



L'EXPÉRIENCE DES PARENTS LORS DU DÉCÈS DE LEUR NOUVEAU-NÉ À LA SUITE DE LA DÉCISION D'INTERROMPRE LES MESURES DE MAINTIEN ARTIFICIEL DE SA VIE

Karine Lahiton, B. Sc.

Infirmière clinicienne, Monitrice clinique à l'unité néonatale de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais

Francine de Montigny, Ph. D

Professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais
Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles infirmières à l'Université du Québec en Outaouais
francine.demontigny@uqo.ca

INTRODUCTION

- En 2008, au Canada, le taux de mortalité néonatale (0 à 27 jours) était de 3,7 décès pour 1 000 naissances vivantes¹.
- Le décès d'un enfant est l'un des événements les plus stressants qu'un adulte puisse vivre au cours de sa vie².
- Le décès d'un nouveau-né a des effets importants sur la santé psychosociale et physique de la famille³.
- Les futurs parents vivent une trajectoire décisionnelle parsemée de prise de décision au cours d'une grossesse⁴.
- Certains parents seront confrontés à la décision de poursuivre ou d'interrompre les mesures de survies de leur nouveau-né^{4, 5, 6}.

BUT

Mieux comprendre les trajectoires de deuil que vivent des parents lors d'un décès périnatal, en se penchant particulièrement sur l'expérience des parents ayant vécu un décès néonatal suite à la prise de décision d'interrompre les mesures de soutien artificiel de la vie de leur nouveau-né.

QUESTION

Quelle est l'expérience des parents lors d'un décès néonatal suite à une prise de décision d'interrompre les mesures de soutien artificiel de la vie de leur nouveau-né?

