



# Les Dossiers de la Maïeutique

www.dossiers-de-la-maieutique.fr

Les Dossiers de la Maïeutique (2015) 2(3), 109-117..

## Mourir au début de la vie

[Dying at life's beginning]

Valerie Fleming, Claire de Labrusse, Irina Ijuschin, Jessica Pehlke-Milde, Franziska Parpan

Contact - Valerie Fleming - flem@zhaw.ch

Soumission initiale le 8 avril 2015 - Soumission révisée le 21 mai 2015 - Accepté pour publication le 21 juin 2015

## RESUME

*Contexte* : La divulgation pendant la grossesse d'un diagnostic de malformation congénitale incompatible avec la vie est normalement totalement inattendue pour les parents. Au lieu de se réjouir de l'arrivée de ce prochain enfant, ils sont immédiatement confrontés à la mort de cet enfant et à leur propre impuissance. Alors qu'il existe une masse considérable de la littérature internationale qui a examiné la question du point de vue des parents et des professionnels, il y a peu de données probantes directes générées en Suisse.

*Objectifs* : Cette étude a visé à décrire le traitement actuel associé à un diagnostic prénatal indiquant une incompatibilité avec la vie extra-utérine et la mort subséquente de l'enfant, indépendamment du fait que les parents aient pris la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse. Cette étude illustre les expériences des personnels de santé, des services sociaux et autres professionnels impliqués et leur perception de leur impact sur les soins aux femmes. Elle identifie les possibilités de perfectionnement professionnel qui pourraient être mises en place afin de mieux aider les familles touchées à vivre ce deuil.

*Méthode* : Etude qualitative par entretiens semi-structurés d'une durée de 40 minutes à 1,5 heure.

*Participants* : Trois infirmières, un assistant social, deux psychologues, 15 sages-femmes, cinq obstétriciens, deux conseillers spirituels et un directeur de pompes funèbres ont été interrogés.

*Analyse* : Les entrevues ont été retranscrites mot pour mot en utilisant le programme F4, l'analyse initiale étant entreprise à l'aide du logiciel MAXQDA. Une analyse thématique des données a ensuite été entreprise par toute l'équipe.

*Résultats* : Le thème général de «temporalité» domine les résultats avec quatre moments principaux: le diagnostic, la prise de décision, la naissance / le décès et la période qui s'ensuit. Dans les premiers moments, les principaux professionnels impliqués étaient les obstétriciens, les sages-femmes fournissant les soins au moment de la naissance et du décès du nouveau-né.

*Discussion* : Les différents moments identifiés par les professionnels ont été considérés comme des marqueurs clés dans le parcours de chaque femme. Les participants ont reconnu que le fait d'avoir de l'expérience dans ce type de suivi était bénéfique pour les femmes, mais qu'il n'était pas nécessaire de prendre des décisions à la hâte après le diagnostic.

Les sages-femmes qui ont participé à la surveillance prénatale des femmes qui avaient décidé de poursuivre leur grossesse ont été d'avis que cette période a donné aux femmes plus de temps pour la vivre pleinement. Les sages-femmes ont eu le contact le plus important avec les femmes soit quand elles se présentaient en salle de naissance pour un avortement thérapeutique ou pour accoucher. Les sages-femmes ont été en mesure de fournir des soins impartiaux dans les deux cas de figure. Les sages-femmes se sont assurées que les femmes pouvaient avoir leur enfant avec elles aussi longtemps qu'elles le souhaitent s'ils n'avaient pas besoin de soins néonataux dans une unité spécialisée. Les sages-femmes et autres membres du personnel hospitalier ont également offert leur aide pour les formalités concernant l'inhumation ou la crémation et ont proposé un suivi de consultations avec des conseillers en génétique ou autre personnel approprié. Un hôpital a fourni une surveillance postnatale à domicile après sortie de la maternité et ce par des sages-femmes spécialisées dans la mort néonatale.

*Conclusions* : Les professionnels de la santé ont convenu que recevoir un diagnostic d'incompatibilité avec la vie de l'enfant à naître est un événement traumatisant, avec des conséquences à long terme pour les parents. Les professionnels de santé ont tous perçu qu'il était important de donner aux femmes le temps d'aboutir à leur propre décision quant à savoir si elles désiraient interrompre ou poursuivre leur grossesse. Les sages-femmes ont estimé que parfois les femmes se présentaient pour un avortement thérapeutique sans en comprendre pleinement la procédure ou les conséquences. A aucun moment des soins palliatifs spéciaux n'ont été décrits comme ayant été mis en place. Bien que les soins pendant le travail et immédiatement après l'accouchement aient été considérés comme bons, certains professionnels de la santé ont estimé que rencontrer les parents plus tôt, avant qu'ils se présentent en salle de naissance, auraient pu les aider.

## ABSTRACT

*Background*: The disclosure during pregnancy of a diagnosis of a fetal congenital malformation incompatible with life is normally completely unexpected by the parents. Instead of looking forward to the forthcoming child they are immediately confronted with

the child's mortality and their own helplessness. While a considerable body of international literature has considered the topic from both parents' and professionals' perspectives, there is little direct evidence generated in Switzerland.

**Objectives:** This study aimed to illuminate contemporary treatment associated with a diagnosis in the antenatal period indicating an incompatibility with life for the unborn child and the subsequent death of the child regardless of whether parents make the decision to terminate or continue the pregnancy. Objectives reported in this article were to capture the experiences of participating health and social care and other professionals in relation to their perceived impact in relation to the care they provide; identify professional development opportunities which participating professionals could use to help affected families to come to terms with their loss.

