



Université du Québec
à Rimouski

EXPLORATION DES FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIÈRES AUPRÈS DES FAMILLES VIVANT UN DEUIL PÉRINATAL

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières

en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences

PAR

© **MARIE-ANDRÉE BEAUDOIN**

Avril 2016

Composition du jury :

Isabelle Toupin, présidente du jury, Université du Québec à Rimouski

Nicole Ouellet, directrice de recherche, Université du Québec à Rimouski

Geneviève Leblanc, examinatrice externe, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Dépôt initial le 25 janvier 2016

Dépôt final le 19 avril 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

REMERCIEMENTS

Ce parcours universitaire n'a pas été de tout repos et m'a fait vivre toutes sortes d'émotions que jamais je n'aurais pu anticiper au départ. C'est alors avec fierté, aujourd'hui, que je termine ce mémoire et il m'est primordial de souligner l'apport de plusieurs personnes à ma réussite.

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude et toute ma reconnaissance envers ma directrice de recherche, madame Nicole Ouellet. Sans vous, il m'apparaît clair qu'à un certain moment, j'aurais tout laissé tomber. Vous avez toujours pris le temps de m'écouter et vous m'avez encouragée à persévérer. Alors que tout m'échappait, vous m'avez amenée à croire que tout était encore possible et que j'étais à la hauteur du défi que je m'étais fixé il y a quelques années. Merci infiniment de m'avoir accompagnée dans ce long processus.

J'aimerais ensuite remercier mes collègues de travail, pour toutes ces fois où je n'étais plus trop sûre de moi et où vous m'avez encouragée à poursuivre, parce que : « Franchement, tu n'es pas pour arrêter maintenant! ». Merci grandement, cette phrase profonde et pleine de sens que vous m'avez si souvent répétée m'a véritablement aidée. J'aimerais également souligner l'écoute attentive de Marie-Estelle Couture. Pour ta disponibilité et tous tes bons conseils, je te dis merci. À regarder ton parcours, j'ai su qu'il était effectivement possible de terminer ce que j'avais entrepris, et ce, malgré toutes mes hésitations. Tu as été une excellente source d'inspiration.

Je remercie également toutes les participantes à cette étude, sans qui j'aurais été bien démunie. Vous avez pris de votre temps libre pour me rencontrer et discuter avec honnêteté et courage de ce sujet délicat qu'est le deuil périnatal. J'espère que ce mémoire vous plaira et qu'il saura satisfaire vos attentes.

Mes derniers remerciements, et non les moindres, s'adressent à ma précieuse famille. Merci à mon père et ma mère, Richard et Francine, pour tous vos encouragements et votre écoute lors des moments plus sombres de mon parcours. Vous avez été présents tout au long de ces années et vous m'avez donné le courage de continuer, et ce, même quand j'étais vraiment découragée. Merci à mon frère, François, pour ton soutien lors de toutes mes paniques d'ordinateur qui fonctionne mal. Merci à ma sœur, Julie, pour tout ton enthousiasme face à mon projet. Souvent j'ai douté, mais tu as toujours trouvé les bons mots pour m'aider à tenir le coup. Merci à mon conjoint, Steeve, pour toutes les fois où j'ai travaillé sur ma maîtrise plutôt que de m'asseoir à tes côtés. Merci pour ta patience et d'avoir toujours été là pour me soutenir. Vous êtes la clé de ma persévérance et de ma motivation. Finalement, ma belle Jeanne, cette maîtrise est pour toi. À la vue de ce mémoire, souviens-toi qu'il est possible de repousser les limites, d'accomplir de bien grandes choses, et ce, même dans l'adversité.

À tous, encore merci!

RÉSUMÉ

L'accompagnement des parents vivant un deuil périnatal représente un défi de taille pour les infirmières d'obstétrique. Certaines sont prêtes à l'affronter, alors que d'autres tentent littéralement de l'éviter. Mais quels sont les facteurs qui influencent les infirmières face au deuil périnatal et la façon dont elles accompagnent les parents endeuillés? Le but de cette étude qualitative exploratoire de type constructiviste de 4^{ème} génération de Guba et Lincoln (1989) est donc d'explorer les facteurs qui influencent la pratique des infirmières avec les familles endeuillées dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec.

L'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné s'est fait à l'aide de l'infirmière-chef du milieu à l'étude, soit une unité mère-enfant d'un centre hospitalier du Québec. Cet échantillon est constitué de 10 infirmières. La collecte de données a été réalisée à l'aide d'un questionnaire sociodémographique et d'entretiens semi-structurés. Des entretiens de validation ainsi qu'un groupe de discussion ont également été menés. Une analyse thématique a ensuite été réalisée, afin d'identifier des thèmes afin de dresser un portrait global du sujet à l'étude. À ce propos, la pratique infirmière est abordée sous l'angle de la théorie du *caring* de Watson.

Finalement, cinq thèmes ont été identifiés comme ayant une influence sur cette pratique des infirmières auprès des familles endeuillées, soit la qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille, les caractéristiques personnelles de l'infirmière, les sentiments ressentis par celle-ci, l'organisation du travail sur l'unité de soins et le contexte entourant les soins offerts aux familles. Ainsi, nous avons maintenant une meilleure compréhension des facteurs influençant les infirmières, ce qui permet une modification des pratiques. Aménager un lieu de soins pour les bébés décédés, améliorer la trousse d'étapes à suivre, uniformiser les demandes des différents médecins, augmenter les possibilités de formation sur le deuil périnatal, faciliter l'accès aux diverses ressources telles que le psychologue et/ou travailleur social sont toutes des pistes de solutions ayant été identifiées par les participantes ainsi que dans la littérature, et ce, toujours dans l'ultime but de pouvoir fournir des soins de qualité supérieure à ces parents qui en ont bien besoin.

Mots clés : relation familles endeuillées-infirmières, deuil périnatal, *caring*, facteurs personnels, facteurs organisationnels, Québec

ABSTRACT

The support of parents living a perinatal loss is a major challenge for obstetrics nurses. Some are ready to face it, while others literally try to avoid it. But what are the factors that influence the nurses with perinatal bereavement and how they follow the grieving parents? The purpose of this qualitative study, based on the fourth generation evaluation of Guba and Lincoln (1989), was to explore the factors that influence nursing practice with the bereaved families in a secondary obstetric care center in the region of Quebec.

A non-probability purposive sampling was done with the head nurse of a mother-child unit in province of Quebec. This sample consisted of 10 nurses. Data collection was performed using a socio-demographic questionnaire and semi-structured interviews. Validation interviews and a focus group were also conducted. A thematic analysis was then performed to identify the topics to obtain an overall picture of the subject under consideration. In this regard, nursing practice is addressed in terms of caring theory of Watson.

Finally, five themes were identified as having an influence on the nursing practice with bereaved families, namely the relational quality between the nurse and family, personal characteristics of the nurse, the feelings expressed by the nurses, the organization of work on the ward and the context surrounding the care of families. Thus, we now have a better understanding of the factors influencing nurses, allowing a change in practices. Determining a place to care for the deceased babies, improving the bereavement documentation, standardizing the demands of different doctors, increasing training opportunities in the perinatal bereavement, facilitating access to resources such as the psychologist and/or social worker are all possible solutions that have been identified by the participants, always with the ultimate goal of providing quality care to those parents who really need it.