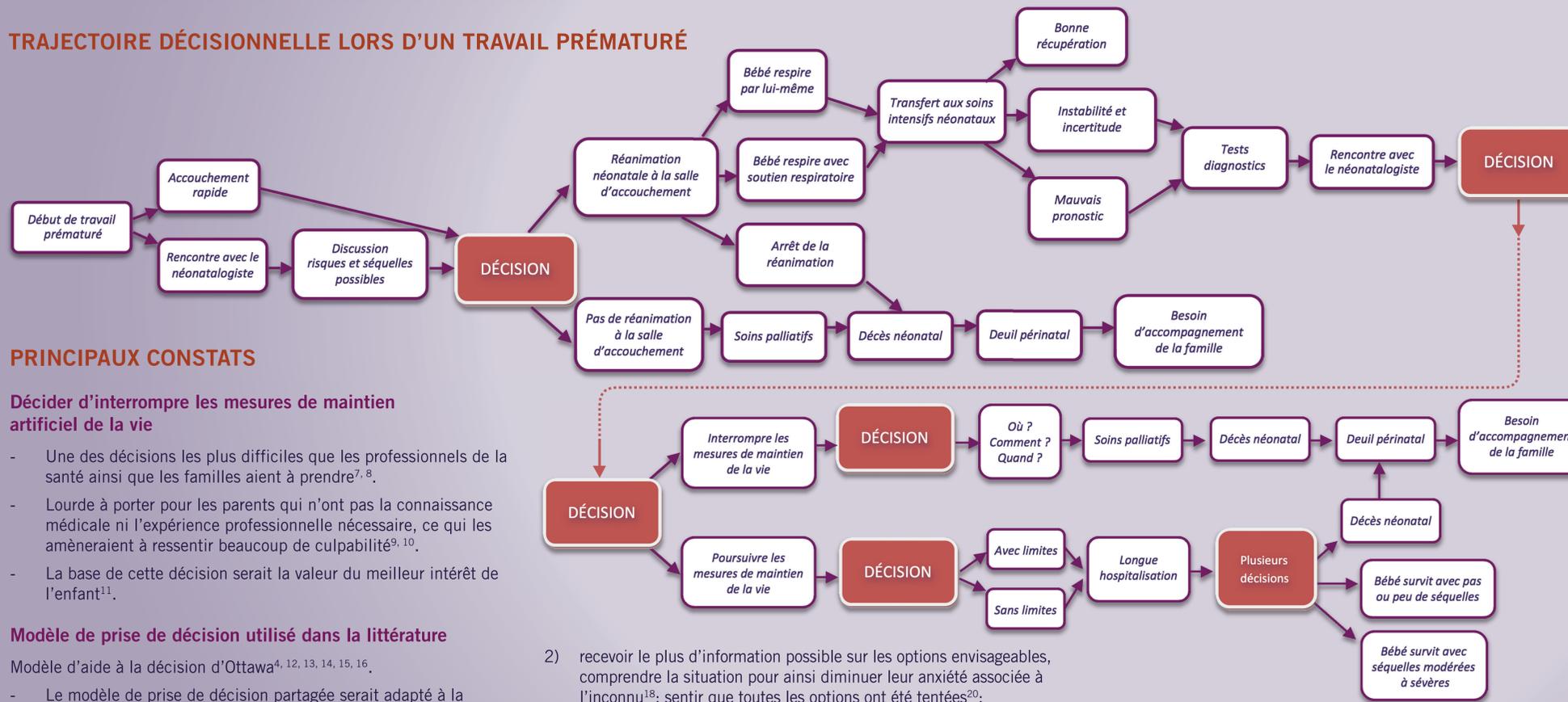
MÉTHODOLOGIE

Revue des écrits réalisée à partir des moteurs de recherche EBSCO (CINAHL, ERIC, MEDLINE with Full Text, Psychology and Behavioral Sciences Collection).

Articles publiés entre 2001 et 2012.

Mots clés : "decision mak*" OR "decision-making" OR "decision making, family" OR "deciding" OR "choos*" OR "choosing" OR "decisional conflict" OR "choice" OR "decision support"; AND "life support care" OR "life support" OR "withdrawing" OR "withholding" OR "mechanical ventilation"; AND "neonatal intensive care nursing" OR "intensive care units, neonatal" OR "neonatal critical care"; AND parent* OR nurs* OR physicians; AND grief OR bereav*.

TRAJECTOIRE DÉCISIONNELLE LORS D'UN TRAVAIL PRÉMATURÉ



PRINCIPAUX CONSTATS

Décider d'interrompre les mesures de maintien artificiel de la vie

- Une des décisions les plus difficiles que les professionnels de la santé ainsi que les familles aient à prendre^{7, 8}.
- Lourde à porter pour les parents qui n'ont pas la connaissance médicale ni l'expérience professionnelle nécessaire, ce qui les amèneraient à ressentir beaucoup de culpabilité^{9, 10}.
- La base de cette décision serait la valeur du meilleur intérêt de l'enfant¹¹.

Modèle de prise de décision utilisé dans la littérature

Modèle d'aide à la décision d'Ottawa^{4, 12, 13, 14, 15, 16}.

- Le modèle de prise de décision partagée serait adapté à la complexité d'une décision en lien avec la fin de vie d'un nouveau-né en néonatalogie^{4, 13, 17}. La majorité des parents d'une étude ont préféré ce modèle^{14, 18}.
- L'incertitude entoure une décision de cette importance.
- Les professionnels de la santé devraient considérer l'unicité de chaque situation afin d'inclure les parents dans la prise de décision en lien avec leur enfant, selon le degré d'implication souhaité par les parents^{7, 9, 16, 17}.

Besoins des parents

- être informés, consultés et inclus dans le processus décisionnel^{9, 17, 19}; détenir des informations complètes et honnêtes⁷; sans prendre la décision finale de cesser les mesures de maintien de la vie^{6, 8, 9};

- recevoir le plus d'information possible sur les options envisageables, comprendre la situation pour ainsi diminuer leur anxiété associée à l'inconnu¹⁸; sentir que toutes les options ont été tentées²⁰;
- percevoir le caring par la démonstration d'émotions par le personnel, ce qui ouvre la porte à la confiance¹⁹;
- vérifier le pronostic de leur enfant auprès de plusieurs soignants²⁰;
- connaître avec certitude le mauvais pronostic de leur enfant^{7, 20};
- avoir le temps d'assimiler la réalité de chaque étape⁷;
- recevoir du soutien avant de prendre leur décision^{6, 19, 20}; être écouté par le personnel infirmier sur ce qu'ils vivent¹³;
- effectuer des activités de parentage (prendre leur bébé, lui donner son bain, l'habiller, le bercer)²¹; créer des souvenirs avec leur enfant²¹; prendre leur enfant mourant dans leur bras²²;
- avoir un rendez-vous de suivi rapidement après le décès de leur bébé, idéalement dans les 2 mois suivant le décès, avec le néonatalogiste connu²³.