**Method:** A qualitative design was used with data being collected by semi-structured interviews lasting from 40 minutes to 1.5 hours.

**Participants:** Twenty-nine health professionals - three nurses, one social worker, two psychologists, 15 midwives, five gynecologists, two spiritual advisers and one funeral director - were interviewed.

**Analysis:** Interviews were transcribed verbatim using the program F4 with initial analysis undertaken using the MAXQDA software package. Data were analyzed by the entire team using thematic analysis

**Results:** The overarching theme of "temporality" dominated the results with four main time points: diagnosis, decision, birth/death and afterwards, identified by the professionals. At the earlier timepoints the main professionals involved were the obstetricians with midwives mostly providing care during the birth/death of the baby.

**Discussion:** The various time points identified by the professionals were seen as key markers in each woman's journey. Participants acknowledged that it was good for women to put the experience behind them but that there was no need for hasty decisions to be made after the diagnosis.

Midwives who provided antenatal care for women continuing with their pregnancies expressed the view that this period gave the women more time to experience pregnancy. Midwives came more into contact with women either when they presented at the labour ward for an abortion or in labour. Midwives were able to provide unbiased care for women in both instances.

Midwives ensured that women were able to have their babies with them for as long as they wished if they did not require neonatal care in a specialist unit. Midwives and other hospital staff also offered help with the formalities surrounding burial or cremation and provided opportunities for return consultations with genetic counsellors or other appropriate staff. One hospital provided postnatal care following discharge by midwives specialised in neonatal death.

**Conclusions:** Health professionals agreed that receiving a diagnosis that the condition of an unborn child is incompatible with life is a traumatic life event with consequences that remain with the parents for the long term. Health professionals all felt it important to give the women time to come to their own decision as to whether to terminate or continue the pregnancy. Midwives felt that sometimes women were sent for a termination of pregnancy without fully understanding the procedure or the consequences. At no time were any special palliative care packages identified as having been put in place. While care during labour and immediately post-partum was seen to be good, some health professionals felt that meeting the parents earlier before they presented at the labour ward, may have assisted them.

**Mots clés :** diagnostic fœtal, mort périnatale, analyse thématique, moments du parcours (diagnostic, prise de décision, naissance/mort, la suite).

**Keywords:** fetal diagnosis, perinatal death, thematic analysis, time points (diagnosis, decision making, birth/death, follow up).

## Introduction

Pour la plupart des futurs parents, un diagnostic prénatal d'une malformation congénitale incompatible avec la vie est généralement totalement inattendu. Ils sont confrontés non seulement à la mort imminente de leur enfant, mais également à la décision d'interrompre ou non la grossesse. Chacun de ces choix illustre le dilemme éthique et l'inévitabilité de la perte, avec la souffrance comme expérience principale pour ces parents (Sandelowski & Barroso, 2005). Pour les sages-femmes et les autres professionnels de la santé impliqués, c'est aussi un moment difficile car ce sont eux vers qui les parents se tournent pour obtenir des conseils et une orientation, bien que finalement ce sont les parents qui devront prendre des décisions concernant leur enfant. Quelle que soit la décision prise quant à la poursuite ou non de la grossesse, il est important que les femmes concernées, leurs partenaires et leurs fœtus et nouveau-nés reçoivent les soins professionnels appropriés.

Le projet présent est né du besoin exprimé par des experts d'avoir des directives pratiques sur le conseil et le soutien à apporter aux familles touchées. Par exemple, dans le cas d'un diagnostic incompatible avec la vie, une tendance

à interrompre la grossesse a été observée afin de réduire la pression et la souffrance des parents affectés (Jaquier *et al.*, 2006). Cependant, un tel diagnostic n'est souvent pas fait avant la 20<sup>ème</sup> semaine de grossesse et les parents ne sont pas toujours conscients que l'interruption de la grossesse implique le déclenchement du travail. De même, les parents ne sont pas toujours informés du fait que le temps qu'il leur reste à passer avec leur enfant vivant in utero pourrait être important pour eux. Les professionnels de la santé signalent que les décisions relatives à l'interruption de la grossesse ne sont souvent pas clairement communiquées. Cela soulève des conflits éthiques et moraux pour l'accompagnement des femmes et des familles concernées (Cignacco, 2002).

Il existe une littérature **conséquence les décisions** prises par les parents (Calhoun *et al.*, 2003; Meyer-Wittkopf *et al.*, 2006). La revue de 17 études qualitatives par Sandelowski & Barroso (2006) a montré que de nombreux parents se sentent poussés à prendre une décision rapidement. En revanche, des études indiquent qu'une interruption tardive en raison de malformation du fœtus est un événement de vie majeur et une source de problèmes psychologiques graves comme le deuil non résolu, le stress post-traumatique, la dépression, l'anxiété et les

problèmes relationnels avec les partenaires (Gottmann, 2007; Kersting *et al.*, 2004, 2005, 2007, 2009, 2011; Korenromp *et al.*, 2007, 2009; Wool, 2011).

