision partagée, à tout le moins ils doivent déterminer comment les parents désirent s'investir (14;29). Concrètement, cette détermination du rôle souhaité par les parents focalise la question sur « qui prendra la décision » et sur le type de modèle de prise de décision à utiliser (paternaliste, partagée, informatif) (56) qui sont des préoccupations d'ordre professionnelles sans signification concrète pour les parents. Dans la perspective des parents, la collaboration entre eux et le médecin ne passe pas par un modèle en particulier. Cette collaboration prendra de multiples formes allant à un extrême, de pouvoir choisir par eux même à l'autre (modèle informatif), de laisser le médecin prendre la décision pour eux (modèle paternaliste). Le modèle de décision partagée, pour les parents, n'est pas à mi-chemin entre ces deux extrêmes, mais comprend toute une gamme d'approches collaboratives individualisées aux besoins, souhaits et perspectives des parents qui englobent aussi le consentement éclairé et la préférence de laisser les professionnels

choisir pour eux. En somme, au-delà du modèle de prise de décision, la préoccupation centrale d'un point de vue clinique pour le néonatalogiste devrait être plutôt la collaboration entre le médecin et les parents en agissant et en communiquant de façon à mettre en place les éléments nécessaires pour faciliter, pendant la consultation anténatale, la participation satisfaisante de ces derniers dans le processus de décision.

La problématique de la détermination du niveau de participation des parents peut-être abordée d'un autre point de vue. D'abord, cette détermination reste un défi puisque la littérature démontre que la capacité des médecins à déterminer comment les parents souhaitaient prendre part au processus de décision en ce qui concerne la prise de décision pour un enfant à risque de naître à la limite de la viabilité est médiocre (6). Par ailleurs, la façon dont les parents désirent participer, en plus d'être spécifique pour chacune des familles, n'est pas statique au cours de l'entrevue et il est sujet à évoluer lors de l'interaction avec le médecin selon, entre autres, les éléments facilitateurs mis en place par le médecin lors de l'entrevue. Enfin, les résultats tels que présentés ici démontrent qu'il n'est pas nécessaire de déterminer avec exactitude comment les parents désirent s'investir dans le processus de décision et que la mise en place des différents éléments favorisant la participation des parents dans le processus de décision conduit à la satisfaction des parents relativement à leur participation. Favoriser la satisfaction des parents de leur participation dans le processus de décision adapté à leurs souhaits est d'autant plus importante que celle-ci peut avoir des répercussions à long terme également. En ce sens, Payot et coll. démontraient que si les recommandations du médecin étaient en accord avec les perspectives des parents, ceux-ci avaient l'impression d'être inclus dans le processus de décision et l'expérience était intégrée comme étant positive dans les mois qui suivent (1). La participation des parents dans le processus de décision pourrait également influencer la qualité de l'attachement des parents avec l'enfant et l'état de santé de l'enfant une fois à la maison (93).

Ces observations montrent que la détermination du rôle souhaité par les parents dans la prise de décision ne devrait pas être la préoccupation centrale du médecin lors de l'interaction avec les parents. Celui-ci devrait plutôt focaliser ses efforts pour favoriser la participation satisfaisante des parents au processus de décision. Le médecin atteindra cet objectif en partageant une information « pondérée », en décrivant des choix, en allouant du temps et en soignant la relation de confiance, tel que les résultats obtenus ici le démontrent. Il devrait aussi tenir compte des souhaits et des préférences des parents pour l'enfant à risque de naître prématurément en écoutant ces derniers et

en étant empathique à leur situation. Pour explorer les préférences des parents, le médecin devra mettre les parents au centre des préoccupations en favorisant une alternance de qui occupe la position d'expert et en évitant de les interrompre permettant à ceux-ci d'avoir l'espace nécessaire pour s'exprimer et donc réaliser ce rôle d'expert de leur propre perspective en toute liberté.

4.4 L'influence de l'âge gestationnel de l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité sur la satisfaction des parents de leur participation à la prise de décision.

Lors de la collecte de données pour cette recherche, les lignes de conduite de la SCP de 1994 étaient en vigueur. Ces lignes directrices recommandaient qu'en dessous de 23 semaines de gestation, la réanimation n'était pas recommandée, qu'à 23 et 24 semaines les souhaits des parents guideraient le choix de traitement pour l'enfant et qu'à 25 et 26 semaines, la réanimation devait être tentée sur tous les enfants sans anomalie létale (11). Bien que ces lignes directrices soulignent la nécessité de prendre une décision en collaboration avec les parents suivant les principes du modèle de décision partagée, elles ne fournissent pas d'explications sur la façon d'aborder la discussion avec les parents. La description d'un âge gestationnel pour guider le choix du type de soin offert à l'enfant advenant sa naissance a pour conséquence de limiter la participation des parents dans le processus de décision pour la prise en charge en prévision d'une grande prématurité. Cette observation est corroborée par les résultats d'Albersheim qui démontre que plus l'âge gestationnel avance, plus les néonatalogistes limitent l'autorité parentale à prendre une décision (4).

Les résultats obtenus soulèvent également l'hypothèse de l'influence des lignes directrices de la SCP sur la participation des parents. La famille dont les parents étaient insatisfaits est aussi la famille dont la grossesse était la plus avancée (système-enfant à risque #5). L'analyse de cette entrevue post-consultation en particulier permet de réaliser que les parents n'ont pas eu de choix offerts. Le résident de MNP n'a présenté qu'une seule option sans discuter des autres possibilités de soins, limitant par le fait même la participation des parents dans le processus de décision. Bien que l'interview avec le médecin ne fût pas prévue par le protocole de recherche, c'est en discutant avec ce résident que l'on peut soupçonner que les lignes de directrices de la SCP ont influencé le message partagé aux parents par celle-ci. Le résident décrivait que parce que l'âge gestationnel de l'enfant était de 26+0/7 semaines, les parents n'avaient pas le choix et qu'une réanimation devait être tentée.

Toutefois, certaines stratégies qui permettent de concilier d'une part l'obligation professionnelle et d'autre part la participation des parents dans le processus de décision peuvent être réalisées. Le système-enfant à risque #6 dont la mère était enceinte d'un enfant de 25+3/7 semaines révèle une des stratégies possibles. Cet exemple montre que le néonatalogiste a adapté son message de façon à respecter l'esprit des recommandations des lignes de conduite de la SCP tout en offrant des options aux parents sur lesquelles ils pourraient réfléchir et éventuellement décider. Le néonatalogiste a indiqué que la réanimation de l'enfant serait débutée ce qui respectait autant les lignes directrices de la SCP et le souhait des parents, mais que selon la réponse de l'enfant aux soins offerts, ces derniers pouvaient choisir l'intensité de la réanimation en consentant ou pas à l'utilisation de l'épinéphrine pour leur enfant si celui-ci ne répondait pas aux premières manœuvres. Cette approche de réévaluation-limitation des soins selon la réponse de l'enfant aux soins intensifs ou selon l'apparition de complications peut-être utilisée pour d'autres exemples de complications comme les hémorragies intraventriculaires sévères, l'insuffisance respiratoire sévère, l'entérocolite nécrosante, etc.

Depuis la fin de la période de la collecte de donnée pour cette étude, de nouvelles lignes de conduite ont été publiées (Appendice B) (14). Ces nouvelles recommandations présentent une formulation différente des recommandations publiées en 1994. Plus spécifiquement pour les prématurés de 25 semaines de gestation, elle spécifie que : « La plupart des nourrissons de 25 semaines d'âge gestationnel présentent une meilleure survie et une meilleure issue neurodéveloppementale; et un traitement actif convient, sauf en présence d'autres facteurs de risque importants » (14). La formulation 2012 de cette recommandation moins normative que celle de 1994 reste tout de même très controversée et soulèvera des réactions parmi les parents et la communauté médicale. L'effet de ce changement de formulation des lignes de conduite de la SCP sur l'opportunité des parents à participer au processus de décision ainsi que de leur satisfaction reste à explorer.

4.5 Forces et limites de l'étude

Plusieurs forces ont été identifiées pour cette étude. Premièrement, c'est la première fois qu'une étude envisage la problématique de la satisfaction des parents sous l'angle de la communication favorisant la participation des parents dans le processus de décision qui a lieu lors de la consultation anténatale. Certains des éléments identifiés par les résultats de cette étude ont été

également décrits par d'autres auteurs (8), mais l'angle choisi pour aborder la problématique permet d'ébaucher un modèle qui décrit les éléments qui facilitent l'opportunité des parents à participer au processus de décision menant à la satisfaction de ces derniers. Les éléments décrits seront particulièrement utiles pour le clinicien dans le contexte contemporain des prises de décisions suivant un modèle de décisions partagées tel que la SCP le recommande : « La prise de décision entre les parents et les professionnels de la santé doit refléter un processus éclairé et partagé » (11).

C'est aussi la première fois, à notre connaissance, que la communication lors de la consultation anténatale est filmée et décrite. Payot avait déjà identifié la valeur de l'observation directe de l'interaction parents – médecin (94). La présente collecte de donnée a permis de décrire certains éléments importants de la communication entre les parents et le médecin, dont l'importance de l'alternance de qui occupe le rôle d'expert lors de la consultation anténatale. Il s'agit d'un élément permettant de faciliter la participation des parents dans le processus de décision qui n'avait pas encore été décrit dans la littérature, mais que la méthodologie originale de cette recherche a permis de dévoiler.

L'utilisation de l'ÉVA lors de l'entrevue post-consultation a permis d'obtenir une évaluation précise de la satisfaction des parents, permettant d'explorer en détail les éléments pouvant expliquer leur satisfaction. De plus, l'hétérogénéité de la satisfaction des parents relativement à leur participation dans le processus de décision (les 2 parents du système-enfant à risque #5 étaient insatisfaits) est une force de cette étude. L'état d'insatisfaction des parents de leur participation a permis d'enrichir et de confirmer certains éléments du modèle de participation satisfaisante des parents.

Parmi les limites de l'étude, mentionnons d'abord que la formulation des questions de recherches pourrait être considérée trop fermée. L'objet de cette recherche ne se voulait pas une exploration des facteurs influençant les décisions. La question a été rédigée de façon à identifier d'emblée les repères reconnus des décisions prises pour l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité dans le contexte clinique actuel. Ces repères sont les contextes bioéthiques, légaux et cliniques qui permettent de définir le meilleur intérêt de l'enfant, concept central aux prises de décisions. D'autre part, la participation des parents dans le processus de décision, objet de cette recherche, pourrait être influencée par plusieurs éléments du contexte clinique, dont l'urgence de la

situation, le milieu de pratique clinique, les aspects environnementaux physiques, culturels et sociaux-politiques, mais aussi la communication patient-médecin. Ce dernier élément, la communication entre le médecin et les parents dans ce contexte spécifique, a été spécifiquement ciblé pour plusieurs raisons, dont le fait que les résultats attendus pouvaient être particulièrement utiles pour le néonatalogiste dans sa pratique clinique journalière et que la littérature est déficiente sur ce sujet (26).

La nature qualitative de cette recherche qui s'est effectuée dans un milieu unique et auprès d'un petit nombre de participants (5 systèmes-enfant à risque - 10 parents et 6 néonatalogistes) dont les parents des systèmes – enfant à risque étaient en faveur d'une réanimation si leur enfant venait à naître à la limite de la viabilité limite la généralisation des résultats obtenus. Malgré cette limite, la richesse des données permet de mieux comprendre et de décrire un phénomène courant de la pratique de la néonatalogie, soit la consultation anténatale pour un enfant à risque de naître à la limite de la viabilité. La description précise du contexte dans lequel s'est effectuée cette recherche permet de présager la transférabilité des résultats obtenus.

Une troisième limite de l'étude concerne la saturation théorique habituellement décrite dans la recherche qualitative (95). Cet objectif n'a pas été visé par la méthodologie de cette étude puisque la méthode d'analyse de contenu telle qu'utilisée pour interpréter les données obtenues à partir des cinq systèmes-enfant à risque n'exigeait pas que la saturation des thèmes soit obtenue. La saturation des thèmes aurait pu apporter un peu plus de détails sur les thèmes et les catégories tels qu'identifiés par l'analyse de contenu, mais ceux-ci sont tout à fait applicables puisqu'ils sont le reflet de ce qui s'est passé pour ces cinq situations (système – enfant à risque) représentant une réalité clinique commune de la néonatalogie. Ces thèmes et catégories ont permis de développer des stratégies d'interactions concrètes et utiles pour le néonatalogiste (voir tableau 6 à la page 97).

Une quatrième limite concerne certains des critères de qualité décrits dans l'appendice D soient plus particulièrement : la convergence et la filature. En ce qui concerne la convergence entre le chercheur et les participants à l'étude sur la description des événements, celle-ci n'a pas été effectuée. Bien que cette limite a été admise d'emblée, cette étape n'avait pas été jugée nécessaire puisque les résultats obtenus reflèteraient la réalité observée, et ce pour plusieurs raisons. D'abord, la méthode de l'analyse de contenu telle qu'utilisée permettait de rester proche de la

réalité décrite par les parents. De plus, il s'agissait d'une situation clinique dans un contexte semi-urgent où l'évolution des événements, comme la naissance de l'enfant ou son décès éventuel, aurait pu modifier la perception des parents sur ce qui s'est passé au cours de la consultation anténatale. Une deuxième rencontre a posteriori avec les parents aurait, dans ce contexte, pu introduire un biais dans l'analyse et l'interprétation des résultats. Enfin, la collecte de données qui s'est faite en deux temps soit, lors de l'entrevue de consultation anténatale entre le médecin et les parents et lors de l'entrevue post-consultation, a permis de vérifier les résultats d'analyse puisque les thèmes décrits par les parents lors des entrevues post-consultations ont pu être corroborés par observations directes des interactions lors des enregistrements des consultations anténatales.

La filature par laquelle le chercheur se place dans la position d'un individu de la collectivité étudié permettant d'éviter des biais d'interprétation et aussi d'analyse est une autre limite à considérer. Le chercheur n'était pas un parent d'un enfant prématuré, mais le fait qu'il soit un néonatalogiste pratiquant depuis 15 ans, dont 5 années dans le milieu où la recherche s'est déroulée, son expérience et sa profonde connaissance du domaine investigué étaient des atouts importants pour la collecte de donnée et l'analyse des résultats lui permettant de comprendre les particularités des parents vivants cette situation. Cette qualité aurait pu entraîner un biais professionnel de la compréhension du phénomène. Toutefois, la supervision de cette recherche par un expert sociologue et une avocate – éthicienne ayant tous deux une grande expérience de la recherche qualitative a permis de minimiser ce biais surtout lors l'analyse et l'interprétation des résultats.

Une cinquième critique possible, est le fait que le sujet de recherche; la communication menant à la participation des parents, aurait pu être abordée du point de vue des néonatalogistes. Le témoignage de ces derniers aurait pu apporter des éléments de compréhension différents de l'interaction entre les parents et le médecin. Toutefois, il a été jugé que la littérature était déjà assez riche en ce qui concerne la perception des médecins néonatalogistes de la participation des parents dans le processus de décisions pour pouvoir comprendre les phénomènes qui ont été observés. De plus, la perception des néonatalogistes des éléments du modèle facilitant la participation satisfaisante pour les parents n'aurait pas modifié les éléments de celui-ci puisqu'il s'agissait des éléments importants selon la perception des parents. Le modèle tel que décrit est un reflet valable de la réalité des parents.

Enfin, comme il a déjà été mentionné à la section 4.4, la SCP a publié un nouveau document de principes concernant les conseils et la prise en charge en prévision d'une très grande prématurité (14) alors que la collecte de donnée était terminée. Toutefois, cette nouvelle publication n'affectera pas l'utilité des résultats obtenus par cette étude et dans les faits, les éléments tels qu'identifiés par cette étude devraient être inclus dans une future publication. Le document de principes de la SCP apporte des modifications mineures quant à la formulation des recommandations pour les niveaux de soins à offrir à l'enfant selon les âges gestationnels et qui sont à discuter avec les parents dont la mère est à risque de donner naissance à un enfant à la limite de la viabilité. Ces recommandations restent centrées sur l'âge gestationnel et non sur la communication entre les parents et le néonatalogiste de façon à faciliter la participation des parents dans un modèle de décision partagée. Celles-ci ont soulevé de vives réactions chez les parents et la communauté médicale et des publications, en ce sens, sont à venir. Un nouveau document de principe sera fort probablement nécessaire. Celui-ci pourrait incorporer les résultats décrits par cette étude et ils permettraient d'enrichir les recommandations que la SCP tente de revitaliser pour faciliter réellement la participation des parents dans le processus de décision pour les enfants à risque de naître à la limite de la viabilité.

4.6 Implications cliniques

Les résultats obtenus permettent de proposer des stratégies pour faciliter la participation des parents dans un processus de décision partagé entre les différents acteurs de la prise de décision. Ces stratégies sont différentes de celles déjà décrites dans la littérature. Par exemple, Payot proposait un modèle de « jonction des ruptures » de projets qui se situent à différents niveaux ou la consultation néonatale dans ce contexte devient un lieu pour ouvrir un espace de négociation. L'information, l'écoute, l'ajustement aux rythme et besoins des parents sont les éléments identifiés par ce chercheur pour faciliter le rapprochement des projets individuels vers une décision qui prendra en compte les projets des deux parties (94).

Le modèle facilitant la participation satisfaisante pour les parents développé dans cette étude identifie les éléments importants menant à l'opportunité pour les parents de participer au processus de décision et permet de décrire des stratégies concrètes pour faciliter la participation dans le processus de décision qui serait jugée satisfaisante par les parents. Ces stratégies se situent à deux niveaux et sont résumées dans le tableau 6 : « Éléments et stratégies pour faciliter

la participation des parents dans le processus de décision » de la page 97. Elles concernent d'abord les éléments de la communication menant à la satisfaction des parents relativement à leur participation et d'autre part les éléments qui conduisent à l'opportunité des parents à participer au processus de décision ainsi qu'à leur satisfaction.

4.6.1. Éléments de communication

Au point de vue des éléments de la communication, un principe important à être appliqué lors de la consultation anténatale est l'alternance de qui occupe le rôle d'expert entre celui d'expert médical du néonatalogiste qui est souhaité par les parents et celui d'expert des parents de leur perspective et de leurs besoins. L'alternance des rôles d'experts ceci peut se réaliser en invitant les parents au cours de la consultation anténatale à s'exprimer en toute liberté en posant des questions ouvertes et en évitant d'interrompre les parents et de monologuer longuement.

Le médecin peut aussi atteindre ce but en facilitant les questions des parents. Un exemple de stratégie efficace serait, lorsque le médecin partage l'information, qu'il le fasse en courtes sections (30 à 90 secondes) se terminant avec une question ouverte permettant, entre autres, de vérifier la compréhension de ces derniers des renseignements partagés avec eux. Des exemples de questions seraient : « Pouvez-vous me décrire dans vos mots ce que vous avez compris jusqu'à maintenant? » ou « Quels autres renseignements avez-vous besoin pour vous aider à mieux comprendre la situation? ». Ce type de questions ouvertes permet de donner le contrôle aux parents en tant qu'expert de leurs besoins d'information et facilite l'alternance des rôles d'experts. De plus, il permet au médecin de s'ajuster aux rythme et besoins des parents.

4.6.2 Éléments facilitant la participation

Les éléments suivants qui facilitent la participation des parents dans le processus de décision qui peuvent être mis en place par le médecin lors de la consultation anténatale : le partage d'une information « pondérée », la discussion autour des choix, l'allocation de temps aux parents pour réfléchir et la relation de confiance entre lui et les parents.

La littérature démontrait déjà que le partage de l'information est essentiel pour construire la compétence des parents à prendre une décision (1;8). Les risques liés à la prématurité, ce qui arrivera avec l'enfant étapes par étapes et répondre aux questions des parents sont les éléments essentiels de l'information à partager. Les résultats obtenus ici permettent de préciser que le

TABLEAU 6 :
 ÉLÉMENTS ET STRATÉGIES POUR FACILITER LA PARTICIPATION DES PARENTS DANS
 LE PROCESSUS DE DÉCISION

Éléments	Stratégies
Éléments de communication	
L'alternance de qui occupe le rôle d'expert	Éviter d'interrompre Éviter de monologuer longuement Partage de l'information en courtes sections suivies d'une question ouverte Poser des questions ouvertes Faciliter les questions des parents
Éléments facilitant la participation des parents	
Partage de l'information « pondérée »	Présenter les avantages et les risques, les pros et cons Présenter un élément d'espoir comme la diminution des risques avec les jours gagnés Faire une critique constructive des limites de la signification des statistiques présentées Si la famille désire la réanimation : Considérer mentionner les détails applicables à la situation (stéroïdes anténataux, sulfate de magnésium, sexe de l'enfant, la race, le poids estimé, etc.) qui favorisent le pronostic
Offrir des choix sur lesquelles les parents peuvent choisir	S'assurer que toutes les options de traitements ont été discutées en fonction des souhaits des parents. Considérer de discuter des options non recommandées par les lignes directrices. Discuter des options ou choix à faire selon l'évolution et les complications précoces développées par l'enfant.
Donner du temps pour réfléchir	Offrir du temps aux parents pour réfléchir sur l'information et les options – prévoir 2 rencontres Spécifier qu'une réponse immédiate n'est pas nécessaire
Établir une relation de confiance	Se préparer et bien connaître la situation médicale de la famille, de la mère et de l'enfant Garder le contact visuel Écouter en silence et valider les émotions des parents Utiliser le prénom de l'enfant Leur dire qu'il pensera à eux et à l'enfant Utiliser le toucher, lorsqu'approprié
Soutien	Valider le choix des parents Demander comment il peut les soutenir

médecin, pour faciliter l'opportunité des parents à participer au processus de décision, devrait partager une information « pondérée ». Les parents décrivent le besoin d'entendre les pros et cons ou les inconvénients et les avantages. Les risques associés à la prématurité sont lourds d'éléments négatifs. Pour contrebalancer la négativité relative, les parents désirent aussi entendre un message d'espoir transportant les éléments plus positifs. Un exemple efficace qui fonctionne avec les parents désirant une réanimation, est de mentionner qu'« avec les jours et éventuellement les semaines qui passent, les risques diminuent de façon significative » ou encore de mentionner les détails applicables à la situation qui favorisent le pronostic, par exemple le sexe de l'enfant, le poids estimé, la race, l'effet des stéroïdes et du sulfate de magnésium, etc., qui seront perçus comme positifs dans leur situation.