Recommandation pour la recherche

- Dans la majorité des études précitées, les parents consultés sont majoritairement des mères. En fait, on connaît peu l'expérience des pères de cette prise de décision, ni les effets à plus long terme sur leur trajectoire de santé mentale.
- Des chercheurs recommandent d'examiner les besoins des parents pendant et suivant la période de prise de décision de fin de vie de leur nouveau-né²⁴.
- Il serait intéressant d'effectuer une étude à partir d'un devis qualitatif de type phénoménologique, afin de mieux comprendre l'expérience des mères et des pères vivant un deuil périnatal dans un contexte de prise de décision en lien avec l'utilisation de mesure de maintien artificiel de la vie.

Références

- Statistique Canada (2011). Décès et mortalité infantiles. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0211x/2008000/part-partie1-fra.htm>
- Wing, D., Clance, P., Burge-Callaway, K., & Armistead, L. (2001). Understanding gender difference in bereavement following the death of an infant: implications for treatment. *Psychotherapy* 38:60-72.
- Flenady, V. & Wilson, T. (2008). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1
- Kavanaugh, K., Moro, T. T., Savage, T. A., Reyes, M., & Wydra, M. (2009). Supporting parents' decision making surrounding the anticipated birth of an extremely premature infant. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 23(2), 159-170
- McHaffie, H. E., Lyon, A. J., & Hume, R. (2001). Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *European Journal Of Pediatrics*, 160 (6), 339-344.
- Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., & Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *Journal of pediatric nursing*, 20 (5), 347-359.
- McHaffie, H. E., Lyon, A. J., & Hume, R. (2001). Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *European Journal Of Pediatrics*, 160 (6), 339-344.
- McHaffie, H. E., Laing, I. A., Parker, M., & McMillan, J. (2002). Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?... reprinted from the *Journal of Medical Ethics*, 2001;27:104-9 CO BMJ Publishing, London. *Neonatal Intensive Care*, 15 (1), 33-38.
- Brinchmann, B. S., Førde, R., & Nortvedt, P. (2002). What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9 (4), 388-404.
- Carnevale, F. A., Canoui, P., Hubert, P., Farrell, C., Leclerc, F., Doussau, A., ... Lacroix, J. (2006). The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *Journal of Child Health Care*, 10 (1), 69-82.
- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Science & Medicine*, 58(10), 2009-2022.
- O'Connor, A. et al. (1998). A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation.
- Kavanaugh, K., Moro, T. T., & Savage, T. A. (2010). How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 39(2), 147-158.
- Kavanaugh, K., Moro, T., Savage, T., DeRegnier, R. A., Kilpatrick, S., Kimura, R., Strassner, H. (2008). The role of parents in making life support decisions for extremely premature infants. *Western journal of nursing research*, 30(8), 1019-1020.
- L'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa. (2012) Outils d'aide à la décision pour les patients. Téléaccessible le 19 octobre 2012 à l'adresse : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>
- Kon, A. A. (2011). Life and Death Choices in Neonatal Care: Applying Shared Decision-Making Focused on Parental Values. *American Journal of Bioethics*, 11 (2), 35-36
- D'Aloja, E., Floris, L., Muller, M., Birocchi, F., Fanos, V., Paribello, F., & Demontis, R. (2010). Shared decision-making in neonatology: an utopia or an attainable goal? *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 23, 56-58
- Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., & Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *Journal of pediatric nursing*, 20 (5), 347-359.
- Wocial, L. D. (2000). Life support decisions involving imperiled infants. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 14(2), 73-86.
- Armentrout, D. (2007). Holding a place: parents' lives following removal of infant life support.
- Armentrout, D. (2009). Living with grief following removal of infant life support: parents' perspectives. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 21 (2), 253-265
- Pector, E. A. (2004). Views of bereaved multiple-birth parents on life support decisions, the dying process, and discussions surrounding death. *Journal of Perinatology*, 24(1), 4-10.
- McHaffie, H. E., Laing, I. A., & Lloyd, D. J. (2001). Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Archives of Disease in Childhood -- Fetal & Neonatal Edition*, 84(2), F125-128.
- Eden, L. M., & Callister, L. C. (2010). Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: an integrative review. *Journal of Perinatal Education*, 19(1), 29-39