Keywords: Bereaved families-nurses relationship, perinatal bereavement, *caring*, personal factors, organizational factors, Quebec

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	iii
RÉSUMÉ.....	v
ABSTRACT.....	vii
TABLE DES MATIÈRES.....	ix
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	xiii
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xv
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 EXPOSE DU SUJET D’ETUDE.....	3
1.2 L’EXPERIENCE DES INFIRMIERES FACE AU DEUIL PERINATAL.....	4
1.3 L’EXPERIENCE DES PARENTS ENDEUILLES FACE AU MALAISE DES INFIRMIERES.....	5
1.4 LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIERES.....	6
1.5 JUSTIFICATION DE L’ETUDE.....	7
1.6 BUT ET QUESTION DE RECHERCHE.....	9
CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS.....	11
2.1 LE DEUIL PERINATAL.....	11
2.2 FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIERES.....	14
2.3 LA RELATION ENTRE LES INFIRMIERES ET LES PARENTS ENDEUILLES.....	17
2.4 LA RELATION DE <i>CARING</i> SELON WATSON.....	20
CHAPITRE 3 MÉTHODE.....	23
3.1 PRINCIPES ET CARACTERISTIQUES DU DEVIS CONSTRUCTIVISTE.....	23
3.2 DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....	25

3.2.1	La mise en place de la recherche.....	25
3.2.2	L'exploration dirigée.....	29
3.2.3	La construction collective.....	31
3.3	CRITERES DE SCIENTIFICITE.....	31
CHAPITRE 4 RÉSULTATS.....		33
4.1	PROFIL DES PARTICIPANTES.....	33
4.2	FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIERES.....	34
4.2.1	La qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée.....	37
4.2.2	Les caractéristiques personnelles de l'infirmière.....	40
4.2.3	Les sentiments ressentis par l'infirmière.....	43
4.2.4	L'organisation du travail sur l'unité de soins.....	45
4.2.5	Le contexte de soins.....	53
4.3	SYNTHESE.....	56
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....		57
5.1	LA QUALITE RELATIONNELLE ENTRE L'INFIRMIERE ET LA FAMILLE ENDEUILLEE.....	57
5.2	LES CARACTERISTIQUES PERSONNELLES DE L'INFIRMIERE.....	60
5.3	LES SENTIMENTS RESSENTIS PAR L'INFIRMIERE.....	62
5.4	L'ORGANISATION DU TRAVAIL SUR L'UNITE DE SOINS.....	63
5.5	LE CONTEXTE DE SOINS.....	66
5.6	LIMITES DE L'ETUDE.....	67
5.7	IMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS.....	67
5.7.1	Recommandations pour la pratique.....	68
5.7.2	Recommandations pour la formation.....	69
5.7.3	Recommandations pour la gestion.....	69
5.7.4	Recommandations pour la recherche.....	70
CONCLUSION.....		71
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....		73

ANNEXE I PROCESSUS DE CARITAS CLINIQUES EN LIEN AVEC LE DEUIL PÉRINATAL	81
ANNEXE II LETTRE DE PRÉSENTATION DE PROJET	87
ANNEXE III FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	91
ANNEXE III QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE, GUIDE D'ENTRETIEN, GUIDE ENTRETIEN VALIDATION ET GROUPE DE DISCUSSION	99
ANNEXE V APPROBATION DU PROJET PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE À LA RECHERCHE DE L'UQAR	111

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1 : Arbre thématique des facteurs personnels et organisationnels.....36

Tableau 1 : Processus de caritas cliniques en lien avec le deuil périnatal Annexe I

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CER	Comité d'éthique à la recherche
CISS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CPS	Canadian paediatric society
UQAR	Université du Québec à Rimouski

INTRODUCTION

Le deuil périnatal est un phénomène complexe aux multiples facettes et constitue un défi de taille pour les divers intervenants de santé. Il semble y avoir autant de façon de vivre un deuil que de parents et les infirmières doivent constamment s'y adapter. Certaines se sentent prêtes à l'affronter, alors que d'autres tentent littéralement de l'éviter. Mais quelles sont les raisons qui engendrent ce changement de comportement des infirmières observable dans les différents milieux de soins obstétricaux? Existe-t-il des facteurs influençant ces mêmes infirmières dans la façon dont elles prennent soin des familles endeuillées? C'est dans cette perspective que s'inscrit cette étude qualitative exploratoire réalisée auprès des infirmières pratiquant en obstétrique. Elle a pour but d'explorer les facteurs qui influencent la pratique de ces intervenantes auprès des familles vivant un deuil périnatal dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec.

Le premier chapitre de ce mémoire traite de la problématique liée à l'accompagnement des familles vivant un deuil périnatal. Le deuxième chapitre est constitué de la recension des écrits relatifs au sujet à l'étude et se penche sur le cadre de référence retenu, soit la théorie du *caring* de Watson. Le troisième chapitre expose le devis d'évaluation de 4^{ème} génération de Guba et Lincoln (1989), revu par Sylvain (2008) ; méthode utilisée pour réaliser cette étude. Les résultats obtenus suite à la collecte de données et leur analyse sont ensuite présentés dans le quatrième chapitre. Finalement, le cinquième et dernier chapitre propose une discussion des résultats en lien avec les écrits antérieurs suivie des limites de l'étude. Leur impact sur la pratique ainsi que des recommandations y sont également détaillés.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

1.1 EXPOSE DU SUJET D'ETUDE

Au cours des dernières années, la mort demeure un sujet tabou au sein de notre société et ce malaise se transpose dans plusieurs unités de soins telles que les centres de maternité où se déroule parfois l'impensable, soit la perte d'un enfant. En effet, il est ardu pour certains intervenants d'aborder ce sujet et plusieurs se sentent inconfortables lorsqu'ils discutent avec des gens endeuillés. Pour eux, la mort d'un patient représente souvent un échec qui engendre un sentiment d'impuissance et de culpabilité (Gold, Kuznia, & Hayward, 2008). Par leur incapacité à rationaliser ou à donner un sens à leur expérience, certains font même de l'évitement et du déni (Tucker, 2009; Zimmermann et al., 2004). Le problème retenu alors, dans la présente étude, réside dans le fait que certaines infirmières se trouvent privilégiées de pouvoir intervenir dans un contexte de deuil périnatal et y trouvent une forte gratification tandis que plusieurs souhaiteraient ne jamais y être exposées, car elles trouvent difficile de devoir conserver un comportement professionnel dans une situation qui leur cause beaucoup d'anxiété, de remises en question et de stress.

En plus d'être documentée dans les écrits scientifiques, l'auteure de cette étude observe couramment cette problématique dans son milieu de travail. Elle note que certaines infirmières refusent catégoriquement de s'engager dans une relation avec les familles dans le cadre d'un deuil périnatal. Certaines ne se sentent pas aptes à prendre soin de ces parents et choisissent tous les moyens possibles pour se sauver de ces situations lourdes en émotions. Plusieurs se lancent dans un argumentaire visant à les soustraire à cette tâche, accusant, par exemple, leur manque d'expérience ou certaines

histoires de deuil personnelles et professionnelles non résolu. Les auteurs mentionnent qu'elles ont peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas faire la bonne chose et craignent l'impact que leurs interventions pourraient avoir sur le deuil des familles (Jonas-Simpson, McMahan, Watson, & Andrews, 2010).