La discussion autour des différentes options est aussi essentielle. Sans choix à faire, les parents ont plutôt l'impression de perdre le contrôle et donc de ne pas prendre part au processus. Le médecin devrait toujours rester ouvert à discuter de différentes options selon les préférences des parents, et ce même si elles ne sont pas nécessairement directement applicables à la situation. Un exemple serait d'ouvrir la discussion en respectant ce principe d'offrir des choix même si dans certains cas le type de soins à choisir semble limité à un seul choix en demandant : « Aimeriez-vous que l'on explore ensemble d'autres options possibles considérant les risques significatifs auxquels votre enfant est exposé? » ou encore « Vous auriez peut-être espéré une autre façon de soigner votre enfant que vous aimeriez discuter avec moi. » ou plus directement « Dans d'autres circonstances, il existe d'autres façons de faire qui ne sont pas nécessairement applicable pour votre situation... Voulez-vous en discuter avec moi? » Bien entendu, si les parents désirent discuter de différentes options, le médecin doit d'abord ne porter aucun jugement sur les demandes des parents, il doit aussi se sentir à l'aise d'expliquer les différentes options et ce qu'il peut faire et ne pas faire pour respecter les recommandations édictées par sa profession.

Dans cette situation aussi déchirante que celle de prendre une décision de vie sans garantie de succès ou de mort pour leur enfant, le temps est un élément important pour permettre aux parents d'intégrer l'information et de réfléchir. Malgré la relative urgence, le rôle du médecin sera d'offrir du temps aux parents pour permettre de considérer tous les éléments discutés (information et options). Une stratégie est de spécifier que « même s'il n'y a que peu de temps, une réponse immédiate n'est pas nécessaire » et qu'ils auront la chance de réfléchir sur ce qui est discuté, d'intégrer la signification de l'information, de discuter entre eux (les parents) et de

s'adapter un peu à la situation. Nécessairement, cela implique une deuxième rencontre qui aura lieu au moment approprié selon la situation.

Finalement, le médecin doit prioriser l'établissement de la relation de confiance entre les parents et lui pendant la consultation anténatale, car elle facilite la participation de ces derniers dans le processus de décision. Pour poursuivre cet objectif, des pistes de solutions peuvent être énoncées en se basant sur les résultats obtenus. D'abord, le médecin devrait se préparer et connaître les détails importants du dossier médical de la mère et de l'enfant et de montrer aux parents qu'il connaît leur situation et ce, en plus de bien expliquer les risques et les avantages ainsi que les étapes précises des soins qui seront donnés à l'enfant. Par ailleurs, garder le contact visuel en évitant de regarder ses papiers est un autre élément auquel le médecin doit porter une attention particulière. De plus, l'empathie envers la situation des parents par l'écoute et la validation des émotions est essentielle. Des exemples donnés par les parents que le médecin peut utiliser sont entre autres, de garder le silence lorsque les parents parlent, de valider les émotions des parents, d'utiliser le prénom de l'enfant lorsqu'il leur parle, de leur dire qu'il pensera à eux et d'utiliser le toucher lorsque cela est approprié. Enfin, le soutien offert aux parents est aussi primordial. En plus de l'empathie, le médecin peut offrir son soutien en leur montrant qu'il est explicitement d'accord avec le choix fait en ce qui concerne le type de soins qui sera offert pour l'enfant à risque naître ou tout simplement en leur demandant comment il peut les soutenir dans ce processus difficile.

4.7 Directions pour de futures recherches

Les résultats obtenus ont permis de proposer décrivant des éléments et stratégies qui pourraient faciliter la participation satisfaisante des parents dans les prises de décisions concernant leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité. Toutefois, plusieurs points intéressants soulevés peuvent guider d'éventuelles questions de recherches. Ces principaux points sont identifiés dans les paragraphes qui suivent.

Tout d'abord, la notion de satisfaction des parents mériterait une exploration plus approfondie. Au cours de cette étude, il a été difficile de déterminer avec précision les objets de cette satisfaction. Il faut certainement envisager que d'autres facteurs, en plus de la participation des parents, puissent influencer leur satisfaction comme la relation parents-médecin, le processus ou la décision elle-même. Tel que mentionné dans la section 4.2, il est concevable d'envisager que la

décision prise au nom du meilleur intérêt de l'enfant pourrait entrer en conflit avec la satisfaction des parents surtout si cette décision ne correspond pas aux valeurs des parents. Les liens et les tensions qui existent entre ces objets de satisfaction mériteraient une exploration plus approfondie afin de préciser comment ces éléments interagissent entre eux pour mieux comprendre la notion de satisfaction des parents dans ce contexte complexe et ainsi mieux comprendre le phénomène de la participation des parents dans le processus de décisions partagées. Plus précisément, des questions comme : Est-ce que la qualité de relation de confiance entre les parents et le médecin est suffisante pour expliquer la satisfaction des parents de leur participation à la prise de décision dans un contexte où celui-ci n'aurait pas offert aux parents des choix et du temps pour réfléchir? ou encore; Quelles sont les relations possibles entre la satisfaction des parents et la notion de « meilleur intérêt de l'enfant », peuvent être intéressantes à explorer.

Dans cette étude, tous les parents participants étaient en faveur d'une réanimation advenant le cas où leur enfant naissait. Ce faisant, il n'y avait pas de conflits apparents entre le médecin et les parents dans les systèmes - enfants à risques inclus. L'homogénéité relative des cas de cette étude qui représentent la majorité des situations cliniques rencontrées dans la pratique courante a permis de développer un modèle concret applicable pour les néonatalogistes. Toutefois, il serait avantageux d'identifier des systèmes - enfants à risque dont les parents seraient en faveur de soins palliatifs, ou encore dont l'opinion des parents serait en opposition avec celle du médecin, par exemple une situation où le néonatalogiste, obligé par les recommandations de la SCP de procéder à la réanimation, entrerait en conflit avec des parents qui souhaiteraient le contraire. Ces situations, bien que moins fréquentes, permettraient de vérifier la généralisation de l'applicabilité du modèle développé dans cette étude ou d'identifier d'autres éléments pouvant mener à la satisfaction des parents malgré la présence de conflits entre les acteurs.

De plus, pour tester la généralisation du modèle de façon plus approfondie, il serait pertinent d'évaluer l'efficacité de celui-ci dans des milieux de pratique différents ayant une population et un environnement différent et d'appliquer les éléments de ce modèle dans d'autres situations cliniques (asphyxie néonatale sévère, enfant ayant de multiples malformations, etc.) ou champs de spécialité de la médecine dans lesquelles des décisions complexes.

Par ailleurs, il pourrait être envisagé de prévoir une étude de nature clairement quantitative impliquant le recrutement de plusieurs autres systèmes – enfants à risque permettant de vérifier

statistiquement des hypothèses concernant des éléments identifiés par cette étude telles que l'influence de la position interactionnelle, la fréquence des interruptions et le type de questions posées sur la satisfaction des parents.

Enfin, les résultats obtenus soulèvent l'hypothèse de l'influence des recommandations de la SCP concernant la prise en charge en prévision d'une très grande prématurité sur la communication du néonatalogiste avec les parents et la satisfaction de ces derniers en ce qui concerne leur participation dans le processus de prise de décision. Le témoignage des néonatalogistes permettrait de comprendre avec plus de précision comment la formulation des recommandations énoncées dans le document de principes influence la communication avec les parents et vérifier si celles-ci limitent la participation des parents dans le processus de décision et donc éventuellement leur satisfaction.

CONCLUSION

La consultation anténatale est le contexte principal où les décisions qui devront être prises pour un enfant à risque de naître à la limite de la viabilité sont discutées entre le médecin néonatalogiste, la mère et le père. Cette naissance très prématurée comporte des enjeux ayant des conséquences significatives pour l'enfant et la famille qui rendent le processus de décision complexe et difficile. Cette décision se situera entre deux pôles, d'un côté des soins de traitements intensifs sans garantie de succès et de l'autre des soins palliatifs.

La littérature est assez précise sur le contexte, les acteurs impliqués (en particulier, qui doit prendre la décision) et les repères utilisés comme critères pour justifier la décision. Plusieurs de ces éléments ont été explorés surtout du point de vue des professionnels de la santé. La perspective des parents a été moins explorée et les chercheurs se sont surtout intéressés à qui devrait décider, sur la base de quels critères et comment le médecin devrait interagir avec les parents. La littérature démontre aussi que des discordances dans la communication entre le médecin et les parents sur plusieurs niveaux existent particulièrement en ce qui concerne l'information partagée, l'évaluation du rôle souhaité des parents dans la prise de décision, les prémisses à partir desquelles les parents et le médecin s'engagent dans la consultation anténatale et les critères d'une bonne décision. Des ruptures entre les parents et le médecin ont été identifiées dans des études antérieures, (1;6) mais les éléments de la communication lors de la consultation anténatale, essentiels pour le modèle de décision partagée, n'ont pas été explorés avec précision. Alors que le modèle de décision partagée est recommandé par les sociétés professionnelles et suite à ces constats, il devient pertinent d'identifier des stratégies pour faciliter la participation des parents dans le processus de décision.

Le but principal de cette recherche était d'examiner la participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale en analysant la communication parents – médecin et la satisfaction des parents relativement à leur participation. Cette analyse a été réalisée à partir de la perspective des parents. La collecte de donnée qui a été effectuée à deux moments, lors de la consultation anténatale et lors de l'entrevue post-consultation, a permis de cibler les éléments importants menant à l'opportunité de participer et à la satisfaction des parents.

Les éléments identifiés permettent d'ébaucher un modèle facilitant la participation satisfaisante pour les parents. D'abord, l'accès à une information « pondérée » qui présente les risques, mais

aussi des éléments positifs liés à un message d'espoir, est un élément important du modèle. Toutefois, d'autres éléments sont nécessaires : la possibilité de faire des choix, l'allocation d'une période de réflexion pour les parents, l'établissement d'une relation de confiance entre le médecin et les parents par l'expertise médicale du médecin, le contact visuel, l'empathie par l'écoute et le soutien. Dans le processus de communication, l'alternance de la personne qui occupe la position d'expert et la facilitation des interventions des parents sont importantes. Cette alternance est recherchée en évitant d'interrompre les parents ou encore en posant des questions ouvertes permettant aux parents de décrire leurs souhaits, leurs besoins et leur perspective, partie importante d'un processus caractéristique d'un modèle de décision partagé.

Dans ce contexte, après avoir expliqué qu'un des buts de la consultation est de planifier les soins qui seront offerts pour le meilleur intérêt de leur enfant, une question ouverte utilisée au moment opportun en début d'entrevue comme celle-ci : « Comment puis-je vous aider à déterminer ce qui devrait être fait pour votre enfant s'il venait à naître très prématuré? » donne une indication que le médecin souhaite la participation des parents. Cette question est assez large pour permettre aux parents de décrire ce dont ils ont le plus besoin parmi les éléments que cette étude a mis au jour, que ce soit de l'information, la possibilité de choisir, du temps, de l'empathie, de l'écoute, du soutien ou autre.

De plus, cette étude permet d'ouvrir tout un champ d'exploration (les interactions et la communication entre les acteurs d'un processus décisionnel) pour de futures recherches concernant la prise de décision dans des situations complexes que ce soit la consultation anténatale, mais aussi pour d'autres champs de spécialité de la médecine. Elle permet de découvrir qu'au-delà des déterminants de la décision, des caractéristiques des différents modèles de prises de décision, de la compréhension des rôles des parents ou des patients, etc., l'interaction d'un point de vue systémique est un aspect fondamental à explorer.

Pour terminer, plusieurs auteurs, ainsi que la SCP, recommandent que le médecin détermine, lors de la rencontre de consultation anténatale, le niveau de participation dans la prise de décision souhaité par les parents (14). Toutefois, ce principe est extrêmement difficile à appliquer dans le contexte clinique pour plusieurs raisons. D'une part, le niveau de participation souhaité des parents est sujet à changement tout au long du processus de décision et dépend entre autres des éléments facilitant leur participation. D'autre part, le médecin ne doit pas assumer connaître leurs

souhaits de participation sans leur demander directement au risque d'être totalement dans l'erreur (6). Demander directement aux parents « Quel rôle voulez-vous avoir dans la décision qui sera prise pour votre enfant? » revient à demander qui doit prendre la décision. Ceci est difficilement applicable dans un contexte clinique. Cette question pertinente d'un point de vue professionnel ne l'est guère pour le parent dont la plupart désirent participer au processus de décision selon des préférences qui leur sont propres sans nécessairement correspondre à un modèle précis tels que l'assentiment ou le consentement (5;81). Ces modèles ont une signification pour le néonatalogiste, mais aucune pour les parents. La façon de participer des parents est très individualisée d'une famille à l'autre et entre les parents d'une même famille. Elle dépend aussi d'éléments mis en place par le médecin pendant la rencontre de consultation anténatale. Étant donné la volonté de participer des parents selon des modèles différents situés sur un continuum allant de désirer prendre la décision de façon indépendante, à laisser le médecin choisir, il devient plus pertinent de s'assurer, pour le médecin, de mettre en place des stratégies qui facilitent leur participation, laissant ceux-ci le soin de décider quant à la manière dont ils participeront. L'exploration directe de « Comment? » les parents souhaitent participer au processus de décision est une étape facultative si les éléments (information « pondérée », possibilité de choisir, temps et établissement de la relation de confiance parents – néonatalogiste) qui facilitent leur participation satisfaisante au processus de décision sont mis en place par le médecin lors de la consultation anténatale. Des stratégies ciblées découlant des éléments identifiés au cours de cette étude, permettront au médecin d'ajuster ses interactions et sa façon de communiquer afin de respecter la liberté des parents à occuper, tout au long du processus, le rôle que ces derniers souhaitent prendre face à la décision qui concerne leur enfant à risque de naître à la limite de la viabilité.

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont particulièrement soutenu et par qui ce projet a pu être achevé.

À ma directrice de recherche, Sarah Shidler, pour sa sensibilité et son honnêteté, qui a su croire en moi malgré le fait que ce projet s'étalé sur une période de 10 ans. Même après la retraite, elle continue à me soutenir et à m'encourager.

À mon directeur de recherche, Daniel Thomas, dont sa vision sociologique a su ouvrir mon esprit pour dépasser ma logique médicale, permettant d'enrichir ma compréhension des relations parents-médecins lors des rencontres de consultation anténatale.

À Jacques Charest, qui par ses commentaires sensibles et plus que perspicaces, a guidé mon approche de la problématique pour cette recherche et ma future carrière de clinicien.

À mes collègues de travail, qui m'ont soutenu en couvrant mes absences du service clinique, permettant de me libérer pour réaliser et terminer ce projet et qui ont accepté d'être filmés lors de leurs interactions avec les parents.

À Emanuela Ferretti et Gregory Moore, collègues de travail et surtout amis, avec qui j'ai partagé de multiples réflexions et avec qui nous avons créé le programme de formation en éthique et communication pour les résidents de médecine néonatale périnatale de l'Université d'Ottawa.

À tous les parents qui ont partagé leurs réflexions malgré des moments de grandes inquiétudes vécus au département d'obstétrique et de néonatalogie de l'Hôpital d'Ottawa. À leurs enfants.

À l'Université de Sherbrooke, l'Université d'Ottawa, au département de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke et de l'Hôpital pour Enfants de l'Est de l'Ontario.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med* 2007; 64 (7): 1487-500.
- (2) Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics* 2008; 122 (3): 583-9.
- (3) Bergeron V. *May the Real Surrogate Stand-up: A Pluralist Critique of the Shared Decision-making Model in Neonatal Intensive Care* McGill University; 2008.
- (4) Albersheim SJ, Amir Y, Chessex C. Are there limits to parental decision-making authority? *Paediatr Child Health* 10, 9B. 2005.
Ref Type: Abstract
- (5) Anspach RR. *Deciding who lives: Fateful choices in the intensive-care nursery.* University of California Press; 1997.
- (6) Zupancic JA, Kirpalani H, Barrett J, Stewart S, Gafni A, Streiner D, et al. Characterising doctor-parent communication in counselling for impending preterm delivery. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2002; 87 (2): F113-F117.
- (7) Keenan HT, Doron MW, Seyda BA. Comparison of mothers' and counselors' perceptions of predelivery counseling for extremely premature infants. *Pediatrics* 2005; 116 (1): 104-11.
- (8) Yee WH, Sauve R. What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatr Child Health* 2007; 12 (3): 191.
- (9) McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr* 2001; 160 (6): 339-44.
- (10) Wright LL, Vohr BR, Fanaroff AA. Perinatal-Neonatal Epidemiology. In: Taeusch HW, Ballard RA, Gleason CA, editors. *Avery's Diseases of the Newborn*. 8th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2005. p. 1-16.
- (11) Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *Canadian Medical Association Journal* 1994; 151 (5): 547-51.
- (12) Canadian Neonatal Network. *Canadian Neonatal Network; Annual Report.* Canadian Neonatal Network [updated 2011;]. Available from: www.canadianneonatalnetwork.org (Accédé le 1^{er} décembre 2013)
- (13) Collège des Médecins du Québec. Comité d'enquête sur la mortalité et la morbidité périnatales. *Rapport 1998 ed.* Collège des Médecins du Québec; 2002.

- (14) Jefferies AL, Kirpalani H, Canadian Paediatric Society FaNC. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health* 2012; 17 (8): 443-4.
- (15) Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005; 352 (1): 9-19.
- (16) Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008; 358 (16): 1672-81.
- (17) Hintz SR, Kendrick DE, Wilson-Costello DE, Das A, Bell EF, Vohr BR, et al. Early-childhood neurodevelopmental outcomes are not improving for infants born at <25 weeks' gestational age. *Pediatrics* 2011; 127 (1): 62-70.
- (18) Moore GP, Lemyre B, Barrowman N, Daboval T. Neurodevelopmental Outcomes at 4 to 8 Years of Children Born at 22 to 25 Weeks' Gestational Age: A Meta-analysis. *JAMA Pediatr* 2013; 167 (10): 967-74.
- (19) Saigal S, den OL, Wolke D, Hoult L, Paneth N, Streiner DL, et al. School-age outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts. *Pediatrics* 2003; 112 (4): 943-50.
- (20) Saigal S, Hoult LA, Streiner DL, Stoskopf BL, Rosenbaum PL. School difficulties at adolescence in a regional cohort of children who were extremely low birth weight. *Pediatrics* 2000; 105 (2): 325-31.
- (21) McCormick MC, Gortmaker SL, Sobol AM. Very low birth weight children: behavior problems and school difficulty in a national sample. *J Pediatr* 1990; 117 (5): 687-93.
- (22) Louis S. Que deviennent les très grands prématurés nés à 26 semaines et moins ? - Des parents témoignent, des médecins réagissent. Montréal: 2008.
- (23) Zeng L, Zhang S, Liu J, Daboval T. Resources needed by premature infants followed in the Neonatal Follow-up Program at CHEO to support development. CHEO Resident Research Day. 4-28-2010.
Ref Type: Abstract
- (24) Girard I. De plus en plus de prématurés à l'avenir incertain. *Actualité Médicale* 2009.
- (25) Beaudet L, Montigny Fd. Lorsque la vie éclate: l'impact de la mort d'un enfant sur la famille. Saint-Laurent, Québec: ERPI; 1997.
- (26) Batton DG. Clinical report--Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics* 2009; 124 (1): 422-7.
- (27) Haward MF, Kirshenbaum NW, Campbell DE. Care at the edge of viability: medical and ethical issues. *Clin Perinatol* 2011; 38 (3): 471-92.

- (28) Janvier A, Lorenz JM, Lantos JD. Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence. *Acta Paediatr* 2012; 101 (8): 800-4.
- (29) Brinchmann BS, Forde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics* 2002; 9 (4): 388-404.
- (30) Peabody JL, Martin GI. From how small is too small to how much is too much. Ethical issues at the limits of neonatal viability. *Clin Perinatol* 1996; 23 (3): 473-89.
- (31) Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics* 1993; 92 (5): 643-50.
- (32) Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44 (5): 681-92.
- (33) MacDonald H. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics* 2002; 110 (5): 1024-7.
- (34) Government of Ontario. Health Care Consent Act, 1996, S.O. c. 2. [updated 1996;]. Available from: http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws_statutes_96h02_f.htm (Accédé le 1^{er} décembre 2013)
- (35) Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA* 1988; 260 (14): 2094.
- (36) Ladd RE, Mercurio MR. Deciding for neonates: whose authority, whose interests? *Semin Perinatol* 2003; 27 (6): 488-94.
- (37) Kinlaw K. The changing nature of neonatal ethics in practice. *Clin Perinatol* 1996; 23 (3): 417-28.
- (38) Sexson WR, Overall SW. Ethical decision making in perinatal asphyxia. *Clin Perinatol* 1996; 23 (3): 509-18.
- (39) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. 1983. US Government Printing Office Washington, DC.
Ref Type: Generic
- (40) Shaw A. Defining the quality of life. *Hastings Cent Rep* 1977; 7 (5): 11.
- (41) Grobman WA, Kavanaugh K, Moro T, DeRegnier RA, Savage T. Providing advice to parents for women at acutely high risk of periviable delivery. *Obstetrics & Gynecology* 2010; 115 (5): 904-9.