L'évaluation de la mise en place d'un programme de soins palliatifs périnataux a obtenu un retour positif des familles et n'a pas des montré de morbidité maternelle notable (Breeze *et al.*, 2007; Calhoun *et al.*, 2003; D'Almeida *et al.*, 2006). Cependant, on ne sait pas encore si les femmes qui choisissent de porter leur grossesse à une conclusion naturelle présentent des conséquences psychologiques négatives comme le stress post-traumatique, l'anxiété, la culpabilité et la dépression à des taux similaires à celles qui choisissent l'interruption médicale (Wool, 2011).

### *Les prestations de services de santé*

Les quelques études sur les opinions des parents ont montré que des informations complètes, l'empathie et la compréhension sont essentielles pour prodiguer des soins de bonne qualité (Einaudi *et al.*, 2010; Lalor *et al.*, 2007; Henley & Schott, 2008). Le défi est donc pour les professionnels de santé de faire preuve d'empathie envers les besoins individuels et les stratégies d'adaptation des parents, de communiquer des choix appropriés dans un moment difficile, d'impliquer les parents dans la prise de décision et de fournir des soins de façon éthique. Des études menées par Wallbank & Robertson (2008) et Roehrs *et al.* (2008) illustrent l'impact potentiel sur le personnel accompagnant les parents lors d'une fausse-couche, de l'accouchement d'un enfant mort-né ou d'une mort néonatale et soulignent l'importance de mettre en place un soutien approprié. Se concentrer sur les soins nécessaires, parler avec leurs pairs et passer du temps avec les membres de leur propre famille sont des stratégies qui aident les professionnels à faire face à ces expériences difficiles.

La recherche de Feldhaus-Plumin (2005), réalisée en Allemagne, a conclu que l'interface entre les soins médicaux et un soutien psycho-social pour le diagnostic prénatal ne sont pas développés. Des modèles de soins multidisciplinaires ont cependant été développés aux Etats-Unis; ils permettent aux enfants d'être pris en charge par leurs familles à partir du diagnostic et jusqu'à leur mort. Ces modèles ont ciblé les besoins des familles touchées par cette expérience pendant la grossesse, l'accouchement et la période néonatale immédiate (Calhoun *et al.*, 2003; Kobler & Limbo, 2011; Munson & Leuthner, 2007; D'Almeida *et al.*, 2006). Dans le domaine des soins palliatifs, ce développement a visé à répondre avec plus de compassion aux familles afin que leurs enfants soient traités avec la dignité qu'ils méritent indépendamment de la durée de la vie du fœtus ou du nouveau-né (Sumner *et al.*, 2006).

### *Le contexte suisse*

Bien que la pratique experte internationale soit soutenue par un grand nombre de résultats dans la littérature, il est à noter qu'il y a peu de données probantes disponibles générées par des études originales entreprises en

Suisse. D'après une étude de 251 participants à Bâle, Stadlmayr *et al.* (2004) ont constaté que les femmes ayant vécu des expériences de naissance négatives ont présenté des problèmes de santé à long terme. Cignacco (2002) signale également la confusion éprouvée par les sages-femmes dans le cadre des soins apportés aux femmes lors d'une interruption de grossesse. Un rapport publié récemment rapporte cependant que moins de la moitié des 22 mères qui avaient vécu un deuil périnatal étaient satisfaites des soins qu'elles avaient reçus (Meier Magistretti *et al.*, 2014). Il existe des protocoles de conduite à suivre sur le diagnostic prénatal (Dialog Ethik & PlanEs, 2010; Hürlimann *et al.*, 2008), et plus particulièrement pour les sages-femmes travaillant dans des situations traitant de mort fœtale ou néonatale (Maurer & Gassmann, 2006), qui décrivent l'inclusion de la fratrie dans la mort précoce d'un petit frère ou petite sœur (Gund & Maurer, 2010) et les soins palliatifs des nouveau-nés (Cignacco *et al.*, 2004).

## **Buts et objectifs**

Ce projet vise à clarifier le traitement réel lors d'un diagnostic prénatal d'incompatibilité avec la vie d'un fœtus et la mort subséquente de l'enfant, indépendamment du fait que les parents prennent la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse.

Les objectifs spécifiques étaient :

1. Explorer les expériences des parents concernés en fonction de leurs réponses au diagnostic et du temps qui leur reste avec l'enfant.
2. Capturer les expériences des soignants, des services sociaux et autres professionnels participant et l'impact perçu sur les soins aux femmes.
3. Identifier les possibilités de développement professionnel continu que les professionnels pourraient utiliser pour mieux soutenir les familles touchées à se réconcilier avec la perte de leur enfant.

Cet article rend compte des objectifs deux et trois. L'objectif un sera présenté dans une autre publication.

## **Méthode**

Afin d'atteindre les objectifs, une étude qualitative a été entreprise avec une trentaine de professionnels de la santé impliqués dans l'information, le conseil, les soins et le soutien des parents qui avaient reçu un diagnostic prénatal d'anomalie fœtale incompatible avec la survie extra-utérine. Les participants ont été recrutés dans la partie germanophone de la Suisse et devaient avoir une connaissance de la langue allemande. Le recrutement de l'échantillon de convenance a été réalisé par une agence de conseils téléphoniques au sein d'un grand hôpital. Les principaux aspects éthiques ont été le consentement informé, l'autonomie, la confidentialité et l'anonymat. L'avis positif de la commission d'éthique cantonal de Zürich fut obtenu après un examen minutieux

de la demande (KEK-ZH-2012-0141).

Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-structurés qui ont été enregistrés numériquement et retranscrits mot à mot en utilisant le programme F4. Le logiciel MAXQDA a été utilisé pour l'analyse initiale. Le guide d'entretien incluait des questions suivantes : Quels types de soins étaient donnés aux femmes dans cette situation ? Qu'est-ce qu'ils mettaient en place plus particulièrement après le moment du diagnostic ? Quels types de ressources utilisaient-ils plus spécifiquement ? Les questions étaient adaptées également en fonction des réponses des professionnels. Comme il est de coutume dans la recherche qualitative, les données ont été recueillies et analysées en parallèle permettant aux questions de recherche d'être élargies selon les besoins. Une analyse thématique (Braun & Clarke, 2006) a été utilisée pour analyser les données. Braun et Clarke suggèrent qu'une analyse qualitative va au-delà des mots et comme cela était conforme à notre objectif, il nous a permis d'approfondir le processus par le biais de l'écoute de toutes les entrevues et la lecture et relecture des transcriptions.

## Résultats

### Échantillon

Des entretiens individuels ont été menés avec 29 professionnels de la santé comprenant 15 sages-femmes, trois infirmières, un assistant social, deux psychologues, cinq obstétriciens, deux conseillers spirituels et un directeur d'une entreprise de pompes funèbres. Les entrevues ont duré entre 40 minutes et 1,5 heure et ont été effectuées dans un lieu qui convenait aux participants. Cela a permis d'entreprendre les trois premières étapes de Braun & Clarke (2006) : nous familiariser avec les données, générer des codes initiaux et développer des thèmes initiaux. Les outils de type «Mind Map» ont ensuite été utilisés pour examiner la signification cachée de certains mots et ainsi affiner les thèmes (étape 4). Les thèmes définitifs (étape 5) ont ensuite été développés par le responsable du projet après avoir lu toutes les données et écouté chaque entrevue à plusieurs reprises.

Pour les professionnels de la santé, les thèmes principaux reflètent particulièrement les moments du parcours des parents : le diagnostic, la décision, la naissance/mort et la période qui a suivi ces événements. Lors des deux premiers moments, les personnes impliquées étaient principalement les obstétriciens, tandis que dans les deux derniers, ce furent les sages-femmes qui ont principalement dispensé les soins en collaboration avec les infirmières dans certains cas. Chacun de ces thèmes est signalé ci-dessous.

### Diagnostic

Un professionnel de la santé a déclaré qu'il était important d'être clair et honnête avec les femmes dès le début :

*Pour commencer, je dis toujours ce n'est pas une échographie de routine, mais nous avons besoin de faire un diagnostic. Il est vraiment important de le dire clairement (Soignant 13).*

D'autres ont commenté :

*D'une certaine façon le moment n'est pas juste. Ces gens reçoivent le diagnostic et dans de telles circonstances doivent prendre une décision rapide (Soignant 7).*

*Je fais le diagnostic, puis je prends un rendez-vous pour partager les résultats dans une pièce calme seul avec le couple. Et nous prévoyons assez de temps pour cela (Soignant 9).*

Inversement ce participant a de l'empathie avec les parents :

*Le temps est toujours un facteur [...] les parents ont besoin de beaucoup de temps, d'abord afin de s'imprégner du diagnostic et de comprendre ses conséquences. Parce qu'ils sont en état de choc. Si l'enfant ne souffre pas alors nous pouvons donner du temps aux parents et c'est vraiment important parce qu'ils ont tellement de questions. Mais si nous devons agir rapidement nous devons nous demander ce qui est vraiment important pour les parents (Soignant 19).*

### Décision

Un participant a estimé qu'il est important que les femmes choisissent un médecin qui a de l'expérience dans ce type de suivi parce que :

*C'est la façon dont ils pensent. Parce que dans leur premier choc ils pensent avoir besoin de mettre tout ça derrière eux le plus vite possible. Ou il va être handicapé et c'est pire. C'est un énorme défi pour le couple de décider s'ils veulent ou non un avortement thérapeutique. S'ils ont le bon médecin, c'est un peu plus facile (Soignant 1).*

Essayer de résumer la situation dans des termes non jugeant était important pour ce participant :

*Je dis que je vois ceci ou cela. Et voilà les implications. Voilà comment je vois les choses. Je ne parle jamais de l'avortement. Jamais. Il s'agit toujours d'un enfant avec un problème. C'est parce que les décisions sont très personnelles et ils sont influencés par de nombreux facteurs tels que la religion, la morale, l'éthique, les inhibitions, l'histoire, les relations et ainsi de suite. Je m'en tiens à la situation clinique, même si certains de mes collègues voient ceci différemment et disent qu'ils doivent tous avoir un avortement ... ce n'est pas bon (Soignant 13).*

Pour les participants suivants le sens de la situation doit être clair :

*Il s'agit d'une vie qui va être d'une courte période. Ou ne peut pas vivre en dehors de l'utérus ou n'est pas autorisé à le faire. J'ai souvent vu que ces questions éthiques enlèvent un poids à la mère. Et c'est vraiment pour légitimer un avortement, mais il y a une autre vie qui nécessite aussi un défenseur (Soignant 14).*

*Je pense que les couples viennent ici quand ils ne sont pas sûrs que l'enfant va vivre ou pas. Lorsque la situation est claire c'est plus facile même si c'est toujours un moment difficile pour le couple. Et parfois, c'est presque un soulagement quand c'est clair parce ce que quand ce n'est pas le cas, c'est beaucoup plus difficile de décider. C'est toujours difficile et ces couples traversent un enfer (Soignant 18).*