L'auteure a également observé plusieurs effets de cette problématique dans la pratique de ces infirmières. D'une part, certains conflits entre collègues en découlent. Lorsqu'une infirmière se voit assigner une femme vivant un deuil périnatal par son assistante infirmière-chef alors qu'elle ne se sent pas à l'aise de le faire, elle peut ressentir beaucoup de frustration et autres sentiments négatifs face à cette décision. De la colère et des pleurs sont parfois même au rendez-vous. La gestion du deuil périnatal est alors complexifiée par tous ces désaccords et ces tensions pouvant survenir entre les infirmières. D'autre part, les soins au patient peuvent être minimisés en raison d'attitudes négatives de certaines.

1.2 L'EXPERIENCE DES INFIRMIERES FACE AU DEUIL PERINATAL

Selon différentes études, malgré le rôle important que les infirmières jouent dans le processus de deuil des familles, quelques auteurs ont noté que certaines trouvent ce type de suivi véritablement ardu et arrivent difficilement à fournir des soins de qualité (Puia, Lewis, & Beck, 2013; Roehrs, Masterson, Alles, Witt, & Rutt, 2008; Wallbank & Robertson, 2013). Ils ont également noté que certaines vivent une grande anxiété face à ce contexte de soins et se trouvent démunies face à la prise en charge de leurs patients. Certaines craignent de devoir être fortes et d'être incapables de ne pas pleurer à la vue des parents, contrairement à ce que l'on s'attend d'elles. Leur isolement est donc favorisé (Cacciatore & Flint, 2012; Macconnell, Aston, Randel, & Zwaagstra, 2012). La peur d'avoir de la difficulté à récupérer de l'accompagnement de ces parents et d'en garder des images négatives les démotive à les prendre en charge (Gold, 2007). De plus,

par son côté soudain et inattendu, le deuil périnatal devient parfois une expérience traumatisante pour les infirmières (Bennett, Litz, Lee, & Maguen, 2005; ChiEungDanform & Nga ChongLisa, 2011; Gold, et al., 2008). En effet, le deuil non reconnu, décrit par Doka en 1989, fait référence au sentiment de manque que peut ressentir une personne sans toutefois pouvoir le faire reconnaître au sein de la société, dû à un rôle ou un contexte particulier. Cette situation peut se produire, chez les infirmières, lorsque la perte n'est pas socialement reconnue lors d'un deuil périnatal par exemple. Lorsqu'ils doivent accompagner les parents vivant la disparition de leur enfant, sans toutefois laisser transparaître leur tristesse, la capacité des professionnels de la santé à être endeuillés est alors remise en question (Brosche, 2003; Kamerman, 1991). De plus, plusieurs autres effets physiques et psychologiques peuvent être ressentis par les intervenants de soins, tels que des pleurs, de la tristesse, des cauchemars, un sentiment de ne pas pouvoir changer les événements ou encore une fatigue physique, une gorge sèche et autres (Cacciatore & Flint, 2012; Gallagher, 2013; Hutti, 2005; Jonas-Simpson, et al., 2010; Mander, 2009; Pastor Montero et al., 2011). Bref, la mort est un concept aux multiples facettes et les professionnels de soins se voient attitrer une place au tout premier rang d'action auprès des familles (Tucker, 2009).

1.3 L'EXPERIENCE DES PARENTS ENDEUILLES FACE AU MALAISE DES INFIRMIERES

Lorsque les parents sentent que les professionnels de soins évitent de les aborder et de reconnaître leur deuil ou traitent leur situation sans trop de précautions, un impact émotionnel et une insatisfaction face aux soins s'installent (Gold, 2007; Neimeyer, 2002). À cet effet, Nordlund et al. (2012) ont mené une étude qualitative auprès de 84 femmes ayant vécu une mortinaissance de 22 semaines et plus, afin d'explorer les expériences des mères à la suite de la mort de leur bébé et leurs interactions avec les professionnels de la santé. Plusieurs sentiments négatifs durant ces moments ont alors été soulevés par ces mères. En effet, certaines ont mentionné avoir reçu très peu de

soutien de leurs intervenants et ce, surtout relativement au temps accordé avec leur enfant. Elles se sont alors senties tristes et abandonnées à elles-mêmes. D'autres ont décrit qu'elles avaient été déçues, blessées et fâchées du manque de reconnaissance de leur maternité et du manque de respect face au nouveau-né (Nordlund et al., 2012). Certaines familles ont souligné qu'avoir des interactions avec des personnes qui ne connaissent pas du tout la situation dans laquelle ils se trouvent, qui sont insensibles à leur réalité ou qui n'offrent pas un soutien émotionnel important est très difficile (Gold, 2007). Plusieurs années plus tard, certains parents ressentent toujours une rancœur considérable envers ces intervenants qui n'ont pas su les accompagner (Gold, 2007).

1.4 LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIERES

Tout d'abord, le sentiment d'une grande injustice face à la mort d'un enfant, l'anxiété générée par la rencontre avec les familles et l'impression de ne pas savoir comment agir auprès d'eux, d'être inadéquat dans leur rôle sont souvent cités comme source des difficultés rencontrées par les intervenants (Kaunonen, Tarkka, Hautamäki, & Paunonen, 2000). De plus, certaines croyances personnelles sur le deuil et l'obligation de rester professionnel dans ce contexte de soins rempli d'émotions sont à souligner (Jonas-Simpson, et al., 2010; Macconnell, et al., 2012). En effet, à la vue des parents endeuillés, les infirmières redoutent souvent l'ampleur du travail à accomplir. Elles savent que lorsqu'elles accompagnent des parents vivant un deuil périnatal, elles doivent réaliser d'une part, leur travail régulier et d'autre part, un lourd travail émotionnel (Mander, 2009; McCreight, 2005; Stadlander, 2012). Par ailleurs, certaines infirmières ont une attitude positive face au deuil et d'autres ont une attitude négative, ce qui influence leur approche de soins auprès des familles (Chan et al., 2008). Il a été également démontré que l'âge, le titre d'emploi, les considérations religieuses et culturelles, les expériences personnelles et professionnelles de deuil, les attitudes face aux politiques de l'établissement de pratique sont tous des facteurs pouvant teinter les

réactions des professionnels de la santé et le type d'accompagnement choisi (Chan et al., 2009; Liisa, Marja-Terttu, Päivi, & Marja, 2011). En ajout, le manque de connaissances et de formation du personnel sur le deuil périnatal a été fortement documenté et décrit comme un obstacle de taille pour l'obtention d'un accompagnement adéquat des familles (Geller, Rushton, Francomano, Kolodner, & Bernhardt, 2010; Kain, 2011; Kaunonen, et al., 2000; Maria Pastor Montero et al., 2011; Williams, Munson, Zupancic, & Kirpalani, 2008).

D'un point de vue organisationnel, la culture du milieu, les ressources et le temps disponible ainsi que le soutien des collègues ont été identifiés comme des facteurs ayant un impact sur la pratique des infirmières dans le cadre du deuil périnatal. En ajout, notons également les croyances institutionnelles sur le deuil et les ressources limitées dans les milieux de soins (Liisa, et al., 2011; Macconnell, et al., 2012; McCreight, 2005; Roehrs, et al., 2008). Finalement, tous reconnaissent l'influence de ces divers facteurs sur la pratique des infirmières dans le cadre du deuil périnatal. Toutefois, ont-ils mené leurs études dans des organisations similaires à celles que l'on retrouve au Québec? Est-ce que les facteurs d'influence sont les mêmes dans les milieux de soins obstétricaux du Québec, considérant les valeurs fondamentales et les principes qui guident les actions des infirmières dans l'exercice de la profession? Quels sont les facteurs qui influencent la pratique des infirmières et qui se démarquent davantage dans les milieux de soins au Québec? Aucune recherche connue n'a été répertoriée en ce sens, justifiant ainsi notre démarche actuelle.