- (42) Gaucher N, Payot A. From powerlessness to empowerment: Mothers expect more than information from the prenatal consultation for preterm labour. *Paediatrics & Child Health* 2011; 16 (10): 638.
- (43) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA; 2001.
- (44) Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health* 2004; 9 (2): 99-114.
- (45) Kopelman LM, Irons TG, Kopelman AE. Neonatologists judge the "Baby Doe" regulations. *N Engl J Med* 1988; 318 (11): 677-83.
- (46) Ballard DW, Li Y, Evans J, Ballard RA, Ubel PA. Fear of litigation may increase resuscitation of infants born near the limits of viability. *J Pediatr* 2002; 140 (6): 713-8.
- (47) Campbell A, Glass KC. The legal status of clinical and ethics policies, codes, and guidelines in medical practice and research. *McGill Law J* 2001; 46 (2): 473-89.
- (48) Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Message framing and perinatal decisions. *Pediatrics* 2008; 122 (1): 109-18.
- (49) Becker PT, Grunwald PC. Contextual dynamics of ethical decision making in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs* 2000; 14 (2): 58-72.
- (50) Bernaroyo L. Principlisme. In: Hottois G, Missa JN, Pinsart MG, Chabot P, editors. *Nouvelle encyclopedie de bioethique: medecine, environnement, biotechnologie*. De Boeck Université; 2001. p. 662-5.
- (51) Audet M. Jürgen Habermas: L'éthique de la discussion. In: Parizeau MH, editor. *Hôpital & Éthique: Rôles et défis des comités d'éthiques cliniques*. Québec: Les presses de l'Université Laval; 1995. p. 167-75.
- (52) Durand G. *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*. Les Editions Fides; 2005.
- (53) Kavanaugh K, Savage T, Kilpatrick S, Kimura R, Hershberger P. Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *J Pediatr Nurs* 2005; 20 (5): 347-59.
- (54) Streiner DL, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, Rosenbaum P. Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. *Pediatrics* 2001; 108 (1): 152-7.
- (55) Penticuff JH, Arheart KL. Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care. *J Perinat Neonatal Nurs* 2005; 19 (2): 187-202.

- (56) Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267 (16): 2221-6.
- (57) Magnet JE. Withholding treatment from defective newborns: a description of Canadian practices. *Leg Med Q* 1980; 4: 271-92.
- (58) Muraskas J, Marshall PA, Tomich P, Myers TF, Gianopoulos JG, Thomasma DC. Neonatal viability in the 1990s: held hostage by technology. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1999; 8 (02): 160-70.
- (59) Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA* 1999; 281 (21): 1991-7.
- (60) Einarsdottir J. Emotional experts: parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland. *Med Anthropol Q* 2009; 23 (1): 34-50.
- (61) Partridge JC, Freeman H, Weiss E, Martinez AM. Delivery room resuscitation decisions for extremely low birthweight infants in California. *J Perinatol* 2001; 21 (1): 27-33.
- (62) Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, et al. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics* 2005; 116 (2): e263-e271.
- (63) Charest J, Perron JC. Prescription de comportements dans un cas de dépression avec idéations suicidaires. *Revue Québécoise de Psychologie* 2000; 21: 153-72.
- (64) Perron JC, Charest J. Thérapie systémique stratégique en milieu naturel dans un cas de problèmes sévères et persistants. *Revue Québécoise de Psychologie* 2000; 21 (1): 93-111.
- (65) Young E, Tsai E, O'Riordan A. A qualitative study of predelivery counseling for extreme prematurity. *Paediatr Child Health* 2013; 17 (8): 432-6.
- (66) Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA, et al. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics* 2006; 117 (1): 22-9.
- (67) Griswold KJ, Fanaroff JM. An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics* 2010; 125 (4): e931-e937.
- (68) Miquel-Verges F, Woods SL, Aucott SW, Boss RD, Sulpar LJ, Donohue PK. Prenatal consultation with a neonatologist for congenital anomalies: parental perceptions. *Pediatrics* 2009; 124 (4): e573-e579.
- (69) Weakland JH, Watzlawick P, Nardone G. Thérapie systémique individuelle. Stratégie de la thérapie brève Paris, Seuil 2000; 155-69.

- (70) Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD, Morche J. Une logique de la communication. Seuil; 1972.
- (71) Fisch R, Schlanger K, Gourdon V. Traiter les cas difficiles: les réussites de la thérapie brève. Seuil; 2005.
- (72) Charest J. Thérapie stratégique: fondements, techniques et applications cliniques. Revue Québécoise de Psychologie 1996; 17 (3): 43-82.
- (73) Tiedens LZ, Fragale AR. Power moves: Complementarity in dominant and submissive nonverbal behavior. Journal of Personality and Social Psychology 2003; 84 (3): 558.
- (74) Fisch R, Weakland JH, Segal L. Tactiques du changement: Thérapie et temps court. Éditions du Seuil; 1986.
- (75) Yee W, Ross S. Communicating with parents of high-risk infants in neonatal intensive care. Paediatr Child Health 2006; 11 (5): 291-4.
- (76) Daboval T. Discuter de la prématurité: une conduite éthique possible. Paediatr Child Health 2005; 10 (2): 87-94.
- (77) Halamek LP. Prenatal Consultation at the Limits of Viability. NeoReviews 2003; 4 (6).
- (78) Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer 5. Oncologist 2000; 5 (4): 302-11.
- (79) Daboval T, Moore GP, Ferretti E. How we teach ethics and communication during a Canadian neonatal perinatal medicine residency: An interactive experience. Med Teach 2013; 35 (3): 194-200.
- (80) Gordon GH, Joos SK, Byrne J. Physician expressions of uncertainty during patient encounters. Patient Educ Couns 2000; 40 (1): 59-65.
- (81) Doron MW, Veness-Meehan KA, Margolis LH, Holoman EM, Stiles AD. Delivery room resuscitation decisions for extremely premature infants. Pediatrics 1998; 102 (3 Pt 1): 574-82.
- (82) Leavitt LA. Research to practice: emotional development and maternal/infant attachment. J Pediatr Health Care 1999; 13 (3 Pt 2): S4-S7.
- (83) Creswell JW. A Qualitative procedures. Research design qualitative and quantitative approaches. Sage Publications.; 1994. p. 143-72.
- (84) Coulon A. L'Ethnométhodologie. PUF, Que sais-je 1993; -127.
- (85) Holstein JA, Gubrium JF. Phenomenology, Ethnomethodology, and Interpretive Practice. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. Sage publications, inc; 1994. p. 262-72.

- (86) Morse JM. Designing Funded Qualitative Research. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. Sage publications, inc; 1994. p. 220-35.
- (87) Fetus and Newborn Committee, Canadian Pediatric Society. Levels of neonatal care. Paediatr Child Health 2006; 11 (5): 303-6.
- (88) Anderson B, Hall B. Parents' perceptions of decision making for children. J Law Med Ethics 1995; 23 (1): 15-9.
- (89) Kopelman AE. Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. Mt Sinai J Med 2006; 73 (3): 580-6.
- (90) Moro TT, Kavanaugh K, Savage TA, Reyes MR, Kimura RE, Bhat R. Parent decision making for life support for extremely premature infants: from the prenatal through end-of-life period. J Perinat Neonatal Nurs 2011; 25 (1): 52-60.
- (91) Wyatt J. Medical paternalism and the fetus. J Med Ethics 2001; 27 Suppl 2: ii15-ii20.
- (92) Platt FW, McMath JC. Clinical hypocompetence: the interview. Ann Intern Med 1979; 91 (6): 898-902.
- (93) Denboba D, McPherson MG, Kenney MK, Strickland B, Newacheck PW. Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. Pediatrics 2006; 118 (4): 1607-15.
- (94) Payot A. Études du processus décisionnel entre parents et néonatalogistes: défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité. Faculté des études supérieures et post-doctorales. Université de Montréal; 2008.
- (95) Strauss A, Corbin JM. Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Sage Publications, Inc; 1990.

APPENDICE A
RÉSUMÉ DES ANCIENNES NORMES DE PRATIQUE DE LA SCP (1994) :
DÉMARCHE THÉRAPEUTIQUE AUPRÈS DE LA MÈRE QUI RISQUE
D'ACCOUCHER D'UN BÉBÉ TRÈS PRÉMATURÉ

**RÉSUMÉ DES ANCIENNES NORMES DE PRATIQUE DE LA SCP (1994) :
DÉMARCHE THÉRAPEUTIQUE AUPRÈS DE LA MÈRE QUI RISQUE
D'ACCOUCHER D'UN BÉBÉ TRÈS PRÉMATURÉ**

Âge gestationnel de la mère (semaines de gestation)	Pronostic de l'enfant		Démarche thérapeutique
	Survie	Séquelles sévères *	
22 – 22 ^{6/7}	Anecdotique	Pas d'information	Césarienne sur indication maternelle seulement Pas de réanimation
23 – 24 ^{6/7}	10 – 50 %	20 – 35 %	Césarienne rarement effectuée Réanimation selon les souhaits des parents
25 – 26 ^{6/7}	50 – 80 %	10 – 25 %	Césarienne sur indication maternelle et fœtale Réanimation doit être tentée sur tous les enfants sans anomalie létale

* Séquelles sévères : Paralysie cérébrale, hydrocéphalie, déficit cognitif sévère, surdité et cécité

APPENDICE B

RÉSUMÉ DES NOUVELLES NORMES DE PRATIQUE DE LA SCP :

LES CONSEILS ET LA PRISE EN CHARGE EN PRÉVISION D'UNE TRÈS GRANDE

PRÉMATURITÉ (2012)

**RÉSUMÉ DES NOUVELLES NORMES DE PRATIQUE DE LA SCP 2012 : LES
CONSEILS ET LA PRISE EN CHARGE EN PRÉVISION D'UNE TRÈS GRANDE
PRÉMATURITÉ**

Âge gestationnel de la mère	Recommandations	Grade de la recommandation
22 semaines	Approche non interventionniste axée sur des soins de confort	Solide
23 et 24 semaines	Un traitement actif convient à certains nourrissons	Faible
25 semaines	Un traitement actif convient sauf en présence de risques importants	Faible

APPENDICE C
MODÈLE DE CONSULTATION ANTÉNATALE

MODÈLE DE CONSULTATION ANTÉNATALE

ANTENATAL CONSULTATION			Completed?
Preparation: Identify the reason for consultation and clarify the range of prognosis according to the expected gestational age prior to meeting with parent(s). Discuss the plan with the obstetrical team.			
	Steps	The trainee should	
Beginning (Welcome)	Welcome parents and others and introduce yourself	Clarify your role.	<input type="checkbox"/>
		Clarify parent's goals.	<input type="checkbox"/>
		Establish trustful relationship	<input type="checkbox"/>
	Introduce meeting agenda	Collect information from parents.	<input type="checkbox"/>
		Deliver information to parents	<input type="checkbox"/>
		Clarify parents' understanding.	<input type="checkbox"/>
		Give time for reflection (2 step consultation).	<input type="checkbox"/>
		Establish a shared plan of care for the baby.	<input type="checkbox"/>
	Clarify parent(s)' own expectations and knowledge	Obtain authorization/consent.	<input type="checkbox"/>
Guide communication of information to parents and how to support their participation in the decision making process.		<input type="checkbox"/>	
Important clarifications	Clarify medical information that may influence decision, prognosis, care plan	Obtain familial and social background / genetics history Mother's past medical, surgical history, pregnancy complications, current admission and labour history.	<input type="checkbox"/>
Share information	Transition signal	Prepare parents that the information they will hear may not be as good as they would hope or think.	<input type="checkbox"/>
	Share the information with parent(s) in pieces that they are able to assimilate	Using the parents' knowledge base and expectations, share survival rate, short term and long term complications, usual care plan, and the ramifications of hospital stay.	<input type="checkbox"/>
	Observe and support parent(s)' reactions by allowing silence and time	Identify, acknowledge and support parent(s)' emotions by naming them and normalized them in order to demonstrate empathy.	<input type="checkbox"/>
	Clarify parent(s)' understanding frequently and make readjustments as necessary	Allow parents to explain what they understood and give them opportunity to ask questions as often as possible.	<input type="checkbox"/>
Offer a break time to parents		Allow them to think and integrate the information shared.	<input type="checkbox"/>

		Steps	The trainee should	Completed?
DURING Shared decision making	Action plan	Re-introduce yourself		<input checked="" type="checkbox"/>
		Summarize previous discussion	Ensure both parents and medical team are at the same level of understanding.	<input checked="" type="checkbox"/>
		Provide parent(s) the opportunity to ask any questions		
		Set the agenda for this meeting:	Achieve a shared decision about the care for their infant.	<input checked="" type="checkbox"/>
		Achieve a shared decision about an action plan based on parent's expectations (preferences and roles as decision makers)	Help parents identify their own values, thoughts, wishes. Respect parents in their ability to make a decision.	<input checked="" type="checkbox"/>
		Based on the care plan decision, explain what will happen	Prepare the parents as to what will happen to their infant and explain the usual reaction of the baby.	<input checked="" type="checkbox"/>
		Give opportunity to review the decision	Make sure that the parents understand the consequences of the decision;	<input checked="" type="checkbox"/>
		Ask for consent for the care plan	Obtain a clear consent.	<input checked="" type="checkbox"/>
AFTER decision making	Support	Appropriately confirm their decision	Support family decision.	<input checked="" type="checkbox"/>
		Offer opportunity to make any changes to care plan now or after (set up a limit, if appropriate)	Ensure they understand that if chosen, resuscitation must be initiated immediately after birth. A decision to resuscitate can't be made after initiation of palliation.	<input checked="" type="checkbox"/>
	Secure net	Offer opportunity to come back and re-discuss any information or changes, etc.	Ensure parents feel supported and secure in their decision and ability to change it if desired and appropriate.	<input checked="" type="checkbox"/>
	Closing	Ask for any other questions or clarification before you leave	<i>"Do you have any questions about what we have discussed today?"</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
		Close the interview	<i>"Goodbye and we will see you again as needed."</i>	<input checked="" type="checkbox"/>

APPENDICE D
CRITÈRES DE QUALITÉ POUR L'ÉTUDE

CRITÈRES DE QUALITÉ POUR L'ÉTUDE

Dans le cadre de cette étude, les grands principes qui caractérisent l'ethnographie, outil d'investigation utilisé par les ethnométhodologues, serviront de guide pour assurer la qualité de l'étude (84). Le premier principe est **la disponibilité des données**. Les documents audiovisuels, les transcriptions et les notes de réflexions ont été conservés sur support informatique ce qui a permis la consultation et la vérification des données par le chercheur principal et les directeurs supervisant cette recherche. Les transcriptions ont été effectuées par un professionnel et vérifiées par le chercheur principal.

L'exhaustivité du traitement et de l'analyse des données ont permis de contrecarrer la tendance à n'exploiter que les éléments favorables aux hypothèses du chercheur. Dans cette optique, l'analyse des vidéos pour en dégager les thèmes principaux visant à décrire la communication entre les acteurs a été supervisée par un expert en communication externe au projet. L'analyse des transcriptions permettant l'identification des thèmes émergents a été supervisée au cours de plusieurs discussions lors de rencontres avec les directeurs de recherche afin d'identifier et d'éliminer les biais dans la catégorisation des données.

La convergence entre les chercheurs et les participants sur la description des événements est un autre principe qui caractérise cette méthodologie. Toutefois, dans la présente étude, il n'y avait pas de rencontres entre le chercheur et les parents à la suite de l'analyse. Ceci pourrait constituer une limite admise dans le cadre de cette recherche (voir section 4.5).

La « filature » est un outil de recherche par lequel le chercheur se place dans la position d'un individu de la collectivité étudiée et partage avec les membres un langage commun permettant d'éviter les erreurs d'interprétation. Bien que le chercheur principal ne soit pas un parent qui vit une grossesse problématique, il est médecin néonatalogiste de formation et en exercice depuis 14 ans. Il possède une connaissance et une expérience significatives du domaine investigué. Il connaît également le milieu clinique étudié puisqu'il y œuvre comme néonatalogiste et professeur agrégé depuis presque 5 ans. Les moyens utilisés tels que l'enregistrement vidéo (T1) et l'entrevue post-consultation (T2) permettront de capter exactement ce que les individus disent et de situer les discours dans leur contexte.

APPENDICE E
PROCÉDURES D'INVITATION À PARTICIPER À L'ÉTUDE PAR LE RÉSIDENT DE
MNP

PROCÉDURES D'INVITATION À PARTICIPER À L'ÉTUDE INTITULÉE

Participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître très prématurément.

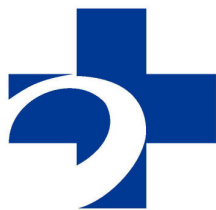
Instructions au résident en MNP :

Lorsque vous vous présenterez aux parents pour prendre rendez-vous pour leur demander quel serait le meilleur moment pour faire la consultation anténatale,

1. Assurez-vous qu'ils comprennent bien la raison de la consultation anténatale
2. Prenez la date et l'heure du rendez-vous
3. Enfin, mentionnez l'existence de l'étude dont le titre est indiqué ci-haut mentionnée et demandez-leur la permission de faire venir le chercheur qui leur expliquera cette étude en détail selon les exemples suivants :

- Bonjour, je m'appelle _____ et je suis résident à l'unité de Médecine-Néonatalogie-Périnatale. Je fais partie de l'équipe de néonatalogie.
- Nous avons reçu une demande de consultation de la part de votre médecin traitant pour venir vous parler de la prématurité. Nous appelons cette rencontre une consultation anténatale.
- Qu'est-ce que vous comprenez de la raison et du but de cette consultation anténatale? (Clarifier l'information et ajuster les attentes)
 - 1) Quand serait le meilleur moment pour vous de se rencontrer, vous, votre conjoint et un médecin de notre équipe, afin de parler de ce sujet et de répondre _____ à _____ vos _____ questions?
Rendez-vous : Date ___/___/___ entre ___ :___ et ___ :___
- Avant de partir, j'aimerais vous parler d'un autre sujet. Une étude est en actuellement en cours pour évaluer la perspective des parents sur leur participation à la consultation anténatale – la même consultation que vous aurez à votre prochain rendez-vous.
 - 2) Le médecin-chercheur de l'étude aimerait vous rencontrer pour vous expliquer son étude et vous inviter à participer. Vous êtes libre d'accepter ou non de le ou la rencontrer sans que cela n'affecte la qualité des soins que vous recevrez. Accepterez-vous de le rencontrer dans les prochaines minutes ou heures?

APPENDICE F
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ADRESSÉ AUX PARENTS



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

FEUILLE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARENTS

Participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître très prématurément.

CHERCHEUR PRINCIPAL : Thierry Daboval, MD, Hôpital pour Enfant de l'Est de l'Ontario 613-737-7600 poste 2415

CHERCHEURS : Sarah Shidler, Ph. D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Daniel Thomas, Ph. D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

COMMANDITAIRE : Fonds Institutionnel de recherche (FIR) 2011-2012. , Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

PRÉAMBULE :

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui vise à évaluer nos procédures de rencontres cliniques avec des parents comme vous dont le médecin traitant a demandé une consultation anténatale afin de déterminer le niveau de soins approprié dans le meilleur intérêt de l'enfant qui est à risque de naître très prématurément. Votre participation implique que la consultation anténatale avec votre néonatalogiste soit filmée et enregistrée et que vous participiez à une courte entrevue post-consultation avec le chercheur-médecin. Cette entrevue sera également enregistrée en audio seulement. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer si vous avez des questions concernant le déroulement de la recherche ou vos droits en tant que participant.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au médecin-chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

BUT DE LA RECHERCHE :

Cette étude vise à décrire comment les parents en interaction avec le médecin lors de la consultation anténatale, vont définir leur participation à la prise de décision concernant leur

enfant à risque de naître très prématurément et à mesurer leur satisfaction en regard de leur participation.

DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION À LA RECHERCHE :

Vous êtes invité à participer à cette étude, car une consultation anténatale a été demandée par votre médecin traitant afin que vous rencontriez un néonatalogiste. Votre participation se déroulera en deux temps :

- 1) La consultation anténatale qui sera effectuée comme à l'habitude par le néonatalogiste dans le 24 heures suivant la visite initiale sera filmée et enregistrée pour des fins de recherche.
- 2) Ensuite, on vous demandera de participer avec votre conjoint(e) à une entrevue de 30 minutes à 45 minutes qui sera prévue au moment qui vous convient. Cette entrevue pendant laquelle on vous invitera à répondre à des questions sur votre satisfaction relative à votre participation lors de la consultation anténatale sera enregistrée.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :

La consultation anténatale se déroulera dans les délais prévus comme à l'habitude. La caméra et les microphones seront présents, mais ne devraient pas nuire au processus normal de la consultation. L'entrevue post-consultation sera faite au moment que vous jugerez le plus approprié pour vous et votre conjoint. Elle demandera toutefois entre 30 et 45 minutes de votre temps pour répondre aux questions du chercheur.

Il est possible que vous trouviez l'entrevue post-consultation difficile émotionnellement. En tout temps vous pouvez demander que l'interview cesse. De plus vous aurez accès à tous les services pour vous permettre d'obtenir de l'aide si vous en ressentez le besoin. Une carte vous sera remise au début de la recherche décrivant le nom de la personne-ressource et des moyens faciles de la rejoindre si nécessaire.

Le chercheur est également médecin néonatalogiste et pourrait être impliqué dans les soins de votre enfant s'il venait à naître. Toutefois, celui-ci s'engage formellement à ce que votre participation ou non à l'étude et les réponses que vous donnerez lors de l'entrevue n'influencent en rien la qualité des soins que votre enfant pourrait recevoir.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :

Vous pourriez ou pas, bénéficier d'avantages à participer à cette étude.