*Et quand nous partageons le diagnostic et les chances pour l'enfant, les questions viennent automatiquement par rapport à ce qui est possible. Il est clair que la plupart des couples ne savent pas que la grossesse peut être interrompue ou comment cela peut se faire. Donc, nous recevons souvent des questions concrètes à ce sujet : comment cela se passe, ce qui se passe, à quelle vitesse etc... Donc, mettre fin à une grossesse est une décision très difficile (Soignant 9).*

#### Naissance / décès

Le laps de temps entre la décision et la naissance et la mort du fœtus/nouveau-né varie considérablement, avec un écart généralement très court pour les femmes qui ont choisi d'interrompre la grossesse alors qu'il peut aller jusqu'à 20 semaines pour celles qui ont décidé de la poursuivre. Peu de données ont été rapportées pendant cette période, en raison du peu de contact avec les professionnels de la santé en dehors des visites périnatales.

Un participant a mentionné son premier point de contact ainsi :

*Je prends contact généralement avec les femmes quand elles viennent à nous en la salle de naissance pour parler du processus de l'avortement s'ils ont décidé que c'était ce qu'ils voulaient faire. Une sage-femme peut passer du temps avec eux pour leur expliquer comment tout cela va se passer dans les deux ou trois prochains jours. Juste pour tout ce qui est autour de la naissance. Et nous posons également des questions comme par exemple s'ils veulent voir le bébé. Et bien sûr, nous répondons également à leurs questions (Soignant 26).*

Un autre a exprimé sa préoccupation pour le bien-être de l'enfant comme étant primordiale :

*Si nous voyons que le bébé va vivre et peut-être a mal, nous faisons de notre mieux pour nous assurer qu'il est bien entouré pour les quelques heures qu'il a. Presque toutes les femmes ont des péridurales mais elles ont des âmes troublées et il est difficile pour*

*nous de réagir à ça (Soignant 21).*

Alors que pour un autre, l'atmosphère pendant le travail est essentielle au bien-être de la femme :

*Je ne surveille pas le rythme cardiaque. Donc, c'est souvent plus calme dans ces chambres et vous n'avez pas vraiment à surveiller le bébé de sorte que vous pouvez donner à la femme des médicaments antidouleurs plus forts, mais si la femme veut entendre les battements du cœur je le fais et vous pouvez souvent dire dans un examen vaginal si le bébé est vivant ou non. Et je le dis toujours à la femme afin qu'elle ne soit pas choquée quand il est né vivant. Nous leur disons toujours afin qu'ils puissent se préparer un peu (Soignant 21).*

#### Ensuite

Les soins postnataux immédiats différaient entre les régions, mais un hôpital avait négocié un forfait spécial avec les principaux fournisseurs d'assurance de soins de santé :

*Nous avons quelques sages-femmes ayant reçu une formation spéciale dans ce domaine et elles font la plupart du suivi que nous proposons. Donc, elles n'ont pas à trouver leur propre sage-femme et raconter toute l'histoire. L'assurance paie la plupart du temps jusqu'au dixième jour, puis nous pouvons obtenir un certificat médical pour plus de soins si c'est nécessaire. Parfois, c'est difficile avec le travail parce que la femme a déjà donné son préavis [...] c'est difficile parce qu'elle n'a plus d'emploi (Soignant 11).*

Un autre a souligné que quel que soit le choix des femmes d'interrompre ou de poursuivre leurs grossesses :

*Les soins postnataux sont les mêmes quelle que soit la décision, nous offrons des rendez-vous tous les quinze jours tout d'abord pour être attentif aux signes de dépression postnatale ou même des psychoses. Il est préférable d'offrir un soutien plutôt que des antidépresseurs, même si je fais appel à des remèdes à base de plantes, mais nous avons des experts tels que psychologues ou thérapeutes sacro-crâniens, si nous en avons besoin (Soignant 2).*

Un participant a parlé de l'effet à plus long terme que la naissance et la mort avaient sur un couple qu'elle avait suivi :

*Je suis allé visiter le bébé à la maison. Et après que ce soit fini, ils m'ont dit que c'était incroyable ce que cet enfant avait fait. Il était vivant quand nous l'avions emmené la maison et ses parents qui avaient divorcé depuis plus de 20 ans, étaient assis avec lui. Et son frère aîné voulait l'emmener à l'école maternelle, il était si fier de son petit frère. Il était clair pour nous tous qu'il allait mourir, mais que ce temps ensemble était spécial (Soignant 7).*

## Discussion

Les différents moments identifiés par les professionnels ont été considérés comme marqueurs clés dans le parcours de chaque femme. Des femmes ayant des grossesses apparemment sans problème ont été soudainement confrontées à la mort imminente au lieu d'une nouvelle vie. Dans la plupart des cas, le professionnel faisant le diagnostic à ce moment était un obstétricien ou un radiologue et les sages-femmes ont rarement été impliquées.

Les diagnostics reflétant des situations incompatibles avec la vie sont le plus souvent faits autour de la 20<sup>ème</sup> semaine de grossesse. Bien que la loi suisse autorise que l'avortement soit effectué à tout moment, il devient plus difficile après 22 semaines, ce qui engendre une certaine pression par des professionnels sur la femme afin qu'elle prenne une décision. Des résultats similaires ont été signalés dans d'autres études (Sandelowski & Barroso, 2005; Roehrs *et al.*, 2008). Il est à noter qu'aucun professionnel n'a parlé d'un besoin urgent de prendre une décision mais a perçu que les parents devaient pouvoir disposer du temps nécessaire pour décider pour eux-mêmes.