1.5 JUSTIFICATION DE L'ETUDE

D'une part, citons quelques statistiques qui décrivent l'ampleur du deuil périnatal dans notre région ainsi que la fréquence à laquelle les intervenants de santé y sont confrontés. Au Canada, une fluctuation du taux de mortinaissances est à noter. De 6,4 pour 1000 naissances totales en 2006, il s'est élevé à 7,3 en 2008 pour mieux revenir à

7,1 en 2009 (Statistique Canada, 2012). Au Québec, le taux de mortinatalité en 2008 est de 4,2 pour 1000 naissances (Institut de la statistique du Québec, 2011b). Plus précisément, il est de 3,4 en Chaudière-Appalaches (Institut de la statistique du Québec, 2011a).

D'autre part, afin de mieux saisir le contexte de soins dans la région de Québec, mentionnons diverses normes et lignes directrices ayant été publiées au fil des années dressant un portrait global des valeurs véhiculées au Canada et au Québec dans le cadre du deuil périnatal. Au Canada, l'Agence de la santé publique a émis des lignes directrices nationales dont une partie correspond aux soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale (Agence de la santé publique du Canada, 2000). En ajout, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2008) a instauré une politique de périnatalité pour la période de 2008 à 2018 structurant les soins donnés aux familles. Cette politique spécifie l'importance d'instaurer un meilleur réseau de soutien et des stratégies pour mieux encadrer les parents dans une section totalement réservée au deuil en périnatalité. Elle souligne également le manque de connaissances des divers intervenants et l'absence de protocole en lien avec le deuil périnatal dans les organisations de santé (Agence de la santé et des services sociaux du Québec, 2008).

De plus, il faut savoir qu'au Québec, la détermination du niveau de soins en obstétrique est établie à partir du niveau de soins néonataux disponible dans le milieu de pratique. Il se base également sur les besoins des milieux et se structure à l'aide des budgets ministériels alloués. À ce propos, la Société canadienne de pédiatrie (CPS) propose une classification à plusieurs niveaux des soins néonataux (Agence de la santé et des services sociaux du Québec, 2009). Un centre primaire d'obstétrique réfère à un milieu où uniquement les soins néonataux de base sont couverts. La clientèle aura affaire à une pouponnière de soins normaux. Un centre de soins secondaire en obstétrique accueille des nouveau-nés de 32 semaines et plus, à faible risque ou présentant une pathologie mineure. Finalement, un centre de soins tertiaire assure des services surspécialisés, pour les nouveau-nés en phase critique. À ce sujet, la Société des

obstétriciens et des gynécologues du Canada stipule que le niveau de soins se définit également par une variation dans les qualifications des médecins et du personnel infirmier ainsi que par une variation dans la structure de l'équipe nécessaire au moment et après l'accouchement (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2000). Le niveau de soins obstétricaux change plusieurs facettes de la culture du milieu de pratique, donc il est juste de croire que les facteurs qui influencent les infirmières dans leur relation avec les familles endeuillées changeront selon cette catégorisation des milieux. C'est donc dans le taux de mortinaissances et dans cette position adoptée par les diverses organisations de santé que l'accompagnement des parents lors d'une situation de deuil périnatal prend toute son importance. Il y a effectivement une véritable volonté des hôpitaux de la région et autres organismes de santé à encadrer et à mettre en place les meilleures conditions pour favoriser le bien-être des familles dans le cadre du deuil périnatal. Les infirmières doivent accompagner ces parents qu'elles se sentent à l'aise ou non. C'est également dans toutes nos particularités en tant que société ainsi que dans les spécificités du niveau de soins obstétricaux que cette étude qualitative se justifie, malgré l'exploration des facteurs d'influence préalablement réalisée dans les autres milieux et présents dans la littérature. Il est primordial pour les infirmières de s'intéresser à cette problématique afin de bien cerner ce qui les influence dans leur travail avec les parents endeuillés, se sentir moins confrontées par cette dure réalité et modifier leur pratique afin de favoriser une bonne prise en charge de ces familles.

1.6 BUT ET QUESTION DE RECHERCHE

À la lumière des propos tenus précédemment, la solution proposée par cette étude consiste à conduire une étude qualitative auprès des infirmières d'obstétrique d'un centre hospitalier de la région de Québec. La relation les unissant repose sur l'acceptation de l'autre dans ses valeurs ainsi que ses croyances et pousse les infirmières à s'impliquer activement auprès des parents.

Par conséquent, le cadre de référence retenu pour nous aider à comprendre de façon générale qu'est-ce que les infirmières font concrètement lorsqu'elles prennent soin des parents est donc celui du *caring* de Watson (2008). Celui-ci permet de mettre en évidence que, dans le cadre du deuil périnatal, les infirmières et les familles travaillent ensemble afin d'atteindre des objectifs de santé bien précis. Par exemple, lorsqu'elle établit une relation avec son patient, l'infirmière fait partie de l'environnement et devient un outil afin qu'il atteigne son bien-être optimal, donc évolue dans un processus de deuil sain (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010).

Le but de cette étude est d'explorer les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec.

La question de recherche est : quels sont les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec?

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits s'attarde aux variables principales à l'étude, soit le deuil périnatal, les facteurs qui influencent la pratique des infirmières et la relation entre les infirmières et les familles vivant un deuil périnatal. Elle a été réalisée à l'aide des bases de données CINAHL, MEDLINE, Psychology and Behavioral Sciences Collection et ProQuest Dissertations & Theses. Le moteur de recherche « Google Scholar » et les références citées dans certains articles scientifiques ont été utilisés afin de trouver divers documents rattachés à ces différents concepts. Les mots-clés « fetal death », « miscarriage », « pregnancy loss », « perinatal loss », « perinatal death », « staff », « obstetrics nurses », « perinatal bereavement care », « nurses attitudes », « *caring* » ont été utilisés aux fins de cette étude. Au total, 167 recherches ont été trouvées en lien avec la problématique actuelle et de ce nombre, 33 ont été retenues pour la recension des écrits, car ils étaient reliés directement aux variables au cœur de cette étude. Plus précisément, 12 articles s'attardent à la définition du deuil périnatal et aident à bien en saisir l'essence et 21 articles traitent des facteurs influençant la pratique des infirmières ainsi que de la relation entre ces mêmes infirmières et les familles endeuillées.