Vos commentaires nous aideront à améliorer nos procédures pour la consultation anténatale afin de faciliter la participation souhaitée par les parents dans la prise de décision relative au niveau des soins offerts à leur enfant à risque de naître très prématurément.

RETRAIT DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE :

Vous avez le droit de cesser de participer à l'étude à n'importe quel moment sans que cela ne change la qualité des soins actuel ou futur que vous recevez à l'Hôpital d'Ottawa. Si vous décidez de ne plus participer, vous devriez en discuter avec le médecin-chercheur ou son assistant de recherche avant de cesser votre participation.

Dans certains cas, votre participation à l'étude pourrait être cessée à tout moment par le médecin-chercheur sans votre consentement pour les raisons suivantes :

- Le médecin de l'étude pense que c'est dans votre meilleur intérêt
- Vous ne suivez pas les instructions requises par l'étude.

Vous pouvez annuler votre consentement à tout moment. Si vous décidez d'annuler votre consentement, le médecin-chercheur n'utilisera ou ne dévoilera pas vos informations personnelles que vous avez consenties à partager pour cette étude, sauf si le médecin-chercheur a besoin d'utiliser ou de dévoiler certaines de vos informations personnelles pour préserver l'intégrité scientifique de l'étude.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE :

Vous ne serez pas payé pour participer à cette recherche.

COMMERCIALISATION DES RÉSULTATS ET/OU CONFLITS D'INTÉRÊTS :

Il n'y a aucune commercialisation des résultats. Le chercheur principal et ses directeurs de recherche déclarent ne pas être en conflits d'intérêts dans le contexte de cette recherche

MESURES VISANT À ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ :

Toutes les informations médicales personnelles vont être conservées de façon à protéger la confidentialité des données, sauf si leur divulgation est requise par la loi. Les représentants du Comité d'Éthique de l'Hôpital d'Ottawa ainsi que ceux de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa peuvent réviser vos dossiers médicaux utilisés pour cette recherche pour des besoins de vérifications

Il sera impossible de vous identifier comme participant à l'étude dans les publications découlant cette recherche. Toutes les données qui quitteront l'hôpital seront codées avec un numéro de recherche indépendant.

De courts extraits des enregistrements vidéo de la consultation anténatale pourraient être utilisés pour des fins d'enseignement. En raison de ces images, vous pourriez être identifié lors du visionnement de ces extraits.

Les films et les enregistrements audio seront informatisés pour ensuite être effacés de l'appareil qui a servi à l'enregistrer.

Le lien entre votre nom et le numéro de recherche correspondant ne sera connu que du Dr Daboval et de son personnel de recherche. Ce lien, ainsi que toutes autres données de recherche, seront conservés séparément et de façon sécuritaire. Toutes les données seront conservées pour une période de 15 ans après que l'étude ait été complétée. Les données papiers seront conservées dans un classeur fermé à clé qui sera situé dans un bureau également fermé à clé. Les données électroniques, dont les vidéos et les enregistrements audio informatisés, seront conservées sur une mémoire centrale de l'hôpital qui est protégé par un mot de passe, qui encore une fois ne sera accessible que par Dr Daboval et son personnel. À la fin de la période prévue pour conserver les

informations, toutes les données papiers seront déchiquetées ou éliminées dans les déchets confidentiels et les données électroniques seront effacées.

DIFFUSION DES RÉSULTATS :

Les données qui seront publiées dans des revues scientifiques ou présentées lors de congrès pour des fins de recherches ne comporteront aucune image ou enregistrement audio. Tous les résultats seront présentés de façon à respecter l'anonymat des personnes qui participeront à l'étude.

Les résultats de la recherche pourront vous être communiqués sous forme d'un résumé si vous le souhaitez.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

LA PARTICIPATION DANS UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE :

Votre participation est volontaire. Si vous décidez de ne pas participer, votre décision n'influencera pas la qualité des soins que vous recevrez dans cette institution actuellement ou dans le futur. Vous ne subirez aucune pénalité ou ne perdrez les privilèges auxquels vous avez droit.

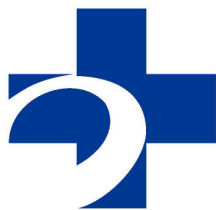
NOUVELLES DÉCOUVERTES CONCERNANT CETTE ÉTUDE :

Toutes nouvelles découvertes durant cette étude qui pourraient avoir une influence sur votre choix de continuer à participer à cette étude vous seront dévoilées. Vous pourriez avoir à signer une nouvelle fois un formulaire de consentement.

QUESTIONS À PROPOS DE L'ÉTUDE :

Pour plus renseignements sur cette étude, vous pouvez rejoindre le Dr Thierry Daboval, chercheur principal, au numéro de téléphone suivant : 613-737-7600 poste 2415.

Le Comité d'Éthique de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (OHREB) a révisé ce protocole. L'OHREB vérifie que les aspects éthiques de toutes les recherches impliquant des êtres humains soient respectés. Si vous avez des questions en ce qui concerne vos droits comme participants à une recherche, vous pouvez contacter le président du Comité d'Éthique de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa au : 613-798-5555 poste 14902



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT :

Participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître très prématurément.

CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À LA RECHERCHE

Je comprends l'invitation qui m'a été faite de participer à une recherche concernant la satisfaction des parents du déroulement de la consultation anténatale. Cette étude m'a été expliquée par le Dr Thierry Daboval ou son assistant de recherche.

J'ai lu les 5 pages des feuilles d'information et du formulaire de consentement (ou le document m'a été lu). Toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction. Si je décide plus tard au cours de l'étude de ne plus participer, je peux en décider ainsi en tout temps.

Je participe volontairement à cette étude.

Une copie signée de la feuille d'information et du formulaire de consentement me seront remises.

SIGNATURES

Nom du participant (lettres moulées)

Signature du participant

Date

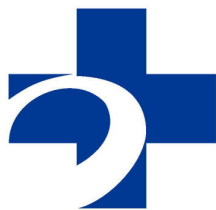
DÉCLARATION DES CHERCHEURS (OU DE LA PERSONNE QUI EXPLIQUE LE CONSENTEMENT)

J'ai expliqué en détail au participant à la recherche la nature des procédures de la recherche ci-haut nommée. Au meilleur de ma compréhension, le participant à la recherche signant ce formulaire comprend la nature, les procédures, les risques et les bénéfices qui sont liées à la participation à cette recherche. Je reconnais ma responsabilité pour les soins et le bien-être du participant ci-haut nommé, de respecter ses droits et ses souhaits et de procéder à la recherche selon les principes et les règles des Bonnes Pratiques Cliniques

Nom du chercheur ou agent de recherche (lettres moulées)

Signature

Date



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

PARENT INFORMATION SHEET AND CONSENT FORM

Participation of parents in the decision-making process during the antenatal consultation for children at risk of extremely premature delivery

PRINCIPAL INVESTIGATOR: Thierry Daboval, MD, Children's Hospital of Eastern Ontario
613-737-7600 x2415

INVESTIGATORS: Sarah Shidler, Ph. D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Daniel Thomas, Ph. D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

SPONSOR : Fonds Institutionnel de recherche (FIR) 2011-2012. , Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

INTRODUCTION :

You are being asked to participate in a research project whose purpose is to evaluate our procedures for clinical meetings with parents like you whose attending physicians have requested an antenatal consultation to determine the appropriate level of care in the best interest of infants at risk of extremely premature delivery. Before agreeing to take part in this research project, please take the time to carefully read and consider the following information.

This consent form explains the purpose of this study, the procedures, benefits, risks and disadvantages, as well as the people you should contact if you have any questions about how the research is being conducted or your rights as a participant.

This consent form may contain words that you do not understand. Please ask the researchers and other members of staff assigned to the research project any questions you may have and ask them to explain any words or information that require clarification.

PURPOSE OF THE STUDY:

The purpose of this study is to describe how parents who interact with the doctor during the antenatal consultation define their participation in the decision with respect to their child at risk of extremely premature delivery and to measure their satisfaction with their participation.

DESCRIPTION OF STUDY AND STUDY DURATION:

You have been asked to participate in this study because an antenatal consultation with a neonatologist was requested by your attending physician. Your participation would consist of two stages:

- 1) The antenatal consultation, which will be conducted as usual by the neonatologist within 24 hours of your initial visit, would be video recorded for research purposes.
- 2) You will then be asked to participate with your spouse/partner in a 30 to 45-minute interview, scheduled at your convenience, that will be audio recorded. During this interview you will be asked to answer questions about your relative satisfaction with your participation in the antenatal consultation.

POSSIBLE RISKS OR DISADVANTAGES THAT MAY RESULT FROM YOUR PARTICIPATION:

The antenatal consultation will take place within the usual time span. The camera and microphones will be in the room, but should not interfere with the normal consultation process. The post-consultation interview will be held at a time deemed by you to be most appropriate for you and your spouse. It will nevertheless require between 30 and 45 minutes of your time to answer the investigator's questions.

You may find the post-consultation interview emotionally difficult. You may ask for the interview to be terminated at any point. You will also have access to all services that can provide you with help, if you feel the need. You will be given a card at the beginning of the research providing you with the name of the contact person and the best way of reaching that person if required.

The investigator is also a neonatologist and may be involved in caring for your child following delivery. However, this would happen whether or not you are involved in the study. The answers you provide at the interview would in no way affect the quality of care received by your child.

BENEFITS OF THE STUDY:

You may or may not benefit from participating in this research study.

Your comments may help to improve our antenatal consultation procedures in order to facilitate the participation desired by parents' decision-making with respect to the care provided to their child who is at high risk of a very premature delivery.

WITHDRAWAL FROM THE STUDY:

You have the right to withdraw from the study at any time without any impact to your current and future care at the Ottawa Hospital. If you decide to withdraw, you should discuss this with the study doctor or research assistant before you stop the study.

In some cases, your study participation could be discontinued by your study doctor, without your consent, at any time for any of the following reasons:

- The study doctor feels it is in your best interest
- You do not follow the study staff's instruction

You may cancel this consent at any time. If you withdraw your consent, the study doctor will no longer use and disclose your personal health information under the consent for this study, unless the study doctor needs to use and disclose some of your personal health information to preserve the scientific integrity.

You have the right to check your study records and request changes if the information is not correct. However, to ensure the scientific integrity of the study, some of your records related to the study may not be available for your review until after the study has been completed.

STUDY COSTS:

You will not be paid to participate in this research study.

COMMERCIALIZATION OF FINDINGS AND/OR CONFLICTS OF INTEREST:

The findings will not be commercialized in any way. The principal investigator and the research directors have declared that they are not in any conflict of interest position in the context of this research.

CONFIDENTIALITY :

All personal health information will be kept confidential, unless release is required by law. Representatives of the Ottawa Hospital Research Ethics Board, as well as the Ottawa Hospital Research Institute, may review your original medical records under the supervision of Dr. Thierry Daboval's staff for audit purposes.

You will not be identifiable in any publication resulting from this study. All information which leaves the hospital will be coded with an independent study number.

Short excerpts of video recorded during the antenatal consultation may be used for teaching purposes. Due to the nature of the research study, you may be identifiable in these excerpts.

The videos and/or sound recordings taken during your antenatal consultation and interview will be digitized and subsequently erased from the device with which it was recorded.

The link between your name and the independent study number will only be accessible by Dr. Daboval and/or his staff. The link and study files will be stored separately and securely. Both files will be kept for a period of 15 years after the study has been completed. All paper records will be stored in a locked file and office. All electronic records, including the digitized videos and sound recordings, will be stored on a hospital server and protected by a user password, again only accessible by Dr. Daboval and his staff. At the end of the retention period, all paper records will be disposed of in confidential waste or shredded, and all electronic records will be deleted.

DISSEMINATION OF RESULTS:

The data to be published in scientific journals or presented at conferences for research purposes will not make use of any images or audio recordings. All findings will be presented in such a way as to retain the anonymity of those who took part in the study.

If you wish, you may be given a summary of the research results.

LIABILITY CLAUSE :

By agreeing to participate in this study, you are not waiving any of your rights or releasing the researchers or institutions involved from their legal and professional obligations towards you.

VOLUNTARY PARTICIPATION IN RESEARCH:

Your participation in this study is voluntary. If you choose not to participate, your decision will not affect the care you receive at this institution at this time, or in the future. You will not have any penalty or loss of benefits to which you are otherwise entitled to.

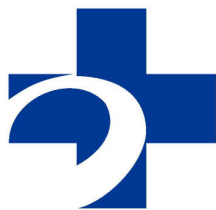
NEW INFORMATION ABOUT THE STUDY

You will be told of any new findings during the study that may affect your willingness to continue to participate in the study. You may be asked to sign a new consent form.

QUESTIONS ABOUT THE STUDY

If you have any questions about this study, please contact Dr. Thierry Daboval at 613-737-7600 x 2415.

The Ottawa Hospital Research Ethics Board (OHREB) has reviewed this protocol. The OHREB considers the ethical aspects of all research studies involving human subjects at The Ottawa Hospital. If you have any questions about your rights as a research subject, you may contact the Chairperson of the Ottawa Hospital Research Ethics Board at 613-798-5555 x14902



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

CONSENT FORM

Participation of parents in the decision-making process during the antenatal consultation for children at risk of extremely premature delivery

CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH

I understand that I am being asked to participate in a research study about parent satisfaction during antenatal consultation. This study has been explained to me by Dr. Thierry Daboval or his research assistant.

I have read this five page Patient Information Sheet and Consent Form (or have had this document read to me). All my questions have been answered to my satisfaction. If I decide at a later stage in the study that I would like to withdraw my consent, I may do so at any time.

I voluntarily agree to participate in this study.

A copy of the signed Information Sheet and/or Consent Form will be provided to me.

SIGNATURES

Participant's name (please print)

Participant's signature

Date

INVESTIGATOR STATEMENT (OR PERSON EXPLAINING THE CONSENT)

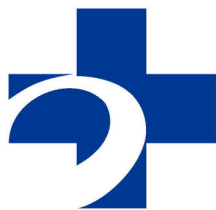
I have carefully explained to the research participant the nature of the above research study. To the best of my knowledge, the research participant signing this consent form understands the nature, demands, risks and benefits involved in participating in this study. I acknowledge my responsibility for the care and well being of the above research participant, to respect the rights and wishes of the research participant, and to conduct the study according to applicable Good Clinical Practice guidelines and regulations

Name of Investigator/delegate (please print)

Signature

Date

APPENDICE G
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ADRESSÉ AU RÉSIDENT DE MNP OU AU
NÉONATALOGISTE



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE RESIDENT OU NEONATOLOGISTE

Participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître très prématurément.

CHERCHEUR PRINCIPAL : Thierry Daboval, MD, Hôpital pour Enfant de l'Est de l'Ontario 613-737-7600 poste 2415

CHERCHEURS : Sarah Shidler, Ph. D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Daniel Thomas, Ph. D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

COMMANDITAIRE : Fonds Institutionnel de Recherche (FIR) 2011-2012. , Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

PRÉAMBULE :

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche au cours duquel nous filmerons la consultation anténatale. Avant d'accepter de participer ou pas à ce projet de recherche, nous vous invitons à bien comprendre instructions décrites dans ce formulaire en prenant le temps de les lire attentivement.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer si vous avez des questions concernant le déroulement de la recherche ou vos droits en tant que participant.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au médecin-chercheur et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tous mots ou renseignements qui ne sont pas clairs.

BUT DE LA RECHERCHE :

Cette étude vise à décrire comment les parents en interaction avec le médecin lors de la consultation anténatale, vont définir leur participation à la prise de décision concernant leur enfant à risque de naître très prématurément et à mesurer leur satisfaction en regard de leur participation.

DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION À LA RECHERCHE :

Vous êtes invité(e) à participer à cette étude, car une consultation anténatale a été demandée par l'équipe d'obstétrique afin que vous rencontriez des parents dont la mère est à risque de donner naissance à un enfant à la limite de la viabilité. Votre participation consistera à faire la consultation anténatale comme prévu et à accepter qu'elle soit filmée et enregistrée.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :

La consultation anténatale se déroulera dans les délais prévus comme à l'habitude. La caméra et les microphones seront présents, mais ne devraient pas nuire au processus normal de la consultation.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :

Vous pourriez ou pas, bénéficier d'avantages à participer à cette étude.

Vos commentaires nous aideront à améliorer nos procédures pour la consultation anténatale afin de faciliter la participation souhaitée par les parents dans la prise de décision relative au niveau des soins offerts à leur enfant à risque de naître très prématurément.

RETRAIT DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE :

Vous avez le droit de cesser de participer à l'étude à n'importe quel moment sans que cela ne change la qualité de l'enseignement que vous recevrez ou sur votre emploi à l'université d'Ottawa. Avant de cesser votre engagement à participer, vous devriez en discuter avec le médecin-chercheur ou son assistant de recherche.

Dans certain cas et ce à tout moment, votre participation à l'étude pourrait être cessée par le médecin-chercheur sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Le médecin de l'étude pense que c'est dans votre meilleur intérêt
- Vous ne suivez pas les instructions requises par l'étude.

Vous pouvez annuler votre consentement à tout moment. Si vous décidez d'annuler votre consentement, le médecin-chercheur n'utilisera ou ne dévoilera pas vos informations personnelles que vous avez consenti à partager pour cette étude, sauf si le médecin-chercheur a besoin d'utiliser ou de dévoiler certaines de vos informations personnelles pour préserver l'intégrité scientifique de l'étude.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE :

Vous ne serez pas payé pour participer à cette recherche.

COMMERCIALISATION DES RÉSULTATS ET/OU CONFLITS D'INTÉRÊTS :

Il n'y a aucune commercialisation des résultats. Le chercheur principal et ses directeurs de recherche ne déclarent aucun conflit d'intérêts dans le contexte de cette recherche

MESURES VISANT À ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ :

Toutes les informations personnelles vont être conservées de façon à protéger la confidentialité des données, sauf si leur divulgation est requise par la loi. Les représentants du Comité d'Éthique

de l'Hôpital d'Ottawa ainsi que ceux de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa peuvent réviser et vérifier vos dossiers utilisés pour cette recherche.

Il sera impossible de vous identifier comme participant à l'étude dans les publications découlant cette recherche. Toutes les données qui quitteront l'hôpital seront codées avec un numéro de recherche indépendant.

De courts extraits des enregistrements vidéo de la consultation anténatale pourraient être utilisés pour des fins d'enseignement. En raison de la nature de ces images, vous pourriez être identifié lors du visionnement ces extraits.

Les films et les enregistrements audio seront informatisés pour ensuite être effacés de l'appareil qui aura servi à les enregistrer.

Le lien entre votre nom et le numéro de recherche correspondant ne sera connu que du Dr Daboval et de son personnel de recherche. Ce lien, ainsi que toutes les autres données de recherche, seront conservés séparément et de façon sécuritaire. Toutes les données seront conservées pour une période de 15 ans après que l'étude ait été complétée. Les données papier seront conservées dans un classeur et dans un bureau tous deux fermés à clé. Les données électroniques, dont les vidéos et les enregistrements audio informatisés, seront conservées sur une mémoire centrale de l'hôpital qui est protégée par un mot de passe, qui encore une fois ne sera accessible que par Dr Daboval et son personnel. À la fin de la période prévue pour conserver les informations, toutes les données papier seront déchiquetées ou éliminées dans les déchets confidentiels et les données électroniques seront effacées.

DIFFUSION DES RÉSULTATS :

Les données qui seront publiées dans des revues scientifiques ou présentées lors de congrès pour des fins de recherches ne comporteront aucune image ou enregistrement audio. Tous les résultats seront présentés de façon à respecter l'anonymat des personnes qui participeront à l'étude.

Les résultats de la recherche pourront vous être communiqués sous forme d'un résumé si vous le souhaitez.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

LA PARTICIPATION DANS UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE :

Votre participation est volontaire. Si vous décidez de ne pas participer, votre décision n'influencera pas la qualité de l'enseignement que vous recevrez actuellement ou dans le future dans cette institution. Vous ne subirez aucune pénalité ou ne perdrez les privilèges auxquels vous avez droit.

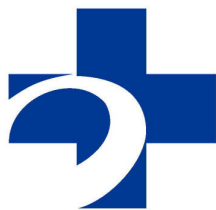
NOUVELLES DÉCOUVERTES CONCERNANT CETTE ÉTUDE :

Toutes nouvelles découvertes durant cette étude qui pourraient avoir une influence sur votre choix de continuer à participer à cette étude vous seront dévoilées. Vous pourriez avoir à signer une nouvelle fois un formulaire de consentement.

QUESTIONS À PROPOS DE L'ÉTUDE :

Pour plus renseignements sur cette étude, vous pouvez rejoindre le Dr Thierry Daboval, chercheur principal, au numéro de téléphone suivant : 613-737-7600 poste 2415.

Le Comité d'Éthique de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (OHREB) a révisé ce protocole. L'OHREB vérifie que les aspects éthiques de toutes les recherches impliquant des êtres humains soient respectés. Si vous avez des questions en ce qui concerne vos droits comme participants à une recherche, vous pouvez contacter le président du Comité d'Éthique de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa au : 613-798-5555 poste 14902



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT :

Participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître très prématurément.

CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À LA RECHERCHE

Je comprends l'invitation qui m'a été faite de participer à une recherche concernant la satisfaction des parents du déroulement de la consultation anténatale. Cette étude m'a été expliquée par le Dr Thierry Daboval ou son assistant de recherche.

J'ai lu les 5 pages du formulaire de consentement (ou le document m'a été lu). Toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction. Je peux décider en tout temps de ne plus participer à l'étude.

Je participe volontairement à cette étude.

Une copie signée de la feuille d'information et du formulaire de consentement me seront remises.