Alors que les participants ont reconnu le choc subi par les femmes et l'influence qu'il est possible d'avoir sur leurs décisions, ils avaient tendance à exprimer qu'il était bénéfique pour eux d'avoir de l'expérience dans ce domaine. Certains, cependant, ont souligné qu'il n'était pas nécessaire de prendre une décision précipitée après le diagnostic. Ces résultats constituent un contraste avec ceux des parents qui, dans la présente étude, se sentaient souvent pressés à prendre des décisions (Fleming *et al.*, 2015) et les conclusions de l'étude de Rillstone & Hutchison (2001) dans laquelle les parents avaient été soulagés par le court laps de temps disponible pour prendre leurs décisions. Ceci peut être dû aux différences de culture ou de législation entre les Etats-Unis et la Suisse.

Dans le cadre de la décision, il est apparu que peu de réflexion avait été accordée au fœtus/nouveau-né, mais plutôt qu'il s'agissait d'un grave problème au sein du corps des femmes qui, comme une tumeur cancéreuse, devait être enlevé ou avoir la permission de se développer. Cependant, un participant a estimé qu'il est important de prendre la défense également du fœtus/nouveau-né; ce fut d'ailleurs le seul domaine clinique à partir des données collectées en lien avec des guides de pratiques en place afin de prodiguer aux femmes des informations pertinentes sur le fœtus/nouveau-né.

Les sages-femmes qui ont assuré la surveillance prénatale pour les femmes poursuivant leur grossesse ont exprimé leur avis que cette période a donné aux femmes plus de temps pour découvrir la grossesse, participer à des cours qui les ont préparées à la naissance afin de maintenir un certain degré de normalité. Elles ont également pu laisser les femmes entendre battre le cœur de leur fœtus, parfois le voir et prendre des photos de l'échographie et

ainsi les aider à connaître leur enfant. Ceci rappelle les conclusions de Calhoun *et al.* (2003) et D'Almeida *et al.* (2006), chacun préconisant la formation de liens forts entre parents et enfants.

Les sages-femmes sont essentiellement entrées en contact avec les femmes soit quand elles se présentaient en salle de naissance pour un avortement thérapeutique ou en travail. Les sages-femmes interrogées ont montré qu'elles étaient en mesure de fournir des soins aux femmes de façon impartiale dans de telles circonstances, indépendamment de la voie que les femmes avaient choisie. En Suisse, il n'y a pas de clause de conscience permettant aux sages-femmes de refuser de participer à un avortement, ceci étant reconnu comme faisant partie inhérente du rôle des sages-femmes qui travaillent en salles de naissance.

La naissance et la mort du nouveau-né, cependant, étaient des moments où les sages-femmes et, dans certains cas, les médecins, ont travaillé en étroite collaboration avec les femmes pour les aider à traverser cette période difficile. Les sages-femmes ont parlé du suivi continu par une seule sage-femme pendant le travail ainsi que pour les options offertes par leurs hôpitaux pour la période postnatale. La plupart des hôpitaux ont proposé aux familles une pièce calme pour la réflexion ou la prière, en plus de la chambre d'hospitalisation normale. Des conseillers spirituels, protestants et catholiques, étaient disponibles 24 heures sur 24 dans certains hôpitaux. Les sages-femmes se sont assurées que les femmes pouvaient avoir leur enfant avec elles aussi longtemps qu'elles le souhaitaient s'ils n'avaient pas besoin de soins néonataux dans une unité spécialisée. Elles ont également pris soin que des photos de l'enfant soient prises ainsi que les empreintes de leurs mains et de leurs pieds, et si possible une mèche de cheveux. Si les parents décidaient ne pas prendre ces objets, ils devaient être conservés au cas où ils les désireraient ultérieurement. Certains hôpitaux possèdent un livre de souvenir dans lequel une page est généralement consacrée à chaque enfant mort-né ou décédé pendant la période néonatale. Les sages-femmes et autres membres du personnel hospitalier ont également aidé les parents à remplir les formalités entourant l'inhumation ou la crémation et ont proposé un suivi par consultations avec les conseillers en génétique ou autre personnel approprié. Outre la possibilité pour ces femmes de se sentir vraiment parents, ces actions favorisaient le processus de deuil, également décrit par Redlinger-Grosse *et al.* (2002). En Suisse, ce sont les femmes qui normalement organisent leur suivi postnatal immédiat en contactant une sage-femme à la sortie de la maternité. Ce suivi est normalement remboursé par l'assurance maladie. Cependant, un hôpital a financièrement pris en charge cette surveillance postnatale par des sages-femmes spécialisées dans la mort néonatale et qui ont assuré le suivi de chaque femme pour aussi longtemps que ceci se soit révélé nécessaire. Les coûts avaient été négociés avec la compagnie d'assurance jusqu'à la dixième visite, et plus sur prescription médicale.

Le rôle des professionnels de la santé a continué jusqu'à six semaines post-partum, période à laquelle la plupart des parents ont été invités à revenir à l'hôpital où ils avaient donné naissance pour une discussion de fin de suivi. La plupart des professionnels de santé ont convenu que c'était un moment approprié pour mettre fin à la relation professionnelle qui pourrait reprendre dans le cas d'une prochaine grossesse éventuelle.