2.1 LE DEUIL PERINATAL

Au fil des années, la compréhension du deuil et de toutes ses facettes s'est grandement améliorée. En effet, plusieurs modèles conceptuels et diverses définitions ont été proposés afin de mieux cerner ce phénomène et saisir comment les gens vivent un deuil. En 1915, Freud le définit comme un processus normal de guérison suite à une perte et identifie la dépression ou la mélancolie comme l'état pathologique lui étant associé

(Doughty, 2009; Freud, Strachey, & Richards, 1984). De plus, il décrit le deuil comme un retrait graduel d'énergie de la part de l'endeuillé par rapport à l'objet perdu ou au défunt (Jacob, 1993). Il s'agit d'un processus mené en solitaire où les gens se retirent du monde extérieur afin de mieux se détacher de leur perte et de structurer adéquatement leur nouvelle vie. Toutefois, ces recherches se sont réalisées majoritairement avec une population cible constituée de gens dépressifs, ce qui rend difficilement généralisables ses conclusions (Buglass, 2010). Par la suite, en 1944, Lindermann identifie les critères d'évaluation dits normaux et pathologiques qui sont associés au deuil, tels que les changements dans le fonctionnement social, la durée et l'intensité du processus, ce qui le précise davantage (Buglass, 2010). Il identifie cinq étapes que l'on doit vivre afin de se détacher de la personne disparue : vivre des troubles somatiques suite à la perte; avoir des préoccupations par rapport à l'image du défunt ; ressentir de la culpabilité ; ressentir de la colère ; avoir des difficultés à accomplir les tâches quotidiennes (Buglass, 2010; Doughty, 2009; Lindemann, 1994). En 1969, Kübler-Ros revisite ce concept de deuil et mentionne également cinq étapes reliées au processus de deuil soit le déni, la colère, le marchandage, la dépression et finalement l'acceptation (Conry & Prinsloo, 2008; Doughty, 2009; Kübler-Ross, Wessler, & Avioli, 1972). Malgré la popularité de ce modèle, plusieurs auteurs ont, par la suite, tenté de redéfinir le deuil par l'établissement de phases, de stades ou de tâches lui étant associés tels que Bowlby en 1980, Sanders en 1989, Rando en 1993 et Worden en 2002 (Buglass, 2010). Toutefois, ce type de modèle comporte certaines limites, car il implique une vision linéaire du deuil, ce qui entraîne les professionnels de la santé à croire qu'il est automatiquement pathologique si chaque étape n'est pas franchie. De plus, il permet peu de souplesse dans l'établissement des symptômes ressentis par les gens endeuillés. Par conséquent, il demeure difficile à utiliser pour définir un processus parfois complexe comprenant plusieurs sentiments entremêlés (Buglass, 2010).

Actuellement, les auteurs modernes tels que Martin et Doka, en 2000, et Stroebe, en 2004, définissent le deuil comme un processus dynamique, normal, individualisé, envahissant tous les aspects de la personne qui vit la perte, soit physique, social, émotionnel et spirituel, à l'intérieur d'un contexte social qui leur est propre (Cowles, 1996; Doughty,

2009; Jacob, 1993). D'une part, il est dynamique, car il est constitué de changements spontanés de sentiments et de comportements de l'endeuillé le menant à évoluer avec le temps. Il ne s'agit pas d'une progression linéaire d'évènements. Une personne peut croire que son deuil est bien contrôlé et, sans s'y attendre, vivre une violente colère face à la perte en raison d'un souvenir qui lui revient en mémoire, lui donnant l'impression de régresser (Jacob, 1993). D'autre part, il est dit normal lorsque la personne utilise un temps raisonnable afin d'en sortir, car une vague moins intense du deuil s'installe de façon générale six mois après la disparition de la personne aimée ou à l'anniversaire de sa mort (Horton, 2012). Le deuil peut être influencé par la religion, les expériences passées de deuil, la culture, le type de perte, le réseau de soutien social, l'âge, le statut de santé, le genre, les mécanismes de défense, le type de relation avec la personne, mais demeure toujours une expérience unique pour chacun (Bonanno & Kaltman, 2001; Cowles, 1996; Jacob, 1993). Les rituels, les moyens d'expression de la douleur liée à ce qui est perdu, les traditions démontrent une différence selon les cultures, mais le deuil reste individualisé. Plusieurs effets négatifs de la mort de quelqu'un, tant physiques que psychologiques, sont à noter dans la vie des gens impliqués. L'anxiété, l'insomnie, l'hyperactivité, l'inertie, le sentiment d'impuissance, une douleur gastro-intestinale et une fatigue généralisée en sont de bons exemples (Buglass, 2010; Holtslander & McMillan, 2011).

Il existe plusieurs types de deuil différents. Le deuil périnatal est au centre de cette présente recherche. Il survient lors de fausses-couches, qui se décrivent comme le décès d'un embryon de 500 grammes et moins au cours des 20 premières semaines de grossesse, lors d'une mortinaissance, défini par Statistique Canada (2011) comme tout « décès d'un produit de conception, lorsque ce décès est survenu avant l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère indépendamment de la durée de la gestation », lors d'une mort néonatale, soit lors du décès d'un enfant à moins de 28 jours de vie ainsi que lors d'une interruption volontaire ou médicale de grossesse (Institut national de santé publique, 2011). Bien que généralement la cause du décès demeure inconnue, plusieurs facteurs de risque ont été identifiés tels que le tabac, la consommation de drogues ou d'alcool (cinq consommations et plus par semaine), un âge maternel avancé, un indice de masse

corporelle maternelle augmenté et un statut économique faible. Les complications lors de l'accouchement, les troubles de santé maternelle comme l'hypertension ou le diabète mal contrôlés, les maladies thyroïdiennes, les infections maternelles durant la grossesse, les retards de croissance in-utéro et les anomalies congénitales sont d'autres facteurs de risque y étant rattachés (Institut national de santé publique, 2011; Lawe-Davies, 2011).

Le deuil périnatal peut survenir au sein de tous les groupes démographiques, chez des parents plus jeunes ou plus âgés, plus fortunés ou non, lors de grossesses non planifiées ou lors de grossesses résultant d'une longue attente (Robinson, Baker, & Nackerud, 1999). De plus, il est à savoir que les hommes et les femmes ne réagissent pas de la même manière face à leur perte. En effet, Bertell (2005) et Murphy (1998) soulignent que les hommes ont le sentiment qu'ils se doivent d'être forts afin de supporter leur famille. Ils cachent leurs pensées afin de ne pas troubler leur partenaire et laissent paraître qu'ils sont prêts à tout, bien que parfois, il n'en est rien (Hutti, 2005). Par conséquent, les divers intervenants de santé doivent considérer la singularité et l'importance des deux parents vivant un deuil périnatal.

2.2 FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIERES

Plusieurs auteurs ont essayé comme objectif primaire ou secondaire, de mettre en évidence les facteurs qui influencent les infirmières dans le cadre du deuil périnatal. Par exemple, Liisa et al. (2011) ont mené une recherche-action et ont démontré que les expériences du passé, personnelles ou professionnelles, la formation reçue sur le deuil, la supervision clinique, le soutien des collègues et avoir des ressources à portée de main ont un impact sur les intervenants de santé et sur la relation qu'ils entretiennent avec les familles. Pour leur part, Roehrs et al. (2008) ont mis en évidence que la majorité des infirmières se sentent confortables face aux soins requis par les familles endeuillées en raison de leurs expériences passées professionnelles et personnelles, de leur degré de formation ainsi que de leur volonté à créer un bon lien avec elles. Certaines ont mentionné

que de ne pas savoir quoi dire, de ne pas se sentir à la hauteur et de ne pas connaître les stratégies afin de gérer la détresse des parents avait une influence sur leur degré de confort auprès des parents et donc, sur leur relation avec eux.