SIGNATURES

Nom du participant (lettres moulées)

Signature du participant

Date

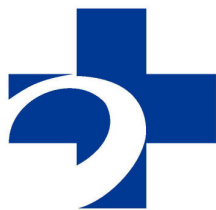
DÉCLARATION DES CHERCHEURS (OU DE LA PERSONNE QUI EXPLIQUE LE CONSENTEMENT)

J'ai expliqué en détail au participant à la recherche la nature des procédures de la recherche ci-haut nommée. Au meilleur de ma compréhension, le(la) participant(e) à la recherche signant ce formulaire comprend la nature, les procédures, les risques et les bénéfices qui sont liées à la participation à cette recherche. Je reconnais ma responsabilité pour les soins et le bien-être du participant ci-haut nommé, de respecter ses droits et ses souhaits et de procéder à la recherche selon les principes et les règles des Bonnes Pratiques Cliniques

Nom du chercheur ou agent de recherche (lettres moulées)

Signature

Date



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

INFORMATION SHEET AND CONSENT FORM FOR THE RESIDENT OR NEONATOLOGIST

Participation of parents in the decision-making process during the antenatal consultation for children at risk of extremely premature delivery

PRINCIPAL INVESTIGATOR: Thierry Daboval, MD, Children's Hospital of Eastern Ontario
613-737-7600 x2415

INVESTIGATORS: Sarah Shidler, PhD, Université du Québec en Abitibi-
Témiscamingue
Daniel Thomas, PhD, Université du Québec en Abitibi-
Témiscamingue

SPONSOR : Fonds Institutionel de recherche (FIR) 2011-2012. , Université du
Québec en Abitibi-Témiscamingue

INTRODUCTION :

You are being asked to participate in a research project that involves audiovisual recording of the antenatal consultation. Before agreeing to participate in this research project, please take the time to carefully read and understand the following information.

This consent form explains the purpose of this study, the procedures, benefits, risks and disadvantages, as well as the people you should contact if you have any questions about how the research is being conducted or your rights as a participant.

This consent form may contain words that you do not understand. Please ask the researchers and other members of staff assigned to the research project any questions you may have and ask them to explain any words or information that require clarification.

PURPOSE OF THE STUDY:

The purpose of this study is to describe how parents who interact with the doctor during the antenatal consultation define their participation in the decision with respect to their child at risk of extremely premature delivery and to measure their satisfaction with their participation.

DESCRIPTION OF STUDY AND STUDY DURATION:

You have been asked to participate in this study because an antenatal consultation was requested by the obstetrics team so that you could meet the parents, because the mother is at risk of delivering an infant at the limits of viability. Your participation would consist of conducting the antenatal consultation as scheduled and to agree for it to be video and audio recorded.

POSSIBLE RISKS OR DISADVANTAGES THAT MAY RESULT FROM YOUR PARTICIPATION:

The antenatal consultation will take place within the usual time span. The camera and microphones will be in the room, but should not interfere with the normal consultation process.

BENEFITS OF THE STUDY:

You may or may not benefit from participating in this research study.

Parent comments may help to improve our antenatal consultation procedures in order to facilitate the participation desired by parents' decision-making with respect to the care provided to their child who is at high risk of delivering at the limits of viability.

WITHDRAWAL FROM THE STUDY:

You have the right to withdraw from the study at any time without any impact to your residency or your current position at the University of Ottawa. If you decide to withdraw, you should discuss this with the study doctor or research assistant before you stop the study.

In some cases, your study participation could be discontinued by your study doctor, without your consent, at any time for any of the following reasons:

- The study doctor feels it is in your best interest
- You do not follow the study staff's instruction

You may cancel this consent at any time. If you withdraw your consent, the study doctor will no longer use and disclose your personal information under the consent for this study, unless the study doctor needs to use and disclose some of your personal information to preserve the scientific integrity.

You have the right to check your study records and request changes if the information is not correct. However, to ensure the scientific integrity of the study, some of your records related to the study may not be available for your review until after the study has been completed.

STUDY COSTS:

You will not be paid to participate in this research study.

COMMERCIALIZATION OF FINDINGS AND/OR CONFLICTS OF INTEREST:

The findings will not be commercialized in any way. The principal investigator and the research directors have declared that they are not in any conflict of interest position in the context of this research.

CONFIDENTIALITY :

All personal health information will be kept confidential, unless release is required by law. Representatives of the Ottawa Hospital Research Ethics Board, as well as the Ottawa Hospital

Research Institute, may review the original medical records under the supervision of Dr. Thierry Daboval's staff for audit purposes.

You will not be identifiable in any publication resulting from this study. All information which leaves the hospital will be coded with an independent study number.

Short excerpts of video recorded during the antenatal consultation may be used for teaching purposes. Due to the nature of the research study, you may be identifiable in these excerpts.

The videos and/or sound recordings taken during your antenatal consultation and interview will be digitized and subsequently erased from the device with which it was recorded.

The link between your name and the independent study number will only be accessible by Dr. Daboval and/or his staff. The link and study files will be stored separately and securely. Both files will be kept for a period of 15 years after the study has been completed. All paper records will be stored in a locked file and office. All electronic records, including the digitized videos and sound recordings, will be stored on a hospital server and protected by a user password, again only accessible by Dr. Daboval and his staff. At the end of the retention period, all paper records will be disposed of in confidential waste or shredded, and all electronic records will be deleted.

DISSEMINATION OF RESULTS:

The data to be published in scientific journals or presented at conferences for research purposes will not make use of any images or audio recordings. All findings will be presented in such a way as to retain the anonymity of those who took part in the study.

You may have access to the findings by attending local and national conferences at which the findings are presented. Furthermore, if you wish, information may be sent to you providing the specific reference to the journal in which the results are published.

LIABILITY CLAUSE :

By agreeing to participate in this study, you are not waiving any of your rights or releasing the researchers or institutions involved from their legal and professional obligations towards you.

VOLUNTARY PARTICIPATION IN RESEARCH:

Your participation in this study is voluntary. You are free to choose not to participate in this study. In the event that you do agree to participate, you are free to end your involvement at any time. If you are a resident in training, and choose not to participate, your decision will not affect the evaluation you receive during the antenatal consultation, nor will the principal investigator be involved in the evaluation process.

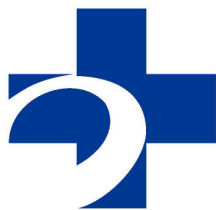
NEW INFORMATION ABOUT THE STUDY

You will be told of any new findings during the study that may affect your willingness to continue to participate in the study. You may be asked to sign a new consent form.

QUESTIONS ABOUT THE STUDY

If you have any questions about this study, please contact Dr. Thierry Daboval at 613-737-7600 x 2415.

The Ottawa Hospital Research Ethics Board (OHREB) has reviewed this protocol. The OHREB considers the ethical aspects of all research studies involving human subjects at The Ottawa Hospital. If you have any questions about your rights as a research subject, you may contact the Chairperson of the Ottawa Hospital Research Ethics Board at 613-798-5555 x14902.



**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

CONSENT FORM

Participation of parents in the decision-making process during the antenatal consultation for children at risk of extremely premature delivery

CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH

I understand that I am being asked to participate in a research study about parent satisfaction during antenatal consultation. This study has been explained to me by Dr. Thierry Daboval or his research assistant.

I have read this five page Information Sheet and Consent Form for the Resident or Neonatologist (or have had this document read to me). All my questions have been answered to my satisfaction. If I decide at a later stage in the study that I would like to withdraw my consent, I may do so at any time.

I voluntarily agree to participate in this study.

A copy of the signed Information Sheet and/or Consent Form will be provided to me.

SIGNATURES

Participant's name (please print)

Participant's signature

Date

INVESTIGATOR STATEMENT (OR PERSON EXPLAINING THE CONSENT)

I have carefully explained to the research participant the nature of the above research study. To the best of my knowledge, the research participant signing this consent form understands the nature, demands, risks and benefits involved in participating in this study. I acknowledge my responsibility for the care and well being of the above research participant, to respect the rights and wishes of the research participant, and to conduct the study according to applicable Good Clinical Practice guidelines and regulations.

Name of Investigator/delegate (please print)

Signature

Date

APPENDICE H
FICHE D'INFORMATION DES SYSTÈMES – ENFANTS À RISQUE

Fiche d'information des systèmes – enfant à risque

Numéro assigné du système — enfant à risque : ____

Date de la consultation anténatale

1^{ère} partie (JJ/MM/AAAA) : ____/____/____ et heure ____ : ____

2^e partie (JJ/MM/AAAA) : ____/____/____ et heure ____ : ____

Consultation anténatale a été effectuée par :

- Néonatalogiste
- Assistant clinique en néonatalogie
- Résident en MNP (Médecine Néonatale Périnatale)

Quels sont le nombre de semaines et le nombre de jours complétés de la grossesse?

_____ semaines _____ jours

Quel est l'âge de la mère? _____ ans.

Quel est l'âge du père? _____ ans.

Date de l'entrevue post-consultation (JJ/MM/AAAA) : ____/____/____

heure de début ____ : ____

heure de fin ____ : ____

Demande d'aide au service social :

Oui : Date ____/____/____

Non

APPENDICE I
ÉCHELLE VISUELLE ANALOGIQUE POUR LES PARENTS

ENTREVUE POST-CONSULTATION

Êtes-vous la mère ... le père

Quel est votre âge : _____ ans

Sur une échelle de 0 à 10 (où 0 = totalement insatisfait et 10 = totalement satisfait), à combien évaluez-vous votre satisfaction relative à votre participation à la prise de décision concernant le niveau de soins qui sera offert à votre enfant s'il venait à naître à la limite de la viabilité?

De ma participation à la décision, je dirais que je suis...

... totalement
insatisfait(e)

... totalement
satisfait(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Répondez en cochant la case correspondante

POST-CONSULTATION INTERVIEW

Are you the ... the mother, the father

How old are you? _____ years old

On a scale of 0 to 10 (where 0 = totally dissatisfied and 10 = totally satisfied), how do you rate your satisfaction regarding your participation in the decision-making process concerning the level of care to offer your infant if he or she were to be born at the limit of viability?

Regarding my participation in the decision, I am ...

... totally dissatisfied

... totally satisfied

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Please, mark the corresponding box

APPENDICE J
ÉCHELLE VISUELLE ANALOGIQUE POUR LES MÉDECINS

ENTREVUE POST CONSULTATION

- Êtes-vous Résident en pédiatrie PGY - ____
 Résident en néonatalogie
 Néonatalogiste Année du diplôme _____
 Assistant Clinique

Quel est votre âge : ____ ans

Sur une échelle de 0 à 10 (où 0 = totalement insatisfait et 10 = totalement satisfait), à combien évaluez-vous la satisfaction des parents quant à leur participation pour la prise de décision concernant le niveau de soins qui sera offert à leur enfant s'il venait à naître à la limite de la viabilité ?

Je dirais que les parents sont ...

... totalement
insatisfaits

... totalement
satisfaits

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Répondez en cochant la case correspondante

POST CONSULTATION INTERVIEW

- Are you the ... the resident in pediatrics, PGY - _____
 ... the fellow in neonatal-perinatal-medicine
 ... the neonatologist staff, graduated in year _____
 ... Clinical Assistant, graduated in year _____

Age? _____ years old

On a scale of 0 to 10 (where 0 = totally dissatisfied and 10 = totally satisfied), how do you rate the parents' satisfaction regarding their participation in the decision-making process concerning the level of care to offer to their infant if he or she were to be born at the limit of viability?

In regards to the parent's participation in the decision, I think they are ...

... totally
dissatisfied

... totally
satisfied

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Please, mark the corresponding box

APPENDICE K
SCHEMA D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE POST-CONSULTATION

SCHEMA D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

Introduction :

Le chercheur principal se présentera en informant les parents de son nom, son rôle et de sa fonction au sein de l'équipe de néonatalogiste. Avant de débiter il s'assurera que le moment est approprié. Ensuite, il exposera le but de l'entrevue et le déroulement de celle-ci, en spécifiant que les deux parents seront rencontrés ensemble pour 30 minutes au maximum.

Entrevue post-consultation – Échelle numérique

Sur une échelle de 0 à 10 (0 = totalement insatisfait et 10 = totalement satisfait), à combien évaluez-vous votre satisfaction relative à votre participation à la prise de décision concernant le niveau de soins qui sera offert à votre enfant s'il venait à naître à la limite de la viabilité?

Qu'est ce qui pourrait augmenter votre niveau de 1 ou 2 points, quel changement devrait-on apporter à la consultation anténatale?

Ou si le niveau est plus de 8/10

Quels sont les éléments lors de la consultation qui font que vous donnez ce niveau?

Thématiques à explorer avec les parents :

- Quels sont les changements au point de vue de la communication verbale et non-verbale qui amélioreraient votre satisfaction par rapport à votre participation dans la prise de décision pour votre enfant?
- Comment chacun de vous, par rapport à votre conjoint(e), percevez-vous votre propre participation à la prise de décision? Comment percevez-vous votre propre rôle? Quels sont les éléments distinctifs?
- Comment souhaiteriez-vous participer à la prise de décision pour votre enfant? En faisant quoi?
- Pouvez-vous décrire comment le médecin vous a invité à participer à la prise de décision?
- Pouvez-vous décrire dans vos mots votre niveau de confort par rapport à la participation que vous avez eue dans la prise de décision?

Conclusion :

À la fin du processus, le chercheur principal remerciera les parents de leur collaboration et offrira aux parents de leur faire parvenir un sommaire des résultats finaux de l'étude si ces derniers le souhaitent.

De plus il leur offrira les services d'aide psychologique tel que déjà prévu dans ces situations, en les invitant à consulter, au besoin, la travailleuse sociale de l'unité d'obstétrique et du service de néonatalogie. Une carte (type carte professionnelle déjà utilisée par les services de l'HGO) avec le nom et le numéro à joindre sera offerte aux parents.

APPENDICE L
CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE DES
SYSTÈMES – ENFANT À RISQUE

RapportGratuit.com

**TABEAU 7 : CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE
DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE #1**

Début	Fin	Durée	Description – position théorique
00:00	00:50	0:00:50	MD Expert
00:50	01:15	0:00:25	Symétrique
#VALUE!	01:15	0:00:01	Interruption par MD
01:15	01:56	0:00:41	MD Expert
01:56	01:58	0:00:02	Parent mère Expert
#VALUE!	01:58	0:00:01	Interruption par MD
01:58	02:00	0:00:02	MD Expert
02:00	02:07	0:00:07	Parent mère Expert
#VALUE!	02:07	0:00:01	Interruption par MD
02:07	02:25	0:00:18	MD Expert
02:25	02:26	0:00:01	MD Non-expert
02:26	02:35	0:00:09	Parent mère Expert
02:35	02:37	0:00:02	MD Non-expert
02:37	02:40	0:00:03	Parent mère Expert
#VALUE!	02:40	0:00:01	Interruption par MD
02:40	02:42	0:00:02	Parent mère Expert
02:42	03:10	0:00:28	MD Expert
03:10	03:11	0:00:01	MD Non-expert
03:11	03:12	0:00:01	Parent mère Expert
#VALUE!	03:12	0:00:01	Interruption par MD
03:12	04:00	0:00:48	MD Expert
#VALUE!	04:00	0:00:01	Interruption par Parent Mère
04:00	04:01	0:00:01	Parent mère Non-expert
04:01	04:45	0:00:44	MD Expert
04:45	04:46	0:00:01	Parent mère Non-expert
#VALUE!	04:46	0:00:01	Interruption par MD
04:46	05:25	0:00:39	MD Expert
05:25	05:28	0:00:03	MD Non-expert
05:28	05:30	0:00:02	Parent mère Expert
05:30	05:50	0:00:20	Parent mère Non-expert
05:50	05:51	0:00:01	MD Expert
05:51	05:52	0:00:01	MD Non-expert
05:52	06:05	0:00:13	Parent mère Expert
06:05	06:06	0:00:01	MD Non-expert
06:06	06:08	0:00:02	Parent mère Expert
06:08	06:09	0:00:01	MD Non-expert
06:09	06:11	0:00:02	Parent mère Expert
06:11	06:12	0:00:01	MD Non-expert
06:12	06:22	0:00:10	Parent mère Expert
06:22	06:24	0:00:02	MD Non-expert
06:24	06:29	0:00:05	Parent mère Expert

06:29	06:30	0:00:01	MD Non-expert
06:30	06:35	0:00:05	Interruption externe
06:35	06:40	0:00:05	MD Expert
06:40	06:41	0:00:01	MD Non-expert
06:41	06:44	0:00:03	Parent père Expert
06:44	06:46	0:00:02	MD Non-expert
06:46	06:47	0:00:01	Parent père Expert
06:47	06:55	0:00:08	MD Non-expert
06:55	06:56	0:00:01	Parent mère Expert
06:56	09:30	0:02:34	MD Expert
09:30	09:32	0:00:02	MD Non-expert
09:32	09:33	0:00:01	Parent mère Expert
09:33	11:44	0:02:11	MD Expert
11:44	11:46	0:00:02	MD Non-expert
11:46	11:54	0:00:08	Parent père Non-expert
11:54	12:15	0:00:21	MD Expert
#VALUE!	12:15	0:00:01	Interruption par Parent Mère
12:15	12:16	0:00:01	Parent mère Expert
12:16	12:34	0:00:18	MD Expert
12:34	12:42	0:00:08	Parent mère Expert
12:42	12:43	0:00:01	Parent mère Non-expert
12:43	12:44	0:00:01	MD Expert
12:44	12:50	0:00:06	Parent mère Expert
12:50	15:05	0:02:15	MD Expert
15:05	15:06	0:00:01	Parent mère Expert
15:06	16:31	0:01:25	MD Expert
16:31	16:39	0:00:08	MD Non-expert
16:39	16:55	0:00:16	Parent mère Expert
16:55	16:56	0:00:01	Parent père Expert
16:56	17:00	0:00:04	Silence
17:00	18:08	0:01:08	MD Expert
18:08	18:09	0:00:01	MD Non-expert
18:09	18:10	0:00:01	Parent mère Expert
18:10	18:11	0:00:01	MD Expert
#VALUE!	18:11	0:00:01	Interruption par MD
18:11	18:16	0:00:05	MD Non-expert
18:16	18:20	0:00:04	Parent mère Expert
18:20	18:22	0:00:02	Silence
18:22	18:38	0:00:16	MD Expert
18:38	18:41	0:00:03	MD Non-expert
18:41	18:43	0:00:02	Parent père Non-expert
#VALUE!	18:43	0:00:01	Interruption par MD
18:43	19:17	0:00:34	MD Expert

#VALUE!	19:17	0:00:01	Interruption par Parent Mère
19:17	19:52	0:00:35	Parent mère Expert
19:52	19:56	0:00:04	MD Non-expert
19:56	20:20	0:00:24	Parent mère Expert
20:20	20:24	0:00:04	MD Non-expert
20:24	20:46	0:00:22	Parent mère Expert
20:46	20:48	0:00:02	MD Non-expert
20:48	21:00	0:00:12	Parent mère Expert
21:00	21:01	0:00:01	MD Non-expert
21:01	21:06	0:00:05	Parent mère Expert
#VALUE!	21:06	0:00:01	Interruption par MD
21:06	22:13	0:01:07	MD Expert
22:13	22:21	0:00:08	Parent mère Expert
#VALUE!	22:21	0:00:01	Interruption par MD
22:21	22:41	0:00:20	MD Expert
22:41	22:42	0:00:01	Silence
22:42	22:49	0:00:07	Parent mère Expert
22:49	22:50	0:00:01	MD Expert
#VALUE!	22:50	0:00:01	Interruption par Parent Mère
22:50	22:54	0:00:04	Parent mère Expert
22:54	23:09	0:00:15	MD Expert
#VALUE!	23:09	0:00:01	Interruption par Patiente Mère
23:09	23:14	0:00:05	Parent mère Expert
#VALUE!	23:14	0:00:01	Interruption par MD
23:14	24:19	0:01:05	MD Expert
24:19	24:20	0:00:01	Silence
24:20	24:27	0:00:07	Parent mère Non-expert vers père
24:27	24:39	0:00:12	MD Expert
24:39	24:40	0:00:01	MD Non-expert
24:40	24:58	0:00:18	Parent mère Expert
#VALUE!	24:58	0:00:01	Interruption par MD
24:58	25:00	0:00:02	MD Expert
25:00	25:09	0:00:09	Parent mère Expert
25:09	25:09	0:00:00	Silence
25:09	25:20	0:00:11	MD Expert
25:20	25:24	0:00:04	Symétrique

**TABLEAU 8 : CODIFICATION DE LA SÉQUENCE DES THÈMES ABORDÉS
PENDANT LA CONSULTATION ANTÉNATALE DU SYSTÈME –
ENFANT À RISQUE #1**

Début	Fin	Durée	Description des thèmes
00:00:00	00:01:38	00:01:38	Bienvenue
00:01:38	00:01:38	00:00:00	Plan de la rencontre
00:01:38	00:04:25	00:02:47	MD Clarifie informations médicales
00:04:25	00:05:23	00:00:58	MD Déculpabilise/rassure
00:05:23	00:06:52	00:01:29	MD explore connaissances des parents
00:06:52	00:11:42	00:04:50	MD Informe sur les risques
00:11:42	00:13:11	00:01:29	MD offre opportunité de poser question
00:13:11	00:16:30	00:03:19	MD offre des choix + offre du temps
00:16:30	00:17:00	00:00:30	Évalue préférences des parents
00:17:00	00:18:06	00:01:06	MD propose un plan de réanimation
00:18:06	00:18:11	00:00:05	Demande un assentiment
00:18:11	00:18:22	00:00:11	MD offre opportunité de poser question
00:18:22	00:19:17	00:00:55	MD offre support
00:19:17	00:21:10	00:01:53	MD explore références des parents
00:21:10	00:22:28	00:01:18	MD informe sur ce qui va se passer avec l'enfant
00:22:28	00:23:40	00:01:12	MD informe sur l'allaitement
00:23:40	00:24:41	00:01:01	Filet de sécurité
00:24:41	00:25:08	00:00:27	MD explore références des parents
00:25:08	00:25:24	00:00:16	Salutation et fin