## Conclusions

Les professionnels de santé pensent que recevoir un diagnostic incompatible avec la vie sur l'enfant à naître est un événement traumatisant, avec des conséquences à long terme pour les parents. Bien que différentes régions du pays aient différents modèles de soins, les soins dispensés aux parents étaient toujours faits avec la plus grande sensibilité possible, en essayant de leur donner l'espace pour accepter la perte de leur enfant, mais aussi d'accomplir toutes les formalités juridiques et administratives nécessaires en de telles circonstances.

Les professionnels de santé ont tous senti qu'il était important de donner aux femmes le temps de prendre leur propre décision sur l'interruption ou la poursuite de la grossesse. Cependant, ils ont reconnu qu'après la 22<sup>ème</sup> semaine de grossesse, cela devenait plus problématique au point de vue légal.

Les sages-femmes ont perçu que parfois les femmes étaient référées pour un avortement thérapeutique sans en comprendre pleinement la procédure ou les conséquences. A d'autres moments, on les a laissées poursuivre leur grossesse avec le soignant de leur choix ou dans un hôpital tertiaire. A aucun moment des soins palliatifs spéciaux n'ont été décrits comme ayant été mis en place. Quoique les soins aient toujours été sensibles et appropriés, cela démontre une lacune dans les soins prodigués lors de la naissance/mort du nouveau-né, souvent par manque de compréhension.

Bien que les soins pendant le travail et immédiatement après l'accouchement aient été considérés comme bons, certains professionnels de la santé ont estimé que rencontrer les parents plus tôt, avant qu'ils se présentent en salle de naissance, aurait permis de plus ou de mieux les aider.

### Recommandations

Lors de la réception du diagnostic d'incompatibilité avec la vie de leur enfant à naître, toutes les femmes reçoivent un rendez-vous dans les 24-48 heures pour discuter des prochaines étapes et les options possibles. Idéalement, cet entretien se fait avec une personne indépendante de la situation clinique.

Une équipe multidisciplinaire, comprenant cette personne indépendante, examine chaque cas avant que les options de soins soient offertes.

Des soins individuels sont mis en place pour chaque femme quel que soit leur choix.

Les directives nationales sont développées par un groupe multidisciplinaire pour les professionnels, afin que les femmes puissent recevoir des informations complètes sur d'autres aspects, par exemple planning familial, conseil génétique, les conditions du congé maternité, les lois et les options pour les funérailles du fœtus/nouveau-né.

### Limitations et recommandations pour la poursuite des recherches

Cette étude a fourni des données qualitatives riches, mais d'une seule région de la Suisse. Elle confirme la plupart des conclusions de Sandelowski & Barroso (2006) tout en offrant également de nouvelles connaissances. Il pourrait être utile de l'étendre à l'ensemble de la Suisse en utilisant la théorie ancrée afin d'identifier les caractéristiques culturelles spécifiques. Une enquête nationale auprès de tous les professionnels de la santé basée sur les résultats de cette étude pourrait également fournir des informations utiles.

### Déclaration finale

Bien que les soins individualisés des parents qui ont subi un diagnostic léthal du fœtus soient conformes aux directives juridiques et professionnelles, les différences entre la pratique et la couverture de l'assurance entraînent un système fragmenté. Il y a donc certaines lacunes qui doivent être adressées pour permettre à toutes les femmes d'avoir des soins individualisés optimaux tout en maintenant une pratique sécuritaire.

## Références

- Braun V & Clarke V (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Breeze AC, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH & Murdoch EM (2007). Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 92(1), F56-58.
- Calhoun B, Napolitano P, Terry M, Bussey C & Hoeldtke N (2003). Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *Journal of Reproductive Medicine*, 48(5), 343-348.
- Cignacco, E. (2002). Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. *Nursing Ethics*, 9(2), 179-191.
- Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H & Nelle M (2004). Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 208(4), 155-160.
- D'Almeida M, Hume R, Lathrop A, Njoku A & Calhoun B (2006). Perinatal hospice: family-centred care of the fetus with a lethal condition. *Journal of American Physicians & Surgeons*, 11(2), 52-55.
- Dialog Ethik & PlanEs (2010). *Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen. Anleitung für die Beratungspraxis ergänzt mit interdisziplinärem Fachwissen*. Zürich: AZ Druck.