Gold et al. (2008) ont mené une étude quantitative transversale afin d'identifier les expériences et les attitudes des obstétriciens aux États-Unis face à la mort périnatale, leurs croyances à propos de leur formation à ce sujet et leurs stratégies de gestion. Ils ont recruté 804 médecins et ils ont démontré que l'accompagnement des familles endeuillées représentait un véritable défi tel qu'il en est pour les infirmières et que de parler à des collègues et/ou amis les aide à passer au travers. Ils ont noté que 75% des répondants ont rapporté que de prendre soin des familles endeuillées a un impact important au niveau personnel et qu'il leur est difficile de ne plus y penser au retour à la maison et que 34% ont rapporté s'être déjà blâmé ou s'être déjà senti coupable par rapport à un deuil périnatal lié à aucune cause objectivable. En ce sens, 8% des répondants ont rapporté avoir déjà pensé abandonner la pratique obstétricale due à cette difficulté émotionnelle qu'est de prendre soin de ces familles vivant un deuil. En ajout, suite au test du chi-carré et à un test de régression multiple, ils ont également démontré que l'âge et le nombre d'années d'expérience n'a aucun impact sur la pertinence de la formation reçue. En effet, 15% ont mentionné qu'il n'est pas suffisant d'ajouter de la formation. Parmi ceux-ci, 87% des médecins jugent que leur formation était adéquate et les autres jugent que la compétence ne s'apprend pas.

Geller et al. (2010) dans leur étude quantitative descriptive ayant comme buts de déterminer le niveau de confort des professionnels de la santé dans le domaine de la génétique face au deuil ainsi que les facteurs qui prédisent le confort avec cette perte, ont démontré que la qualité de la formation reçue sur le deuil a un impact sur les intervenants de santé. En effet, à l'aide d'un échantillon de convenance de 172 professionnels de soins, de distributions de fréquence et de tests bivariés, ils soutiennent que la formation devrait être à privilégier dans les milieux. Dans cette étude, 20% des répondants ont mentionné qu'ils n'étaient pas confortables face au deuil périnatal et 29 % ont souligné qu'ils ne se sentaient pas formés adéquatement.

À ce sujet, Pastor Montero et al. (2011) se sont également prononcés. En effet, dans leur étude qualitative phénoménologique, ils ont démontré les bienfaits d'une formation spécifique sur le deuil périnatal pour les intervenants. À l'aide d'un échantillon de 19 professionnels de la santé œuvrant à l'Unité mère-enfant de l'hôpital de Montilla, à Cordoba en Espagne, ils ont exploré les pratiques de soins, les sentiments suscités par le deuil périnatal ainsi que la signification et les croyances par rapport au deuil périnatal. Ils en ont alors conclu que la formation est la clé qui aidera ces intervenants à mieux gérer les situations de deuil périnatal.

En contrepartie, Wallbank et Robertson (2013) soutiennent, dans leur enquête transversale ayant comme but d'explorer la détresse du personnel de soins et d'évaluer les facteurs qui en prédisent la venue, que la formation reçue par les professionnels de la santé ne semble pas les protéger d'une détresse subjective, mais qu'elle représentait toutefois un accès à un soutien et une supervision qui pourrait mieux les accompagner et les aider à construire cette relation avec les parents vivant la perte.

Finalement, Chan et Arthur (2009) se démarquent à ce sujet suite à leur étude descriptive corrélacionnelle. Effectivement, ils ont questionné 185 infirmières et sages-femmes afin d'identifier leurs attitudes face au deuil périnatal. Ils en ont alors conclu à l'aide d'une analyse de régression multiple que l'âge, le titre d'emploi, les croyances religieuses, les expériences personnelles de deuil, avoir reçu une formation sur le deuil sont tous des facteurs pouvant influencer leurs attitudes face au deuil, donc la relation qu'elles entretiennent avec les familles endeuillées. En ajout, les participantes de cette étude ont mentionné que d'avoir davantage de formation au sujet du deuil périnatal ainsi qu'un meilleur soutien de leurs collègues pourrait nettement les aider à réaliser plus efficacement leur travail. Par conséquent, plusieurs s'entendent pour dire qu'une multitude de facteurs influencent les infirmières dans leur travail auprès des parents endeuillés, tant au niveau personnel qu'organisationnel et que ceux-ci ont un impact sur le type de relation qu'elles construiront avec ces familles.

2.3 LA RELATION ENTRE LES INFIRMIERES ET LES PARENTS ENDEUILLES

Il existe peu de littérature qui explore la relation entre les infirmières et les familles endeuillées dans le cadre du deuil périnatal. À ce sujet, McCreight (2005), lors de son étude qualitative menée auprès de 14 infirmières travaillant dans une unité de gynécologie de dix hôpitaux au nord de l'Irlande, a exploré l'expérience des infirmières dans le cadre du deuil périnatal. À l'aide d'entretiens semi-structurés, elle a démontré un lien entre la relation intime avec les familles et le travail émotionnel réalisé par les infirmières. En effet, ces dernières bâtissent un lien avec les parents endeuillés, travaillent afin d'améliorer les soins leur étant fournis et cherchent constamment à gérer leurs propres émotions face au deuil périnatal.

Conry et Prisloo (2008), dans leur étude mixte exploratoire visant à explorer l'accessibilité des mères endeuillées aux services suivant la perte d'un enfant dû à une mort in utéro ou néonatale, ont mis en évidence, à l'aide de 15 mères du Gauteng, en Afrique du Sud, que la relation de confiance que les infirmières établissent avec les familles est bien présente et les aide à contrer leurs peurs ainsi qu'à mieux gérer la situation au retour à la maison. De plus, plusieurs de leurs interventions influencent le confort des parents par rapport à leur perte.

Liisa et al. (2011) ont quant à elles mené une recherche-action dans le but de décrire les expériences d'implantation d'une intervention de soutien pour les parents d'enfants décédés en questionnant 29 professionnels de soins travaillant dans des unités de soins périnataux et néonataux. Ils ont alors démontré que le soutien des familles dans le deuil est d'une importance capitale. Les infirmières créent un lien avec les parents et ont un fort impact sur leur processus de deuil à long terme en leur fournissant de l'information sur le déroulement des choses et un soutien clinique.

Finalement, McConnell et al. (2012) se démarquent avec leur recherche qualitative ayant comme buts de décrire l'expérience des infirmières qui font un suivi de deuil auprès des familles après la mort de leur enfant ainsi que d'explorer les facilitateurs, les barrières

et les défis de ces mêmes infirmières. À l'aide d'un échantillon de convenance de huit infirmières d'un centre tertiaire de soins pour la population pédiatrique de zéro à 16 ans ainsi que pour femmes avec des grossesses normales et à risque élevées, elles ont su démontrer que les infirmières sont fortement engagées auprès des familles endeuillées et que leur relation est importante au suivi de deuil, même si souvent elle est très émotive. Les infirmières ont mentionné, au cours de cette étude, que la relation entre l'infirmière et la famille est au centre de la manière dont celle-ci exécute son travail. Elle inclut toujours la confiance, la communication, bien des émotions et est caractérisée d'intense ainsi que de professionnelle. Par conséquent, il semble exister une relation entre l'infirmière et les familles endeuillées.