**TABLEAU 9 : CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE
DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE #2**

Début	Fin	Durée	Description – position théorique
00:00	00:19	00:19	MD Expert
00:19	00:20	00:01	MD Non-expert
00:20	00:21	00:01	Parent Père Expert
00:21	00:22	00:01	Parent Mère Expert
00:22	00:37	00:15	MD Expert
00:37	00:39	00:02	MD Non-expert
00:39	00:46	00:07	Parent Mère Expert
00:46	01:40	00:54	MD Expert
01:40	01:42	00:02	MD Non-expert
01:42	01:44	00:02	Parent mère Expert
01:44	01:46	00:02	MD Non-expert
01:46	01:47	00:01	Parent Mère Expert
01:47	01:49	00:02	MD Non-expert
01:49	01:50	00:01	Parent Mère Expert
01:50	01:51	00:01	MD Non-expert
01:51	01:52	00:01	Parent Mère Expert
01:52	01:53	00:01	MD Non-expert
01:53	01:54	00:01	Parent Mère Expert
01:54	01:55	00:01	MD Non-expert
01:55	01:56	00:01	Parent Mère Expert
01:56	01:59	00:03	MD Non-expert
01:59	02:00	00:01	Parent Mère Expert
02:00	02:01	00:01	MD Non-expert
02:01	02:02	00:01	Parent Mère Expert
02:02	02:07	00:05	MD Non-expert
02:07	02:08	00:01	Parent Mère Expert
02:08	02:11	00:03	MD Non-expert
02:11	02:13	00:02	Parent Mère Expert
02:13	02:16	00:03	MD Non-expert
02:16	02:19	00:03	Parent Mère Expert
Interruption MD	02:19	00:01	Interruption MD
02:19	02:23	00:04	MD Non-expert
02:23	02:25	00:02	Parent Mère Expert
Interruption MD	02:25	00:01	Interruption MD
02:25	02:29	00:04	MD Non-expert
02:29	02:31	00:02	Parent Mère Expert
02:31	02:37	00:06	MD Expert
02:37	02:38	00:01	Parent Mère Expert
02:38	02:43	00:05	MD Non-expert
02:43	02:44	00:01	Parent Mère Expert

02:44	02:49	00:05	MD Non-expert
02:49	02:50	00:01	Parent mère Expert
02:50	02:55	00:05	MD Non-expert
02:55	02:56	00:01	Parent mère Expert
02:56	03:03	00:07	MD Non-expert
03:03	03:04	00:01	Parent mère Expert
03:04	03:06	00:02	MD Expert
03:06	03:08	00:02	MD Non-expert
03:08	03:09	00:01	Parent Mère Expert
03:09	03:58	00:49	MD Expert
03:58	04:00	00:02	Parent Mère Expert
04:00	05:32	01:32	MD Expert
05:32	05:33	00:01	MD Non-expert
05:33	05:34	00:01	Parent Mère Expert
05:34	06:39	01:05	MD Expert
06:39	06:44	00:05	Parent Mère Expert
06:44	06:59	00:15	MD Expert
06:59	07:01	00:02	Parent Mère Expert
07:01	07:18	00:17	MD Expert
07:18	07:20	00:02	Parent Mère Expert
07:20	08:15	00:55	MD Expert
08:15	08:16	00:01	Parent Mère Expert
08:16	08:43	00:27	MD Expert
08:43	08:45	00:02	Parent Mère Non-expert
08:45	11:11	02:26	MD Expert
11:11	11:12	00:01	MD Non-expert
11:12	11:14	00:02	Parent Mère Expert
11:14	12:28	01:14	MD Expert
12:28	12:30	00:02	MD Non-expert
12:30	12:33	00:03	Parent Mère Expert
12:33	13:46	01:13	MD Expert
13:46	13:47	00:01	MD Non-expert
13:47	13:48	00:01	Parent Mère Expert
13:48	13:52	00:04	MD Expert
13:52	13:54	00:02	MD Non-expert
13:54	13:55	00:01	Parent Mère Expert
13:55	13:56	00:01	MD Non-expert
13:56	14:03	00:07	Parent Mère Expert
Interruption MD	14:03	00:01	Interruption MD
14:03	14:09	00:06	MD Non-expert
14:09	14:14	00:05	Parent Père Expert
14:14	14:17	00:03	Parent Mère Expert
14:17	15:25	01:08	MD Expert
15:25	15:53	00:28	Silence Parents qui pleurent
15:53	15:55	00:02	MD Expert

15:55	15:56	00:01	Parent Mère Expert
15:56	17:27	01:31	MD Expert
17:27	17:30	00:03	Parent Mère Expert
17:30	18:29	00:59	MD Expert
18:29	18:31	00:02	Parent Mère Expert
18:31	18:44	00:13	MD Expert
18:44	18:50	00:06	MD Non-expert
18:50	18:54	00:04	Parent Mère Non-expert
18:54	19:09	00:15	MD Expert
19:09	19:13	00:04	Parent Mère Expert
19:13	19:17	00:04	MD Expert
19:17	19:23	00:06	Parent Mère Expert
19:23	19:24	00:01	MD Non-expert
19:24	19:36	00:12	Parent Mère Expert
19:36	19:44	00:08	MD Expert
19:44	19:45	00:01	Parent Mère Expert
Interruption MD	19:45	00:01	Interruption MD
19:45	19:47	00:02	MD Expert
19:47	19:53	00:06	Parent Mère Expert
Interruption MD	19:53	00:01	Interruption MD
19:53	19:59	00:06	MD Expert
19:59	20:03	00:04	Parent Mère Expert
20:03	20:06	00:03	Silence
20:06	21:02	00:56	MD Expert
21:02	21:03	00:01	Parent Mère Expert
21:03	21:36	00:33	MD Expert
21:36	21:37	00:01	Parent Mère Expert
Interruption MD	21:37	00:01	Interruption MD
21:37	21:38	00:01	MD Expert
21:38	21:40	00:02	Parent Mère Expert
Interruption MD	21:40	00:01	Interruption MD
21:40	21:53	00:13	MD Expert
21:53	21:54	00:01	MD Non-expert
21:54	21:56	00:02	Parent Mère Non-expert
21:56	21:57	00:01	Parent Père Expert
21:57	22:02	00:05	Parent Mère Expert
22:02	22:08	00:06	MD Expert
22:08	22:10	00:02	Parent Mère Expert
22:10	22:58	00:48	MD Expert
22:58	23:00	00:02	Parent Mère Expert
23:00	23:03	00:03	MD Expert

**TABLEAU 10 : CODIFICATION DE LA SÉQUENCE DES THÈMES ABORDÉS
PENDANT LA CONSULTATION ANTÉNATALE DU SYSTÈME –
ENFANT À RISQUE #2 (PARTIE A)**

Début	fin	Durée	Description des thèmes
00:00:00	0:00:30	0:00:30	Bienvenue
0:00:30	0:01:37	0:01:07	Buts de la rencontre
0:01:37	0:03:01	0:01:24	MD clarifie informations médicales
0:03:01	0:03:11	0:00:10	MD explore connaissance des parents
0:03:11	0:14:07	0:10:56	MD informe sur les risques
0:14:07	0:14:20	0:00:13	Offre opportunité de poser questions
0:14:20	0:18:20	0:04:00	Offre des choix de soins
0:18:20	0:18:33	0:00:13	Support et encouragement
0:18:33	0:18:50	0:00:17	Élicite questions
0:18:50	0:21:20	0:02:30	MD informe
0:21:20	0:21:43	0:00:23	Support et encouragement
0:21:43	0:22:01	0:00:18	MD demande un consentement
0:22:01	0:22:55	0:00:54	Support et encouragement
0:22:55	0:23:03	0:00:08	Salutations de fin

**TABLEAU 11 : CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE
DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE #2 (PARTIE B)**

Début	Fin	Durée	Description – position théorique
00:00	00:13	00:13	MD Expert
00:13	00:14	00:01	MD Non-expert
00:14	00:15	00:01	Parent Mère Expert
00:15	00:17	00:02	MD Expert
00:17	00:19	00:02	Parent Mère Expert
00:19	00:22	00:03	MD Expert
00:22	00:41	00:19	MD Expert
00:41	00:44	00:03	MD Non-expert
00:44	00:46	00:02	Parent Mère Expert
00:46	00:49	00:03	MD Non-expert
00:49	00:50	00:01	Parent Mère Expert
00:50	00:52	00:02	MD Non-expert
00:52	00:53	00:01	Parent Mère Expert
00:53	00:57	00:04	MD Expert
00:57	01:02	00:05	Silence
01:02	01:21	00:19	MD Expert
01:21	01:24	00:03	MD Non-expert
01:24	01:25	00:01	Parent Mère Expert
01:25	01:28	00:03	MD Expert
01:28	01:30	00:02	Parent Mère Expert
01:30	01:36	00:06	MD Expert
01:36	01:37	00:01	Parent Mère Expert
01:37	01:42	00:05	MD Expert
01:42	01:46	00:04	MD Non-expert
01:46	01:47	00:01	Parent Mère Expert
01:47	01:51	00:04	MD Non-expert
01:51	01:52	00:01	Parent Mère Expert
01:52	01:58	00:06	MD Expert
01:58	02:06	00:08	MD Non-expert
02:06	02:07	00:01	Parent Mère Expert
02:07	02:09	00:02	MD Expert
02:09	02:14	00:05	MD Non-expert
02:14	02:47	00:33	Parent Mère Expert
02:47	02:51	00:04	MD Non-expert
02:51	02:52	00:01	Parent Mère Expert
02:52	03:01	00:09	MD Expert
03:01	03:08	00:07	MD Non-expert
03:08	03:09	00:01	Parent Mère Expert
03:09	03:11	00:02	MD Non-expert
03:11	03:12	00:01	Parent Mère Expert
03:12	03:15	00:03	MD Non-expert

03:15	03:16	00:01	Parent Mère Expert
03:16	03:19	00:03	Silence
03:19	03:20	00:01	MD Expert
03:20	03:26	00:06	Parent Mère Expert
03:26	03:34	00:08	MD Expert
03:34	03:39	00:05	MD Non-expert
03:39	03:40	00:01	Parent Mère Expert
03:40	03:42	00:02	MD Non-expert
03:42	03:44	00:02	Parent Mère Expert
03:44	04:02	00:18	MD Expert
04:02	04:07	00:05	Silence
04:07	04:15	00:08	MD Expert
04:15	04:21	00:06	MD Non-expert
04:21	05:11	00:50	Parent Mère Expert
05:11	05:14	00:03	MD Non-expert
05:14	05:17	00:03	MD Expert
05:17	05:44	00:27	Parent Mère Expert
05:44	05:45	00:01	MD Expert
05:45	05:55	00:10	Parent Mère Expert
05:55	05:57	00:02	MD Non-expert
06:00	07:03	01:03	Parent Mère Expert
07:03	07:13	00:10	MD Expert
07:13	07:47	00:34	Parent Mère Expert
07:47	08:14	00:27	MD Expert
08:14	08:51	00:37	Parent Mère Expert
08:51	08:57	00:06	MD Expert
08:57	09:00	00:03	Parent Mère Expert
09:00	09:46	00:46	MD Expert
09:46	09:50	00:04	Parent Mère Expert
#VALUE!	09:50	00:01	Interruption MD
09:50	10:30	00:40	MD Expert
10:30	10:32	00:02	Parent Mère Expert
#VALUE!	10:32	00:01	Interruption MD
10:32	10:50	00:18	MD Expert
10:50	10:56	00:06	Parent Mère Expert
#VALUE!	10:56	00:01	Interruption MD
10:56	11:30	00:34	MD Expert
11:30	11:32	00:02	Parent Mère Expert
11:32	11:33	00:01	MD Expert
11:33	11:35	00:02	Parent Mère Expert
11:35	11:42	00:07	MD Expert
11:42	11:52	00:10	Parent Mère Expert
11:52	12:59	01:07	MD Expert
12:59	13:28	00:29	Parent Mère Expert
13:28	13:30	00:02	MD Non-expert

13:30	13:50	00:20	Parent Mère Expert
13:50	13:52	00:02	MD Expert
13:52	13:53	00:01	MD Non-expert
13:53	13:57	00:04	Parent Mère Expert
13:57	14:00	00:03	MD Expert
14:00	14:17	00:17	Parent Mère Expert
14:17	14:18	00:01	MD Expert
14:18	14:39	00:21	Parent Mère Expert
14:39	14:49	00:10	MD Expert
14:49	14:52	00:03	MD Non-expert
14:52	15:02	00:10	Parent Mère Expert
15:02	15:06	00:04	Interruption externe
15:06	15:42	00:36	Parent Mère Expert
#VALUE!	15:42	00:01	Interruption MD
15:42	15:55	00:13	MD Expert
15:55	15:58	00:03	Parent Mère Expert
15:58	16:08	00:10	MD Expert
16:08	16:09	00:01	Parent Mère Expert
16:09	16:18	00:09	MD Expert
16:18	16:19	00:01	Parent Mère Expert
16:19	16:21	00:02	MD Expert
16:21	16:22	00:01	Parent Mère Expert
16:22	20:14	03:52	MD Expert
20:14	20:16	00:02	MD Non-expert
20:16	20:17	00:01	Parent Mère Expert
20:17	20:28	00:11	MD Expert
20:28	20:29	00:01	Parent Mère Expert
20:29	22:52	02:23	MD Expert
22:52	23:39	00:47	Parent Mère Expert
23:39	23:50	00:11	MD Expert
23:50	24:01	00:11	Parent Mère Expert
24:01	24:16	00:15	MD Expert
24:16	24:35	00:19	Parent Mère Expert
24:35	25:27	00:52	MD Expert
25:27	25:32	00:05	Parent Mère Expert
25:32	26:28	00:56	MD Expert
26:28	26:48	00:20	Parent Mère Expert
26:48	27:22	00:34	MD Expert
27:22	27:24	00:02	Parent Mère Expert
27:24	27:25	00:01	MD Expert
27:25	27:32	00:07	Parent Mère Expert
27:32	28:13	00:41	MD Expert
28:13	28:35	00:22	Parent Mère Expert
28:35	29:02	00:27	MD Expert
29:02	29:55	00:53	Parent Mère Expert

29:55	30:19	00:24	MD Expert
30:19	30:23	00:04	Parent Mère Non-expert
30:23	30:33	00:10	MD Expert
30:33	30:34	00:01	Parent Mère Expert
30:34	30:43	00:09	MD Expert
30:43	30:48	00:05	Parent Mère Non-expert
30:48	30:54	00:06	MD Expert
30:54	30:55	00:01	Parent Mère Expert
30:55	31:07	00:12	MD Expert
31:07	31:11	00:04	Parent Mère Expert
31:11	31:16	00:05	Parent Mère Non-expert
31:16	31:40	00:24	MD Expert
31:40	31:41	00:01	MD Non-expert
31:41	31:57	00:16	Parent Mère Expert
31:57	32:01	00:04	MD Non-expert
32:01	32:07	00:06	Parent Mère Non-expert
32:07	32:12	00:05	MD Expert
32:12	32:13	00:01	Parent Mère Expert
32:13	32:16	00:03	Parent Mère Non-expert
32:16	32:40	00:24	MD Expert
32:40	32:47	00:07	Parent Mère Expert
32:47	32:52	00:05	MD Expert
32:52	32:59	00:07	Parent Mère Expert
32:59	33:05	00:06	MD Expert
33:05	33:06	00:01	MD Non-expert
33:06	33:07	00:01	Parent Mère Expert
33:07	33:09	00:02	MD Expert
33:09	33:18	00:09	Parent Mère Expert
33:18	33:30	00:12	MD Expert
33:30	33:32	00:02	Parent Mère Expert
#VALUE!	33:32	00:01	Interruption MD
33:32	33:49	00:17	MD Expert
33:49	33:55	00:06	Parent Mère Expert
33:55	33:59	00:04	MD Expert
33:59	34:32	00:33	Parent Mère Expert
#VALUE!	34:32	00:01	Interruption MD
34:32	34:52	00:20	MD Expert
34:52	35:13	00:21	Parent Mère Expert
35:13	35:29	00:16	MD Expert

**TABEAU 12 : CODIFICATION DE LA SÉQUENCE DES THÈMES ABORDÉS
PENDANT LA CONSULTATION ANTÉNATALE DU SYSTÈME –
ENFANT À RISQUE #2 (PARTIE B)**

Début	Fin	Durée	Description des thèmes
00:00:00	00:01:05	00:01:05	Bienvenue + Buts de la consultation
00:01:05	00:01:05	00:00:00	Buts de la consultation
00:01:05	00:04:13	00:03:08	MD clarifie les informations médicales et sociales
00:04:13	00:09:10	00:04:57	MD explore connaissances des parents
00:09:10	00:11:58	00:02:48	MD informe sur les risques
00:11:58	00:13:02	00:01:04	MD offre soins palliatifs
00:13:02	00:14:24	00:01:22	MD explore cadre de référence passé
00:14:24	00:16:10	00:01:46	MD explore préférences des parents
00:16:10	00:16:27	00:00:17	MD encourage parents
00:16:27	00:21:32	00:05:05	MD informe sur les plans de soins intensifs
00:21:32	00:23:41	00:02:09	MD offre des choix — invite à réfléchir
00:23:41	00:24:04	00:00:23	MD encourage parents
00:24:04	00:24:44	00:00:40	Résumé — consentement
00:24:44	00:24:44	00:00:00	Consentement
00:24:44	00:26:32	00:01:48	MD informe sur les risques
00:26:32	00:27:10	00:00:38	Offre opportunité de poser des questions
00:27:10	00:27:37	00:00:27	MD encourage parents
00:27:37	00:29:56	00:02:19	MD informe sur les plans de soins
00:29:56	00:30:22	00:00:26	Filet de sécurité — Offre opportunité de revenir
00:30:22	00:31:15	00:00:53	Offre opportunité de poser des questions
00:31:15	00:31:58	00:00:43	MD encourage parents
00:31:58	00:34:04	00:02:06	Offre opportunité de poser des questions
00:34:04	00:35:24	00:01:20	MD encourage parents
00:35:24	00:35:29	00:00:05	Termine l'entrevue

**TABLEAU 13 : CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE
DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE #4**

début	fin	Durée	Description – position théorique
00:00,0	00:04,0	00:04,0	MD Expert
00:04,0	00:26,0	00:22,0	Symétrique
00:26,0	00:33,0	00:07,0	MD Expert
00:33,0	00:34,0	00:01,0	Parent Père Expert
00:34,0	00:36,0	00:02,0	MD Expert
00:36,0	00:37,0	00:01,0	Parent Père et Mère Expert
Interruption	00:37,0	00:01,0	Interruption MD
00:37,0	00:44,0	00:07,0	MD Expert
00:44,0	00:45,0	00:01,0	Parent Mère Expert
00:45,0	01:00,0	00:15,0	MD Expert
01:00,0	01:01,0	00:01,0	Parent Mère Expert
01:01,0	01:02,0	00:01,0	MD Expert
01:02,0	01:05,0	00:03,0	MD Non-expert
01:05,0	01:25,0	00:20,0	Parent Mère Expert
01:25,0	02:22,0	00:57,0	MD Expert
02:22,0	02:28,0	00:06,0	MD Non-expert
02:28,0	02:55,0	00:27,0	Parent Mère Expert
Interruption	02:55,0	00:01,0	Interruption MD
02:55,0	03:48,0	00:53,0	MD Expert
03:48,0	03:50,0	00:02,0	MD Non-expert
03:50,0	03:51,0	00:01,0	Parent Père Expert
03:51,0	07:25,0	03:34,0	MD Expert
07:25,0	07:34,0	00:09,0	MD Non-expert
07:34,0	07:35,0	00:01,0	Parent Mère Expert
07:35,0	07:43,0	00:08,0	MD Non-expert
07:43,0	08:23,0	00:40,0	Parent Mère Expert
08:23,0	08:27,0	00:04,0	MD Non-expert
08:27,0	08:28,0	00:01,0	Parent Mère Expert
08:28,0	09:21,0	00:53,0	MD Expert
09:21,0	09:25,0	00:04,0	Symétrique
09:25,0	11:38,0	02:13,0	MD Expert
11:38,0	11:39,0	00:01,0	MD Non-expert
11:39,0	11:40,0	00:01,0	Parent Mère Expert
11:40,0	12:07,0	00:27,0	MD Expert
12:07,0	12:08,0	00:01,0	Md Non-expert
12:08,0	12:10,0	00:02,0	Parent Mère Expert
12:10,0	12:54,0	00:44,0	MD Expert
12:54,0	12:55,0	00:01,0	Parent Mère Expert
Interruption	12:55,0	00:01,0	Interruption MD
12:55,0	12:56,0	00:01,0	MD Expert

Interruption	12:56,0	#VALUE!	Interruption Mère
12:56,0	12:59,0	00:03,0	Parent Mère Expert
12:59,0	13:02,0	00:03,0	MD Expert
13:02,0	13:03,0	00:01,0	MD Non-expert
13:03,0	13:04,0	00:01,0	Parent Mère Expert
Interruption	13:04,0	00:00,5	Interruption MD
13:04,0	13:05,0	00:01,0	MD Expert
13:05,0	13:17,0	00:12,0	Parent Mère Non-expert
13:17,0	14:06,0	00:49,0	MD Expert
14:06,0	14:07,0	00:01,0	Parent Mère Expert
14:07,0	14:26,0	00:19,0	MD Expert
14:26,0	15:04,0	00:38,0	Parent Mère Expert
15:04,0	15:10,0	00:06,0	Parent Mère Non-expert
15:10,0	15:15,0	00:05,0	MD Expert
15:15,0	15:24,0	00:09,0	Parent Mère Expert
15:24,0	15:31,0	00:07,0	MD Expert
15:31,0	15:32,0	00:01,0	Parent Mère Expert
15:32,0	15:45,0	00:13,0	MD Expert

