



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

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 entretiens ont été retranscrits 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.