- Einaudi M, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C & Gire C (2010). Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *European Journal Obstetrics, Gynaecology, & Reproductive Biology*, 151(2), 143-148.
- Feldhaus-Plumin E (2005). *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit*. Göttingen: V&R Unipress GmbH mit Universitätsverlag Osnabrück.
- Fleming V, Pehlke-Milde J, Iljuschin I, Maurer F & Parpan F (2015). *Dying at life's beginning. Final report to National Science*. Foundation of Switzerland. Winterthur.
- Gottmann A (2007). Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von der diagnostizierten fetalen Anomalie. Dissertation, Medizinische Fakultät der Universität Bonn.
- Gund K & Maurer F (2010). *Trauernde Geschwister. Orientierung und Unterstützung zum Begleiten von Kindern beim frühen Tod eines Baby*. Bern: Fachstelle FpK und Schweizerisches Rotes Kreuz Bern-Oberland.
- Henley A & Schott J (2008). The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. *Seminars In Fetal & Neonatal Medicine*, 13(5): 325- 328.
- Hürlimann D, Baumann-Hölzle R & Müller H (2008). *Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik*. Bern: Peter Lang AG.
- Jaquier M, Klein A & Boltshauser E (2006). Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly. *BJOG*, 113(8), 951-953.
- Kersting A, Kroker K, Schlicht B & Wagener S (2011). Internet-based treatment after pregnancy loss: concept and case study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 32(2): 72-78.
- Kersting A, Kroker K, Steinhard Journal, Hoernig-Franz I, Wesselmann U, Luedorf K & Suslow T (2009) Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth - a 14-month follow up study. *Archives of Women's Mental Health*, 12(4), 193-201.
- Kersting A, Kroker K, Steinhard Journal, Hoernig-Franz I, Wesselmann U, Luedorf K & Suslow T (2007). Complicated grief after traumatic loss: a 14-month follow up study. *European Archives of Psychological and & Clinical Neuroscience*, 257(8), 437-443.
- Kersting A, Dorsch M, Kreulich C, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E & Arol, V (2005). Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies--a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 26(1), 9-14.
- Kersting A, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E, Klockenbusch W, Lanczik M & Arolt V (2004). Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 163-169.
- Kobler K & Limbo R (2011). Making a case: creating a perinatal palliative care service using a perinatal bereavement program model. *Journal Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 32-41.
- Korenromp M, Page-Christiaens G, Mulder E & Visser G (2009). Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *American Journal Obstetrics & Gynecology*, 201(2), 160.e161-167.
- Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Potters CM, Erwich JJ, van Binsbergen CJ, Brons JT, Beekhuis JR, Omtzigt AW & Visser GH (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnostics*, 27(8), 709-716.
- Lalor J, Devane D & Begley C (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers *Birth*, 34(1), 80-88.
- Maurer F & Gassmann MC (2006). Der perinatale Kindstod - Hebammenarbeit in Verlustsituationen. In: Cignacco E (ed) *Hebammenarbeit: Assessment, Diagnosen und Interventionen bei (patho) physiologischen und psychosozialen Phänomenen*. Bern: Hans Huber 11-20.
- Meier-Magistretti C, Rabhi-Sidler S, Villiger S, Luyben A, Auerbach S & Varga I (2014) *Wenn die Geburt der Tod ist*. Lucerne: Hochschule Luzern, Soziale Arbeit 2014.
- Meyer-Wittkopf M, Stanimirov O, Haupt J & Wallwiener D (2006) Bedeutung des Aufklärungsgesprächs bei der Feststellung eines unerwarteten Ultraschallbefundes zur Entscheidungsfindung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf. *Ultraschall in der Medizin - European Journal of Ultrasound*, 27(1): DOI: 10.1055/s-2006-953874.
- Munson D & Leuthner S (2007). Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 787-798.
- Redlinger-Grosse K, Bernhardt B, Berg K & Muenke M, Biesecker B (2002). The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *American Journal of Medical Genetics*, 11(4), 369-378.
- Rillstone P & Hutchison S (2001). Managing the re-emergence of anguish: pregnancy after a loss due to anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 30(3), 281-298.
- Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C & Rutt P (2008). Caring for families coping with perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 37(6), 631-639.
- Sandelowski M & Barroso J (2005). The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34(3), 307-318.
- Stadlmayr W, Schneider H, Amsler F, Burgin D & Bitzer J (2004). How do obstetric variables influence the dimensions of the birth experience as assessed by Salmon's item list. *European Journal of Obstetrics, Gynecology and Reproductive Biology*, 115(1), 43-50.
- Sumner L, Kavanaugh K, Moro T & Wallbank S (2006). Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(1), 113-116.
- Wallbank S & Robertson N (2008). Midwife and nurse responses to miscarriage, stillbirth and neonatal death: a critical review of qualitative research. *Evidence Based Midwifery*, 6(3), 100- 106.
- Wool, C. (2011). Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Advances in Neonatal Care*, 11(3), 182-192.

**Auteurs :**

Valerie Fleming, RM, B.Div, PhD, sage-femme enseignante et professeur à l'Institut de Maïeutique, Université des Sciences Appliquées de Zürich, Technikumstrasse 71, CH8401 Winterthur.

Claire de Labrusse, RM, MSc, Professeure HES, Ecole de sages-femmes, Haute Ecole de Santé du Vaud (HESAV), Avenue de Beaumont, 21; CH 1011 Lausanne, Suisse; Doctorante en services de soins (Sciences sages-femmes), Université d'Aberdeen (Ecosse).

Irina Iljuschin, MA, Assistante de recherche 

Jessica Pehlke-Milde RM, Dr Rer Cur. Jessica Pehlke-Milde, sage-femme, Prof Dr, Leiterin der Forschungs- und Entwicklungsstelle Hebammenwissenschaft Hebammen, Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) - Directrice recherche et développement de l'Institut des sages-femmes, Haute Ecole des Sciences Appliquées (ZHAW).

Franziska Parpan, Licenciée en sociologie, wissenschaftliche Mitarbeiterin des Instituts für Hebammen, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) - Chercheuse associée, Institut des sages-femmes, Haute Ecole des Sciences Appliquées (ZHAW) 

Cette recherche a été financée par la National Science Foundation NFP suisse: 67 Programme.

Nous voudrions remercier la maternité de l'hôpital Universitaire de Zürich et plus particulièrement une infirmière qui a aidé au recrutement.