**TABLEAU 14 : CODIFICATION DE LA SÉQUENCE DES THÈMES ABORDÉS
PENDANT LA CONSULTATION ANTÉNATALE DU SYSTÈME –
ENFANT À RISQUE #4**

début	fin	Durée	Description des thèmes
00:00,0	00:37,0	00:37,0	Bienvenue
00:37,0	02:10,0	01:33,0	MD Clarifie Information Médicale
02:10,0	02:22,0	00:12,0	Buts de la consultation
02:22,0	02:58,0	00:36,0	MD Explore Connaissance des Parents
02:58,0	05:46,0	02:48,0	MD Informe sur les risques
05:46,0	07:28,0	01:42,0	Offre des choix et fait recommandations
07:28,0	08:27,0	00:59,0	MD explore les préférences des parents
08:27,0	11:39,0	03:12,0	MD informe sur le plan de soins
11:39,0	11:42,0	00:03,0	MD demande un assentiment
11:42,0	12:12,0	00:30,0	MD Offre opportunité de réévaluer le plan + Filet de sécurité
12:12,0	15:33,0	03:21,0	Encouragement et support
15:33,0	15:47,0	00:14,0	Termine l'entrevue

**TABLEAU 15 : CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE
DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE #5**

Début	Fin	Durée	Description – position théorique
00:00	00:03	00:03	MD Expert
00:03	00:04	00:01	MD Non-expert
00:04	00:05	00:01	Parent Mère Expert
00:05	00:07	00:02	MD Non-expert
00:07	00:08	00:01	Parent Père Expert
00:08	00:10	00:02	MD Non-expert
00:10	00:11	00:01	Parent Père Expert
00:11	00:13	00:02	MD Non-expert
00:13	00:14	00:01	Parent Mère Expert
00:14	00:23	00:09	MD Expert
00:23	00:24	00:01	MD Non-expert
00:24	00:25	00:01	Parent Mère Expert
00:25	00:28	00:03	MD Non-expert
00:28	00:29	00:01	Parent Mère Expert
00:29	00:44	00:15	MD Expert
00:44	00:50	00:06	MD Non-expert
00:50	00:51	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	00:51	#VALUE!	Interruption par MD
00:51	00:55	00:04	MD Non-expert
00:55	00:56	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	00:56	#VALUE!	Interruption par MD
00:56	01:00	00:04	MD Non-expert
01:00	01:01	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:01	#VALUE!	Interruption par MD
01:01	01:02	00:01	MD Non-expert
01:02	01:03	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:03	#VALUE!	Interruption par MD
01:03	01:04	00:01	MD Non-expert
01:04	01:05	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:05	#VALUE!	Interruption par MD
01:05	01:06	00:01	MD Non-expert
01:06	01:07	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:07	#VALUE!	Interruption par MD
01:07	01:08	00:01	MD Non-expert
01:08	01:09	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:09	#VALUE!	Interruption par MD
01:09	01:15	00:06	MD Expert
01:15	01:16	00:01	MD Non-expert
01:16	01:17	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:17	#VALUE!	Interruption par MD
01:17	01:18	00:01	MD Non-expert

01:18	01:21	00:03	Parent Mère Expert
Interruption	01:21	#VALUE!	Interruption par MD
01:21	01:23	00:02	MD Non-expert
01:23	01:24	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:24	#VALUE!	Interruption par MD
01:24	01:27	00:03	MD Non-expert
01:27	01:28	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:28	#VALUE!	Interruption par MD
01:28	01:29	00:01	MD Expert
01:29	01:32	00:03	MD Non-expert
01:32	01:33	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	01:33	#VALUE!	Interruption par MD
01:33	01:37	00:04	MD Expert
01:37	01:50	00:13	MD Non-expert
01:50	01:55	00:05	Parent Mère Expert
01:55	01:56	00:01	MD Expert
01:56	01:59	00:03	Parent Mère Expert
01:59	02:01	00:02	MD Expert
02:01	02:04	00:03	Parent Mère Expert
Interruption	02:04	#VALUE!	Interruption par MD
02:04	02:05	00:01	MD Expert
02:05	02:09	00:04	Parent Mère Expert
02:09	02:10	00:01	Parent Mère Non-expert
02:10	05:22	03:12	MD Expert
05:22	05:34	00:12	MD Non-expert
05:34	06:01	00:27	Traduction de la question du MD par le père pour la mère
06:01	06:02	00:01	Parent Mère Expert
06:02	06:17	00:15	MD Expert
06:17	06:18	00:01	Parent Père Expert
Interruption	06:18	#VALUE!	Interruption par MD
06:18	06:20	00:02	MD Expert
06:20	06:28	00:08	Parent Père Expert
Interruption	06:28	#VALUE!	Interruption par MD
06:28	06:29	00:01	Parent Père Expert
Interruption	06:29	#VALUE!	Interruption par MD
06:29	06:36	00:07	MD Expert
06:36	06:38	00:02	MD Non-expert
06:38	06:41	00:03	Parent Mère Expert
06:41	07:23	00:42	MD Expert
07:23	07:24	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	07:24	#VALUE!	Interruption par MD
07:24	07:31	00:07	MD Expert
07:31	07:32	00:01	MD Non-expert
07:32	07:33	00:01	Parent Mère Expert

Interruption	07:33	#VALUE!	Interruption par MD
07:33	07:34	00:01	MD Expert
07:34	07:35	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	07:35	#VALUE!	Interruption par MD
07:35	07:36	00:01	MD Non-expert
07:36	07:37	00:01	Parent Mère Expert
Interruption	07:37	#VALUE!	Interruption par MD
07:37	07:39	00:02	MD Non-expert
07:39	07:40	00:01	Parent Mère Expert
07:40	07:45	00:05	MD Non-expert
07:45	07:46	00:01	Parent Mère Expert
07:46	08:22	00:36	MD Expert

**TABLEAU 16 : CODIFICATION DE LA SÉQUENCE DES THÈMES ABORDÉS
PENDANT LA CONSULTATION ANTÉNATALE DU SYSTÈME –
ENFANT À RISQUE #5**

Début	fin	Durée	Séquence
00:00:00	00:00:44	00:00:44	Bienvenue + Objectifs/Buts de la consultation
00:00:44	00:01:37	00:00:53	MD Clarifie Information Médicale
00:01:37	00:02:10	00:00:33	MD Explore connaissance parents
00:02:10	00:04:06	00:01:56	MD Informe sue les risques
00:04:06	00:05:22	00:01:16	MD Informe sur le plan de soins
00:05:22	00:06:36	00:01:14	MD Explore besoins en information
00:06:36	00:06:44	00:00:08	Offre opportunité de poser des questions
00:06:44	00:07:19	00:00:35	MD explique ce qui va se passer avec l'enfant
00:07:19	00:07:27	00:00:08	Allaitement maternel
00:07:27	00:07:57	00:00:30	MD Clarifie Information Médicale
00:07:57	00:08:11	00:00:14	MD Informe sur l'état de l'enfant
00:08:11	00:08:22	00:00:11	Encourage les parents + termine l'entrevue

**TABLEAU 17 : CODIFICATION DÉTAILLÉE DE LA COMMUNICATION VERBALE
DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE #6**

Début	Fin	Durée	Description – position théorique
00:00	00:15	00:15	Parent Mère Expert
00:15	00:18	00:03	MD Non-expert
00:18	00:22	00:04	Parent Mère Expert
00:22	00:23	00:01	Parent Père Expert
00:23	00:25	00:02	Parent Mère Expert
00:25	00:27	00:02	MD Non-expert
00:27	00:28	00:01	Parent Mère Non-expert
00:28	00:32	00:04	MD Non-expert
00:32	00:35	00:03	Parent Mère Expert
Interruption	00:35	#VALUE!	Interruption par MD
00:35	00:36	00:01	MD Non-expert
00:36	00:46	00:10	Parent Mère Expert
Interruption	00:46	#VALUE!	Interruption par MD
00:46	00:49	00:03	MD Expert
00:49	01:00	00:11	Parent Mère Expert
01:00	01:10	00:10	MD Expert
01:10	01:15	00:05	Interruption externe
01:15	01:24	00:09	MD Non-expert
01:24	01:40	00:16	Parent Mère Expert
Interruption	01:40	#VALUE!	Interruption par MD
01:40	01:43	00:03	MD Non-expert
01:43	01:44	00:01	Parent Père Expert
01:44	02:34	00:50	Parent Mère Expert
02:34	02:38	00:04	MD Expert
02:38	02:43	00:05	Parent Père Expert
02:38	02:43	00:05	Parent Mère Expert
02:43	02:49	00:06	Parent Mère Expert
02:49	02:56	00:07	Parent Père Expert
02:56	02:57	00:01	Silence
02:57	03:21	00:24	MD Expert
03:21	03:22	00:01	Parent Mère Expert
03:22	03:43	00:21	MD Expert
03:43	03:44	00:01	Parent Père Non-expert
03:44	04:19	00:35	MD Expert
04:19	04:20	00:01	Md Non-expert
04:20	04:21	00:01	Parent Mère Expert
04:21	05:35	01:14	MD Expert
05:35	05:40	00:05	Parent Mère Expert
05:40	05:42	00:02	MD Expert

05:42	05:44	00:02	Parent Père Expert
05:44	06:10	00:26	MD Expert
06:10	06:25	00:15	Parent Mère Expert
06:25	06:26	00:01	MD Non-expert
06:26	06:33	00:07	Parent Mère Expert
06:33	06:39	00:06	Parent Père Expert
Interruption	06:39	#VALUE!	Interruption par MD
06:39	08:18	01:39	MD Expert
08:18	08:21	00:03	Parent Mère Non-expert
08:21	08:30	00:09	MD Expert
08:30	08:32	00:02	Parent Mère Expert
08:32	08:35	00:03	MD Expert
08:35	08:38	00:03	Parent Mère Expert
08:38	08:49	00:11	MD Expert
08:49	08:50	00:01	MD Non-expert
08:50	09:01	00:11	Parent Mère Expert
Interruption	09:01	#VALUE!	Interruption par MD
09:01	09:14	00:13	MD Expert
09:14	09:16	00:02	Parent Mère Non-expert
09:16	09:27	00:11	Silence
09:27	09:30	00:03	Parent Mère Expert
09:30	10:30	01:00	MD Expert
10:30	10:31	00:01	MD Non-expert
10:31	10:39	00:08	MD Expert
10:39	10:41	00:02	Parent Père Expert
Interruption	10:41	#VALUE!	Interruption par MD
10:41	11:49	01:08	MD Expert
11:49	11:50	00:01	Parent Mère Expert
11:50	14:16	02:26	MD Expert
Interruption	14:16	#VALUE!	Interruption externe
14:16	14:40	00:24	Interruption externe
14:40	15:09	00:29	MD Expert
15:09	15:17	00:08	Parent Mère Expert
15:17	15:19	00:02	Parent Mère Non-expert
15:19	15:28	00:09	Parent Mère Expert
15:28	15:30	00:02	Silence
15:30	15:42	00:12	MD Expert
15:42	15:56	00:14	Parent Mère Non-expert
15:56	16:00	00:04	MD Non-expert
16:00	16:01	00:01	Parent Mère up
16:00	16:01	00:01	Parent Père Expert
16:01	16:48	00:47	MD Expert
16:48	16:54	00:06	Parent Mère Expert
16:54	17:03	00:09	MD Expert
17:03	17:05	00:02	Parent Mère Expert

17:05	18:20	01:15	MD Expert
18:20	18:25	00:05	MD Non-expert
18:25	18:27	00:02	Parent Mère Expert
18:27	18:28	00:01	MD Non-expert
18:28	18:29	00:01	Parent Père One -Up
18:29	18:43	00:14	Parent Père Non-expert
18:43	18:44	00:01	MD Expert
18:44	18:55	00:11	Parent Père Down
Interruption	18:55	#VALUE!	Interruption MD
18:55	19:12	00:17	MD Expert
19:12	19:21	00:09	Parent Mère Expert
19:21	19:43	00:22	MD Expert
19:43	19:44	00:01	Parent Père Expert
19:44	19:52	00:08	MD Expert
19:52	19:53	00:01	Parent Père Expert
19:53	20:42	00:49	MD Expert
20:42	20:45	00:03	MD Non-expert
20:45	20:48	00:03	Parent Mère Expert
20:48	21:04	00:16	MD Expert
21:04	21:08	00:04	Parent Père Expert
21:08	21:19	00:11	MD Expert
21:19	21:20	00:01	Parent Père Expert
21:20	21:24	00:04	Rire Symétrique
21:24	21:28	00:04	MD Non-expert
21:28	21:47	00:19	Parent Mère Non-expert
21:47	21:48	00:01	MD Non-expert
21:48	21:49	00:01	Parent Mère Expert
21:49	21:52	00:03	MD Expert
21:52	21:54	00:02	Parent Mère Expert
21:54	22:00	00:06	Parent Mère Non-expert
22:00	22:15	00:15	MD Expert
22:15	22:20	00:05	Parent Mère Expert
22:20	23:17	00:57	MD Expert
23:17	23:18	00:01	MD Non-expert
23:18	23:19	00:01	Parent Mère Expert
23:19	23:23	00:04	MD Non-expert
23:23	23:24	00:01	Parent Mère Expert
23:24	23:53	00:29	MD Expert
23:53	23:56	00:03	MD Non-expert
23:56	24:05	00:09	Parent Mère Expert
24:05	24:06	00:01	MD Non-expert
24:06	24:07	00:01	Parent Mère Expert
24:07	24:38	00:31	MD Expert

**TABLEAU 18 : CODIFICATION DE LA SÉQUENCE DES THÈMES ABORDÉS
PENDANT LA CONSULTATION ANTÉNATALE DU SYSTÈME –
ENFANT À RISQUE #6**

Début	fin	Durée	Séquence
00:00:00	00:00:01	00:00:01	Bienvenue
00:00:01	00:01:18	00:01:17	MD Clarifie information médicale
00:01:18	00:02:55	00:01:37	MD Explore connaissance parents (cadre de référence antérieur)
00:02:55	00:06:25	00:03:30	MD Informe sur les risques
00:06:25	00:07:20	00:00:55	Encouragement parents
00:07:20	00:13:06	00:05:46	MD Informe sur le plan de soins
00:13:06	00:15:09	00:02:03	Offre des choix + offre temps
00:15:09	00:17:20	00:02:11	Offre l'opportunité de poser des questions
00:17:20	00:17:58	00:00:38	Encouragement parents
00:17:58	00:18:33	00:00:35	Basé sur le plan de soins explique ce qu'il va arriver
00:18:33	00:20:39	00:02:06	Offre l'opportunité de poser des questions
00:20:39	00:21:27	00:00:48	Clarifie information médicale + allaitement
00:21:27	00:23:12	00:01:45	Offre l'opportunité de poser des questions
00:23:12	00:23:23	00:00:11	Résumé
00:23:23	00:24:15	00:00:52	Clarifie information médicale + partage information
00:24:15	00:24:39	00:00:24	Opportunité de revenir + termine l'entrevue

APPENDICE M
RÉCITS DES PARENTS SUR LEUR PARTICIPATION À LA PRISE DE DÉCISION

Récit synthèse de l'entrevue post-consultation du système – enfant à risque #1

Contexte. Il s'agit d'un couple dont la conjointe est enceinte d'un enfant de 24+1/7 semaines. Il s'agit d'un premier enfant pour le couple. Le conjoint a 25 ans et la conjointe en a 24. La patiente avait été admise à la salle d'accouchement en menace de travail prématuré, mais était stable sans travail actif et l'enfant était également stable. Elle allait être admise à l'étage en observation pour quelques jours avant d'être retournée à la maison. La consultation anténatale a eu lieu en une seule rencontre avec un médecin néonatalogiste.

À la question sur la satisfaction des parents concernant leur participation à la prise de décision, le père a répondu 10/10, la mère 10/10 et le médecin 9/10.

D'abord, leurs plus importants souvenirs de la rencontre anténatale ont été, pour la mère, la discussion sur les taux de survie, et pour ceux qui survivent, le pourcentage de ceux qui peuvent être nés avec des malformations et le pourcentage de ceux qui peuvent être complètement handicapés. Par contre pour le père, il retient que la décision est la leur au final, mais que ce n'est pas seulement une seule personne qui prend la décision, car tous travaillent ensemble pour en arriver à une décision. Ils auront une aide inconditionnelle pour y arriver.

Perception de leur participation dans le processus de décision. Pour la mère, il était clair que les parents nous devraient avoir un choix, même si elle n'est pas à ce stade, d'où le côté professionnel pour voir les deux côtés de la situation (pires scénarios, mais aussi les points positifs). Même si elle n'était pas à ce stade, elle était « réellement » confortable avec cette position car « c'est son bébé ». Ce point de vue semble partagé par le père. Celui-ci aussi appréciait avoir le côté professionnel pour prendre en considération la santé de l'enfant, même si le parent dit oui, « go for it ».

Se sentir invité à participer. Pour les deux parents, le fait d'avoir des choix, des options parmi lesquels nous pouvions choisir par opposition à « vous devez faire ceci » était un signe d'invitation à participer. Plus particulièrement pour le père, le fait de ne pas avoir été sous pression pour prendre une décision sur le champ, mais plutôt que le médecin leur a offert du temps pour y penser a été un élément considéré comme une invitation à participer.

Décision. Pour les deux parents, la décision appartient aux deux parents à parts égales, ce n'est pas juste « mon » bébé, c'est le « nôtre », et nous partageons la vie ensemble.

De façon intéressante, pour les deux parents, il était clair qu'une décision était prise « dès le départ », avant la consultation anténatale. Pour la mère, elle voulait voir ce qui pouvait être fait en premier et voir comment ça irait, alors que pour le père, le couple en avait déjà discuté un peu et « ils savaient déjà quoi... » malgré le fait que le médecin leur offrait un temps de réflexion. Pour lui, les points apportés et les options présentées par le médecin ont fait en sorte que c'est devenu clair ce que le couple devait (pouvait) faire ou pas. De son côté, la mère restait effrayée, mais confiante.

La satisfaction de leur participation au processus de décision. D'abord, la mère a été contente d'être incluse dans la décision et d'avoir une décision, car c'était « leur bébé » (même s'il elle n'était pas à ce stade). Elle était aussi contente d'avoir le côté professionnel, car c'est bon d'avoir les deux côtés de la situation. Sa satisfaction provient du fait que le médecin a répondu à toutes les questions posées, mais aussi en allant au-delà des questions (en terme de semaines de gestation, ce qui arriverait dans le futur). Le médecin les a rendus *confortables* en offrant d'aller visiter l'unité, de voir les photographies de bébés (à l'unité?), en nous faisant sentir qu'elle était de notre côté, en ne nous ignorant pas et en montrant qu'elle était là avec les deux parents. La mère a aussi décrit le contact visuel du médecin. Elle ne la regardait pas seulement elle ou lui, mais allait d'un à l'autre en alternance, et ce même si son conjoint posait une question, elle les regardait tous les deux. De plus, elle vérifiait si son conjoint avait d'autres commentaires par la suite.

Pour le père, sa satisfaction était liée au fait que le médecin les a rendus confortables, par exemple en leur offrant de visiter l'unité, mais aussi en parlant des pires scénarios, mais aussi des points positifs. Elle a été rassurante par le fait qu'elle connaissait le dossier de sa femme et qu'elle savait ce qui se passait.

Récit synthèse de l'entrevue post-consultation du système – enfant à risque #4

Contexte. Il s'agit d'un couple d'origine africaine dont la conjointe est enceinte d'un enfant de 24⁺¹ semaines. Il s'agit d'un premier enfant pour le couple. Le conjoint à 37 ans et la conjointe en a 30. La patiente avait été admise à la salle d'accouchement en menace de travail prématuré, mais était stable sans travail actif et l'enfant était également stable. Elle allait être admise à l'étage en observation pour quelques jours avant d'être retournée à la maison. La consultation anténatale s'est déroulée sur deux rencontres. La première avec le résident de garde et la deuxième qui a été filmée avec un médecin néonatalogiste.

À la question sur la satisfaction des parents concernant leur participation à la prise de décision, le père a répondu 10/10, la mère 9/10 et le médecin 9/10.

Pour la mère, le plus important est qu'il a de l'espoir puisque chaque journée compte, « c'est le développement de l'enfant ». Elle se souvient aussi qu'à 24 semaines, il y a déjà 60 % de chances et qu'à 25 semaines les chances augmentent. Elle considérait bien que ses chances soient au-dessus de 60 % et qu'elles continuent d'augmenter chaque jour. Mais elle reconnaît qu'il faut qu'elle se prépare à toutes sortes d'éventualité. Elle a l'impression d'avoir toutes les informations et que rien ne lui a été caché. Pour le père, il retenait que la médecine essaie de faire comprendre ce qui pourrait arriver de pire. Il ne s'attendait pas à ça, mais il remettait sa foi en Dieu et si ça arrive, ce sera, adviennent que pourra.

Décision. Pour la mère, il était impossible de prendre une décision sans son conjoint. Elle considérait que la responsabilité devait être partagée à 50-50. Toutefois, elle considérait que son rôle est plus difficile, car elle portait l'enfant en elle, elle le sentait bouger, lui montrant qu'il est là. Pour le père, la décision revenait à la mère, c'est elle qui portait l'enfant. Sa décision était la sienne, peu importe le choix de sa conjointe. Comme père, il participe, mais pas activement, oui mentalement, mais pas physiquement, car il ne porte pas l'enfant. Il se considérait dans un rôle de soutien.