Toutefois, il y a un manque de consensus dans la littérature autour des effets répertoriés de l'accompagnement des familles, donc de cette relation. En effet, Chambers et Chan (2000) ont fait une recension d'écrits afin de déterminer s'il y avait une évidence par rapport aux bienfaits d'un accompagnement bien structuré des familles endeuillées. Ils ont alors évalué toutes les études cliniques où il était mentionné d'un soutien social ou professionnel et/ou d'une consultation après un deuil périnatal et ils les ont comparées à des études où l'on mentionnait l'utilisation de soins santé courants auprès des familles. Ils ont alors constaté qu'il n'y a pas assez d'information disponible dans les études randomisées indiquant qu'il y a un réel bénéfice de ce soutien psychologique ou d'interventions précises dans le cadre du deuil périnatal.

Flenady et Wilson (2008) quant à eux, à l'aide d'un essai comparatif randomisé, ont démontré que malgré qu'il semble tout à fait évident qu'il est primordial de fournir un soutien aux familles, il leur est également impossible, par l'absence d'une quantité suffisante d'étude sur le sujet, de conclure que certaines interventions spécifiques sont essentielles pour faciliter le processus de deuil des parents. De plus, l'Institut national de santé publique (2011) a également fait mention, dans son portail d'information prénatale, qu'à l'heure actuelle, il n'y a pas assez de preuve scientifique afin de se positionner sur l'efficacité de certaines interventions liées au deuil (Institut national de santé publique, 2011).

Finalement, Endo, Yonemoto et Yamada (2015) ont mené une revue systématique d'articles et à l'aide de 961 recherches, dont uniquement neuf correspondaient à leurs critères d'inclusion, ils ont conclu qu'il y avait peu d'évidence des effets de certaines interventions sur les parents compte tenu de différents enjeux au niveau méthodologique tels que la randomisation, la mesure des résultats, les populations cibles et les échantillons de petite taille (Endo, 2015). Alors, en quoi consiste cette relation?

Säflund, Sjögren et Wredling (2004) ont mené une étude qualitative descriptive afin d'explorer ce soutien fourni par les intervenants de santé à l'aide d'un échantillon de convenance de 48 parents d'enfants décédés à 28 semaines de gestation et plus, dans deux hôpitaux régionaux à Stockholm. Ceux-ci ont mentionné que les intervenants, dans le cadre du deuil périnatal, sont primordiaux afin de les soutenir dans les moments de chaos et autres moments difficiles. Cinq autres caractéristiques importantes à retrouver chez les intervenants, selon les parents, ont également été mentionnées soit, le soutien lors de la rencontre et lors de la séparation du bébé, le soutien dans le deuil, l'explication de la mortinaissance, l'organisation des soins et la compréhension de la nature du deuil (Säflund, Sjögren, & Wredling, 2004).

Bennett et al. (2005) ont réalisé une revue de littérature afin de revoir les articles qui décrivent l'impact psychologique et social du deuil périnatal, les soins standards fournis aux gens endeuillés dans les hôpitaux et offrir une structure alternative aux interventions hâtives ainsi que des recommandations pour de futures recherches. Ils ont alors mis en évidence qu'il est important pour les intervenants de santé, dans le cadre du deuil périnatal, d'être soutenant, empathiques, patients et respectueux. Ils se doivent d'accepter et de valider les expériences des familles, de fournir de bonnes informations face aux événements à venir, de faire en sorte que les parents prennent possession de leur pouvoir de décision malgré le contexte très confrontant de la situation.

Trulsson et Rådestad (2004), à l'aide d'une étude qualitative phénoménologique, ont exploré pourquoi l'induction du travail ne devrait pas excéder 24 heures après l'annonce de la mort de l'enfant. Ils ont alors démontré que les intervenants de soins ont le pouvoir de

faire la différence dans le déroulement de la naissance du bébé décédé en favorisant, par le lien qu'ils entretiennent avec les familles, le temps nécessaire à la préparation des femmes à accoucher de leur enfant maintenant bien silencieux.

En ajout, Gold (2007) a mené une revue systématique de la littérature afin de recueillir et résumer tous les articles contenant des données sur comment les parents perçoivent leurs interactions avec les professionnels de la santé et de catégoriser les interactions avec eux. À partir de 60 articles retenus, ils ont conclu que la façon dont les intervenants de soins gèrent une situation de deuil a un impact sur l'expérience des parents, alors ils se doivent d'encourager le contact avec l'enfant, de prendre des photos et de fournir un soutien émotionnel aux familles.

Hutti (2005) mentionne que les infirmières peuvent aider les familles endeuillées en encourageant les pères à parler de leurs sentiments tout comme les mères, en indiquant au couple ce qui est normal dans un deuil ou ce qui ne l'est pas, en favorisant une résolution de problèmes, de l'écoute, une déculpabilisation des familles, en renseignant les parents sur les bienfaits de tenir leur enfant, à les aider à réfléchir sur comment gérer le retour à la maison. Par conséquent, à la lumière de ces informations, une relation de qualité entre l'infirmière et les parents vivant une perte périnatale est cruciale et a un grand impact sur le deuil que ces derniers auront à gérer au retour à la maison. Alors, comment pourrait-elle être qualifiée?

2.4 LA RELATION DE *CARING* SELON WATSON

C'est à ce moment que Watson et sa théorie du *caring* retiennent notre attention. Cette dernière nous permet de bien saisir l'essence de la relation entre les infirmières et les parents endeuillés. En quoi cette relation est-elle différente ? Du « cure » de la médecine, elle instaure l'idée de « care » pour les soins infirmiers, qui décrit de façon plus complète une approche de soins humaniste caractérisée par tous les moments privilégiés partagés entre l'infirmière et son patient (Watson, 1998, 2008). Dans le cadre du deuil périnatal, l'infirmière qui pratique le *caring* se doit d'être apte à évaluer l'importance de la perte de la

personne qui la vit, d'anticiper et de prédire les comportements de deuil qui seront nécessaires au cheminement des familles endeuillées vers un bien-être optimal.

Watson identifie quatre concepts au centre de sa théorie du *caring*, soit la relation de *caring* transpersonnelle, le moment de *caring* ou occasions de *caring*, la conscience du *caring* et les processus de *caritas* cliniques. Ces derniers servent de guide structurant les actions profondément humaines des infirmières et mettent en évidence que les soins infirmiers sont à la fois une philosophie, une science et un art (Fawcett & Desanto-Madeya, 2013; Hesbeen, 1999; Watson, 1998). Ils sont les facteurs que les infirmières utilisent pour prodiguer des soins aux patients et décrivent une démarche soignante qui aide les familles à atteindre leur confort selon les circonstances (Watson, 1998). Au nombre de dix, ils ne sont pas exhaustifs, car il existe une multitude de façons d'arriver aux différents objectifs de soins auprès des familles, mais ils décrivent bien une généralité d'actions pouvant être réalisées auprès d'elles (Watson, 2008). Ceux-ci sont présentés dans le tableau 1, en annexe du présent document, et sont accompagnés d'une liste de compétences.