Les deux parents « avaient une idée » avant de venir à l'hôpital. Le choix des deux parents était de donner une chance au médecin d'aider leur enfant et qu'ils fassent ce qu'il y avait à faire pour accomplir cet objectif. Ce choix était soutenu par leur croyance religieuse. La foi en Dieu était omniprésente pour ces parents. Elle était liée à l'espoir que tout ira bien. Mais en même temps,

pour eux, il était important de ne pas forcer la nature. Pour le père, la décision se prendrait d'elle-même en fonction de la volonté de Dieu. C'était ce qu'il savait, ses valeurs, ce qu'il avait appris.

D'autres éléments influençaient leur décision, dont l'expérience positive des amis et des connaissances, mais aussi le fait qu'en Amérique, la médecine est développée et que les médecins ont les moyens de faire leur travail convenablement, un travail qui est comparé à des miracles. De plus pour le père, des éléments positifs liés à leur situation (sexe féminin de l'enfant, leur race noire) décrits par le médecin ont été pris comme un message positif soutenant leur décision.

Perception de leur participation dans le processus de décision. Pour la mère, le rôle du médecin est de partager l'information et elle, elle fait le tri. Le médecin leur explique en gros ce qui pouvait arriver, mais elle prend ce qui peut l'aider, ce qui l'arrange, ce qu'elle veut pour son enfant. Elle s'attend que le médecin fasse ce qu'elle désire. Dans sa situation, la rencontre avec le médecin néonatalogiste l'a aidé à 90 % dans sa prise de décision et lui a permis de participer. Le fait qu'elle soit claire dans ses explications, et qu'elle n'a pas eu peur d'expliquer les inconvénients, les risques de séquelles et de handicaps, et les avantages lui ont permis de comprendre la situation et d'être plus sûre dans sa décision.

Pour le père, le discours du médecin sur les avantages et les inconvénients et les points positifs de la situation a été un élément facilitant sa participation.

Se sentir invité à participer. La mère s'est sentie invitée à participer par le fait que le médecin a partagé l'information et décrit les choix (aider l'enfant à respirer, massage cardiaque, et les médicaments). De plus, le médecin ne les a pas devancés, elle a plutôt offert un soutien une fois qu'ils ont exprimé leur choix, en disant qu'elle aurait fait pareil. Pour sa part, le père, par les explications claires, il s'est senti invité.

La satisfaction de leur participation au processus de décision. Leur satisfaction est liée à différents éléments. D'abord pour le père, sa satisfaction est liée au fait qu'il n'y a pas eu d'éléments cachés. Ils avaient tous les éléments. Il est heureux d'avoir écouté, car cela a eu un impact sur sa façon de voir les choses. De plus, il était heureux de savoir que le médecin était prêt à écrire fidèlement ce qu'ils voulaient pour leur enfant. Il a remarqué aussi que le médecin avait un regard franc, clair, comme s'il y avait une confiance, comme si elle connaissait son travail. Pour les deux parents, des éléments de communication ont été décrits pour expliquer leur grande

satisfaction dont, la tranquillité et la simplicité avec laquelle elle leur a parlé, c'était comme une paix, elle exprimait la confiance et elle parlait de manière positive.

Rapport-Gratuit.com

Récit synthèse de l'entrevue post-consultation du système – enfant à risque #6

Contexte. Il s'agit d'un couple dont la conjointe, âgée de 30 ans, est enceinte d'un enfant de sexe masculin de 25⁺³ semaines. Le père est âgé de 33 ans. Il s'agit d'un premier enfant pour le couple possiblement, n'ayant pas pu mener à succès trois autres tentatives auparavant. Les grossesses précédentes n'ont pas été au-delà de 13 semaines. La mère avait été admise pour rupture des membranes, mais était stable sans travail actif au moment des rencontres de consultation anténatale. L'évaluation du bien-être fœtal démontrait un état stable de l'enfant in-utéro. La famille a été vue en deux temps, une première fois par deux résidents de pédiatrie et le lendemain matin par le néonatalogiste. Ces rencontres ont eu lieu en présence des deux conjoints. Seule la deuxième rencontre, celle avec le néonatalogiste a été filmée.

À la question sur la satisfaction des parents concernant leur participation à la prise de décision, le père a répondu 9/10, la mère 8/10 alors que le néonatalogiste a répondu 10/10.

Décision. Les parents se souviennent plus particulièrement que le médecin leur a précisé qu'il s'agissait d'une décision difficile qui ne pouvait pas se prendre en 30 secondes. Ils se souviennent également que le médecin leur a partagé l'information sur les statistiques, dont les chances de survie, les risques des différentes complications. Toutefois, le médecin a aussi relativisé ces données surtout en indiquant que plus les semaines avancent, plus les chances sont meilleures. Ils se souviennent aussi qu'elle leur a décrit le pire scénario pour leur enfant et leur a décrit les différentes options de traitements de réanimation auxquels l'enfant pourrait être soumis. Elle leur a décrit étape par étape ce qui arriverait avec l'enfant pour éventuellement leur laisser l'option de décider si oui ou non celui devrait recevoir de l'épinéphrine si la situation le demandait, tout en insistant que pour la majorité des enfants, cette situation ne se présentait pas. Finalement, elle a mentionné que les autres parents choisissent l'une ou l'autre des options selon leur choix personnel.

Perception de leur participation dans le processus de décision. Les parents savaient dès le début et tout au long du processus qu'ils souhaitaient tout faire pour sauver la vie de leur enfant. Jamais ils ne leur est venu en tête de ne rien faire. Le médecin leur a expliqué les soins de réanimation qui seraient faits, par contre le choix offert par celle-ci, si le pire scénario survenait, de donner ou pas de l'épinéphrine a été perçu comme une énorme responsabilité, épouvantable. Ils se sont demandé s'ils avaient les compétences pour prendre une telle décision sachant les risques de

souffrance liés aux risques de développer la paralysie cérébrale. Ils ont discuté de la culpabilité qu'ils ressentiraient devant la souffrance de l'enfant, mais en même temps les possibles regrets s'ils ne prenaient pas cette chance. Les parents décrivent qu'ils ont le sentiment de ne pas vouloir prendre une telle décision, en reconnaissant qu'ultimement cette décision leur revenait. Ils considèrent que l'avis du professionnel pèsera lourd, et dans les faits, ils préfèrent que les professionnels leur disent quoi faire et ils le feront. Ils ont l'impression que les médecins basent leur décision sur un processus rationnel, alors que les parents, c'est le cœur qui parle. De ce fait, ils s'attendent que les médecins leur disent s'ils commettent une erreur advenant le cas.

Se sentir invité à participer. D'abord par le fait que le médecin partage l'information en détail de ce qui va arriver, des étapes qui seraient suivies pour l'enfant s'il venait à naître, en plus du fait que le médecin mentionne qu'il est heureux de partager cette information avec eux, sachant que les parents désirent avoir accès à cette information. L'invitation faite au père de suivre l'enfant en salle de réanimation, l'ouverture aux questions et aux inquiétudes des parents, l'opportunité de participer aux soins de l'enfant comme les dons de sang dirigés, la discussion autour de l'utilisation éventuelle du sang du cordon, sont des éléments indiqués par les parents. Les discussions en profondeur, les conversations intimes ont été notées également.

Le fait que la consultation a eu lieu en deux temps a permis aux parents de réfléchir aux questions à poser, de demander des clarifications et d'aller plus en détails, cela a été un élément facilitant leur participation au processus.

La satisfaction de leur participation au processus de décision. Les parents ont été plutôt satisfaits de leur participation au processus de décision. Pour le père, les éléments de satisfaction sont le fait que les questions ont été répondues, mais en plus, le médecin ne semblait pas ennuyé par le fait qu'il l'interrompait pour poser ses questions et qu'elle répondait aux questions de façon appropriée même si elles semblaient stupides. Elle était gentille et empathique malgré la situation difficile pour les parents.

Pour la mère, c'était le poids de la décision qui leur incombait dans un contexte qu'elle ne se sentait pas nécessairement compétente pour ce genre de dilemme qui était un élément plus difficile même si elle était satisfaite dans l'ensemble. Elle était contente de participer, d'être impliquée, mais c'était épouvanté de prendre une décision qui en est une de vie ou de mort. Elle aurait aimé plus de détails concernant les avantages et les inconvénients à long terme pour la

guider dans son choix. Elle aurait aussi aimé avoir accès à une documentation (pamphlet) qui décrit ce genre d'information. Elle conclut qu'on leur a donné l'opportunité de participer au processus de décision.

Pour les deux parents, l'attitude du médecin est un élément de satisfaction important, car il inspire confiance. Le médecin était à l'aise, elle connaissait bien son sujet, il était facile de lui parler, elle les a bien traités et elle était empathique en faisant en sorte que ce qu'ils disaient avait de la valeur.

APPENDICE N
ILLUSTRATIONS DE LA COMMUNICATION PARENTS – MÉDECIN DES
SYSTÈMES – ENFANTS À RISQUES

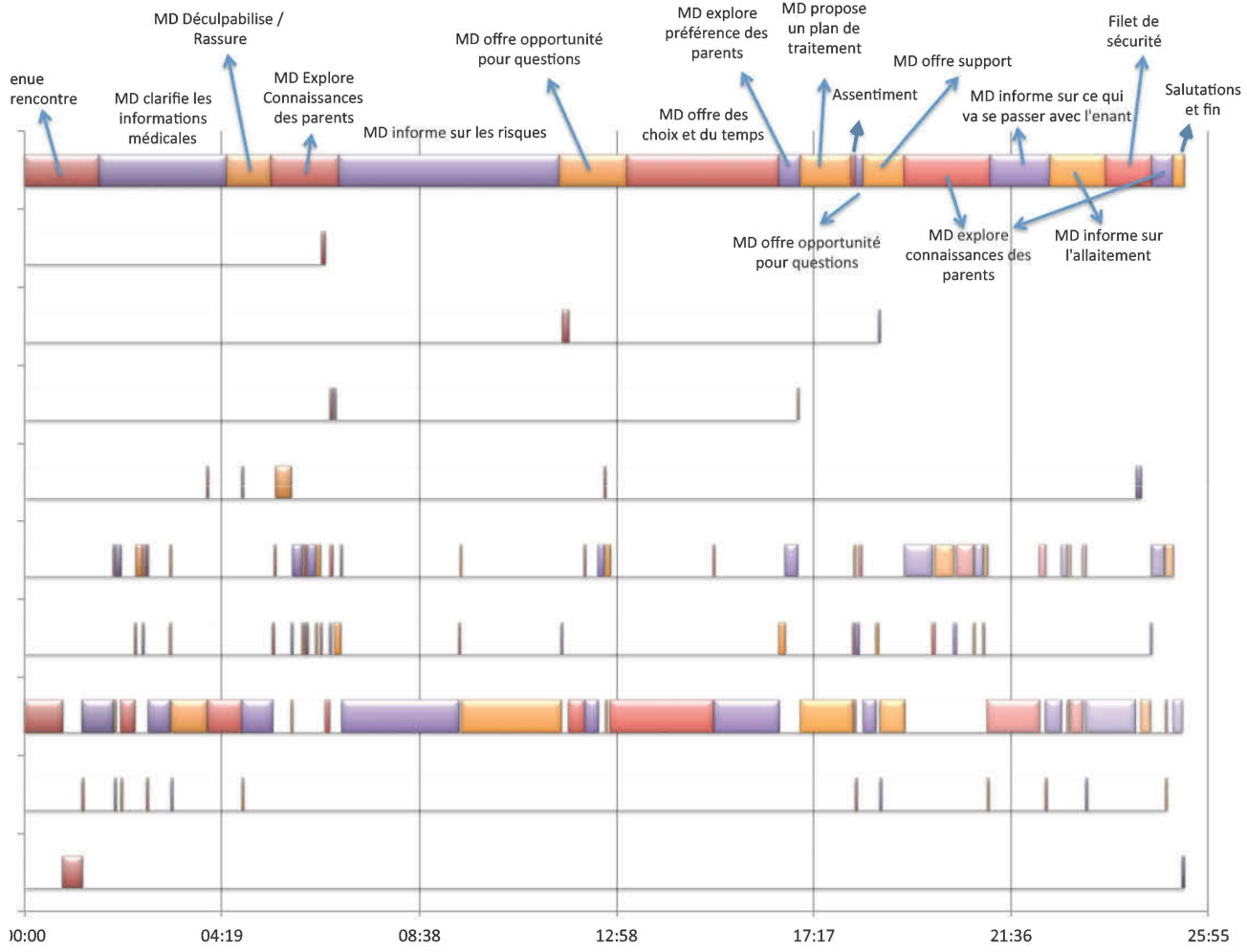


FIGURE 7 : ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 1

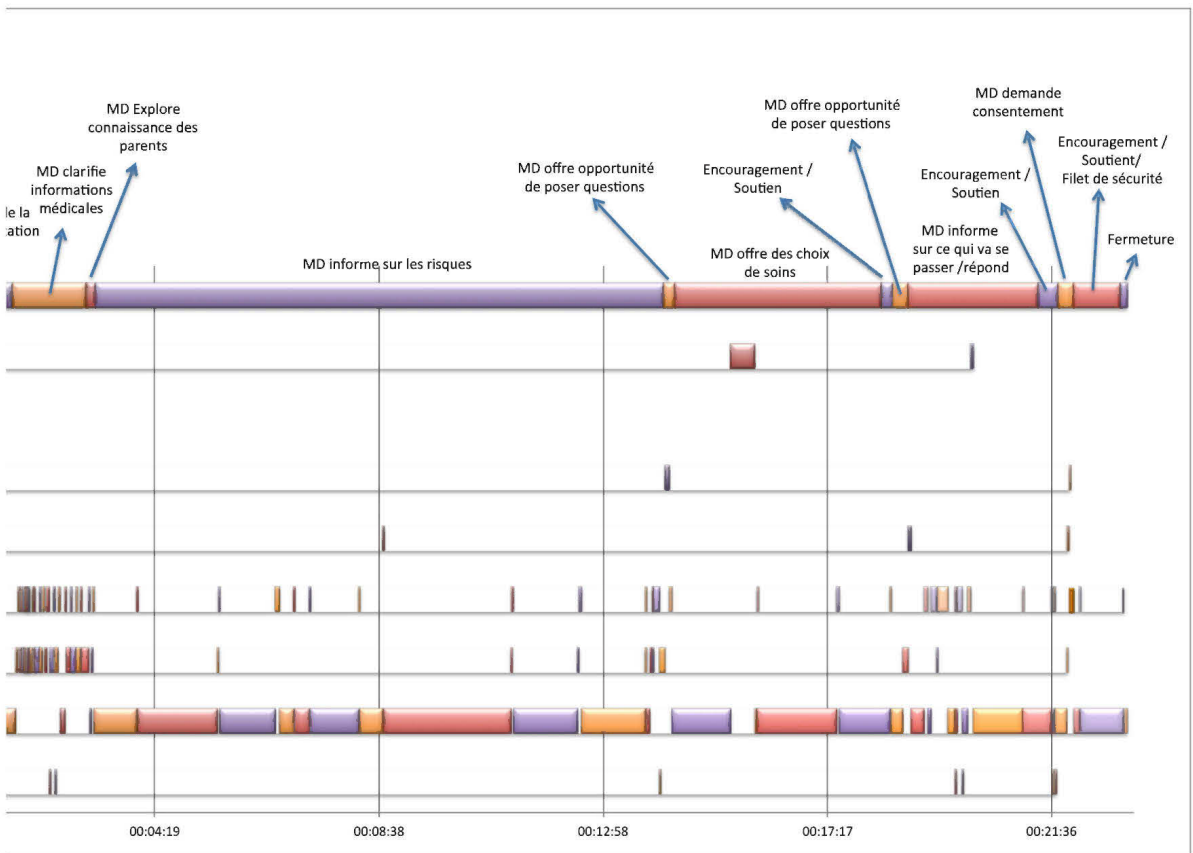


FIGURE 8 : ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE
2 (1^{RE} RENCONTRE)

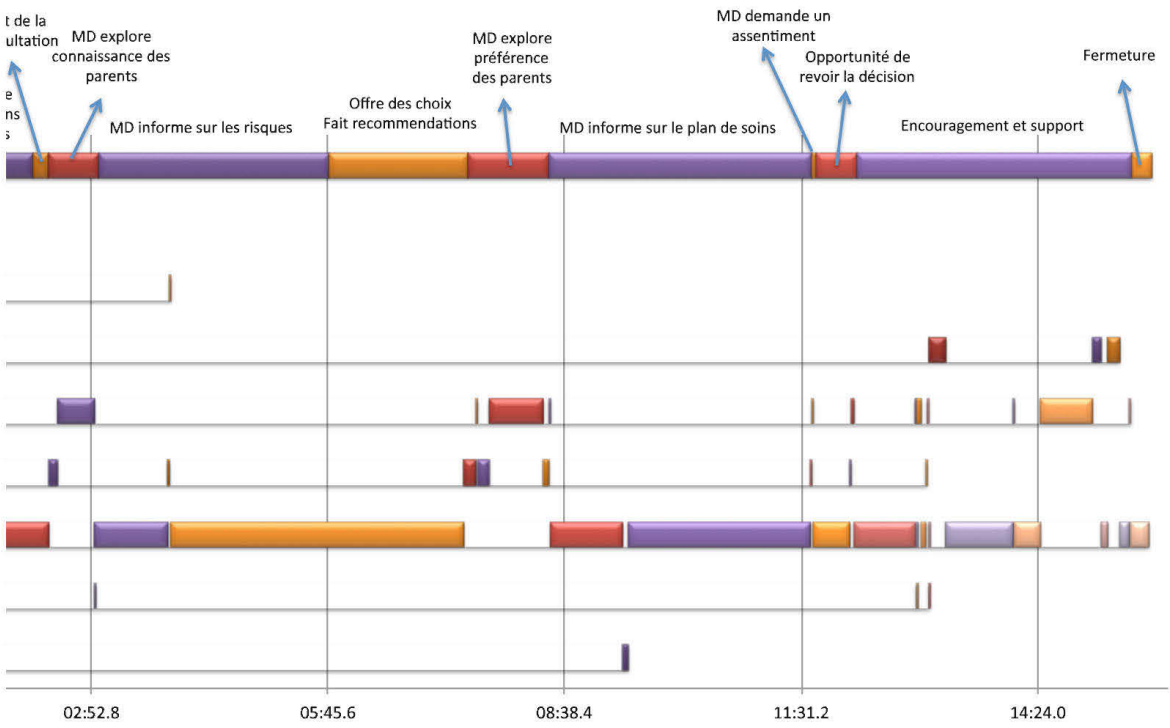


FIGURE 9 : ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 4

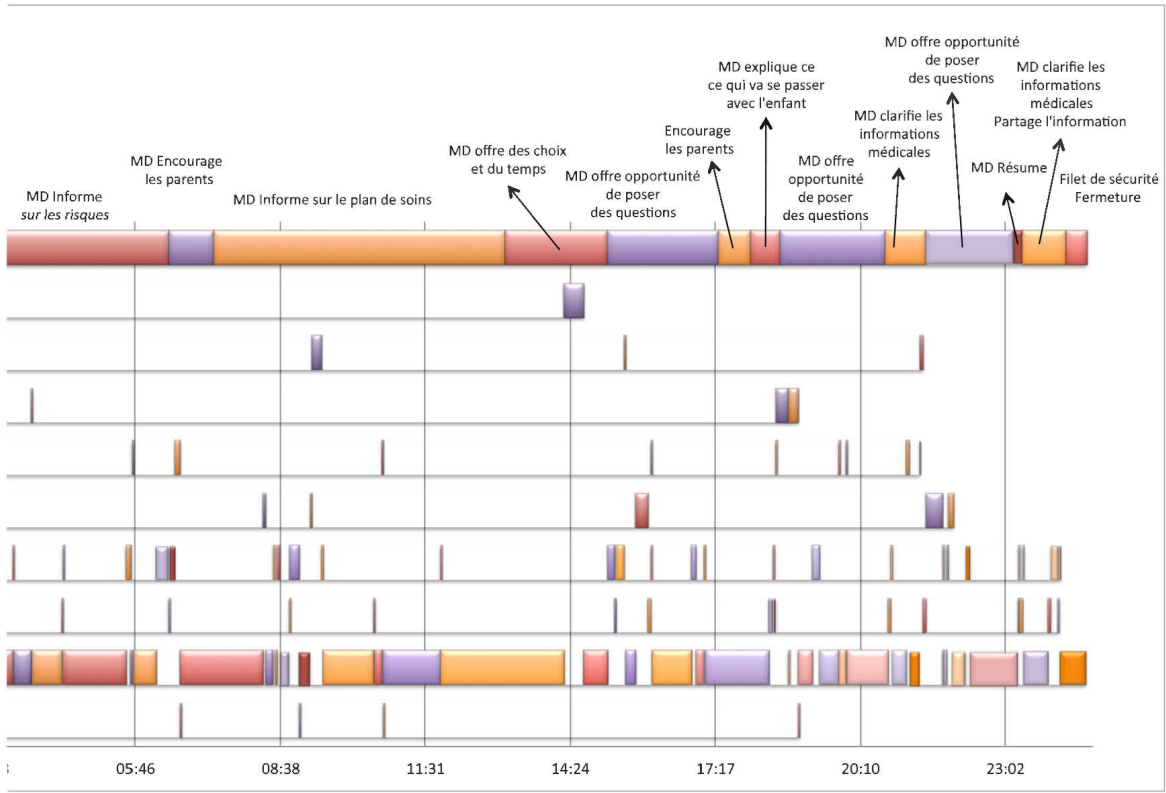


FIGURE 10 : ILLUSTRATION DE LA COMMUNICATION DU SYSTÈME – ENFANT À RISQUE # 6