Par la théorie du *caring* de Watson, nous sommes aptes à bien comprendre de façon générale ce que les infirmières font concrètement lorsqu'elles prennent soin des parents ayant perdu leur enfant et ce qu'elle a de spéciale cette relation qu'ils entretiennent entre eux. À ce propos, Jonas-Simpson et al. (2010) ont mené une étude qualitative exploratoire ayant comme but d'explorer l'expérience des infirmières s'occupant des familles dont bébé est mort à la naissance ou peu de temps après. À l'aide d'un échantillon de convenance de 10 infirmières et d'entretiens semi-structurés, ils ont fait ressortir eux aussi quatre thèmes principaux relatifs au vécu des participantes, intimement liés aux processus *caritas* cliniques de la relation de *caring* décrite par Watson. En premier lieu, les infirmières ont décrit leur travail auprès des familles endeuillées comme un privilège rempli de responsabilités, de défis et comme une excellente façon d'apprendre. Elles évoquent un côté difficile à cette relation puisqu'elles ont souvent peur de faire ou de dire quelque chose pouvant porter préjudice aux parents, mais aussi une occasion de grandir et de s'enrichir. À ce sujet, Watson précise, par son dixième processus *caritas* clinique, que les intervenants doivent s'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa

propre vie-mort. Il s'agit ici de s'attarder et d'apprécier le monde intérieur de chacun ainsi que la signification que chacun se fait des événements, lors de certaines souffrances, combats, dont la perte d'un enfant fait partie. L'infirmière, dans cette relation, contribue à transformer cette expérience difficile en occasion de grandir.

Deuxièmement, les infirmières ont précisé dans cette étude qu'elles ont besoin de soutien, de temps pour réfléchir et pour refaire leurs forces. En effet, certaines ont souligné leur besoin de s'arrêter avant de se voir attribuer une autre famille ainsi que leur besoin de se regrouper avec leurs collègues afin de faire un retour sur les événements. Elles se doivent de prendre soin d'elles-mêmes tout en prenant soin des familles endeuillées rappelant le premier processus *caritas* clinique de Watson, soit la pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience du *caring*. Dans le cadre du deuil, ce processus fait référence à s'engager à donner tout en recevant.

Troisièmement, les infirmières doivent évaluer comment les mères vivront leur deuil dans le futur et les préparer aux événements à venir rejoignant l'idée du quatrième processus *caritas* clinique de Watson, soit le développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de *caring* authentique. Finalement, cette étude a démontré que les infirmières doivent créer des liens confortables avec les familles afin de les aider à gérer l'ingérable, soit le décès de leur enfant. Selon eux, les infirmières sont tenues d'aider les parents à bâtir une relation avec leur bébé décédé, en favorisant un environnement propice au déroulement de la naissance et en fournissant des souvenirs lui étant rattachés. Cet énoncé rejoint alors le huitième processus de *caritas* clinique de Watson de création d'un environnement de guérison à tous les niveaux (physique de même que non physique), d'un environnement subtil d'énergie et de conscience, où l'intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés. Alors, à la lumière de cette étude, il est possible d'affirmer que la relation entre les infirmières et les familles endeuillées est une relation de *caring* telle que décrite par Watson. Roehrs et al. (2008) se rattachent aussi à cette idée. Ce lien est bien présent et par lui, les infirmières veillent à bien répondre aux besoins particuliers des parents comme l'écoute, l'accompagnement dans la tristesse et dans le deuil, la colère et autres sentiments que les parents peuvent ressentir, la gestion de la douleur, la disposition du fœtus et autres.

CHAPITRE 3

MÉTHODE

Cette étude ayant comme but d’explorer les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec, est de type qualitatif exploratoire. Dans un contexte où les études se font peu abondantes sur le sujet dans la région de Québec, dans nos milieux de soins, avec nos valeurs et notre formation collégiale ou universitaire, la recherche qualitative permet une compréhension élargie du phénomène, directement à partir des personnes impliquées. À l’aide d’outils tels que l’entretien semi-structuré, les notes de terrain et l’observation, elle permet au chercheur de mettre en évidence des thèmes afin de décrire la situation (Fortin, 2010). En effet, elle permet d’observer les infirmières dans leur milieu naturel et de faire ressortir la perception qu’elles ont des facteurs influençant leur relation avec les parents endeuillés.

De plus, le devis retenu pour cette présente étude en est un de type constructiviste issu des travaux de Guba et Lincoln (1989), tel que décrit par Sylvain (2008), mieux connu sous le nom de devis d’évaluation de 4^{ème} génération. Pour mieux saisir ce en quoi il consiste, les prochaines sections de ce chapitre mettront en évidence d’une part, ses principes ainsi que ses caractéristiques et d’autre part, la démarche méthodologique lui étant associée.

3.1 PRINCIPES ET CARACTERISTIQUES DU DEVIS CONSTRUCTIVISTE

L’approche constructiviste de 4^{ème} génération élaborée par Guba et Lincoln (1989) repose sur cinq principes fondamentaux. En premier lieu, ce devis supporte l’idée que

plusieurs réalités existent et qu'elles ne sont pas régies par des lois naturelles ou par des structures nous étant indépendantes, contrairement à ce que soutient le devis post-positiviste qui ne décrit qu'une seule et unique réalité. En effet, dans le cadre du devis constructiviste, plusieurs interprétations différentes peuvent être construites au sein d'une même étude. C'est pourquoi ce devis valorise l'intégration de toutes les personnes impliquées dans une situation donnée. Deuxièmement, cette approche rejette le concept de causalité qui est qualifié de simpliste et désuet. Elle soutient plutôt qu'il est impossible de distinguer les causes des effets, car plusieurs éléments peuvent venir teinter une même réalité (Appleton & King, 2002). Troisièmement, Lincoln et Guba (1989) croient qu'il ne faut pas chercher à généraliser lorsque l'on étudie le comportement humain puisqu'il est impossible de croire que celui-ci est influencé par un ensemble universel de liens. À partir de similarités entre le milieu de soins et le cadre de la recherche, nous pouvons être assez confiants pour l'appliquer à la pratique. Mais il ne faut pas que la généralisation soit au centre de l'étude. Quatrièmement, le devis constructiviste soutient que la relation entre le chercheur et le phénomène à l'étude est importante. Le chercheur est intégré dans le processus de recherche et aide à la découverte de nouveaux éléments. Finalement, les constructivistes croient aux bienfaits des valeurs et des idées préconçues du chercheur sur la recherche. Ainsi, pour eux, il est normal que le chercheur influence le choix du milieu de recherche, de la méthodologie et du cadre de référence, les valeurs soutenues par l'étude et la population ciblée par l'étude (Appleton & King, 2002).

Plus concrètement, le devis constructiviste offre donc la possibilité d'observer minutieusement comment les gens vivent et interagissent avec le monde extérieur dans le cadre d'une situation donnée. Il met l'accent sur le droit de toutes les personnes différentes impliquées dans une situation de se prononcer, de prendre place aux discussions et de partager leurs idées (Sylvain, 2008). Il a comme but d'y comprendre le point de vue de ces personnes, de tenter d'atteindre un consensus tout en restant réceptif aux nouvelles idées (Appleton & King, 2002). Dans ce contexte, l'objectivité du chercheur n'existe pas. Toutes les personnes concernées sont des co-chercheuses et c'est par là que ce devis de recherche prend toute son importance pour cette étude, car le deuil périnatal atteint tous ceux qui

entrent en contact avec les familles endeuillées. Par conséquent, chacune des personnes peut enrichir la description du deuil périnatal (Roy, 2013).

3.2 DEMARCHE METHODOLOGIQUE

Guba et Lincoln (1989) proposent une démarche méthodologique comprenant douze étapes. À ce sujet, Sylvain (2008) a regroupé ces étapes en trois phases, soit la mise en place de la recherche, l'exploration dirigée et la construction collective. Celles-ci ont été utilisées aux fins de cette présente étude.

3.2.1 La mise en place de la recherche

En tout premier lieu, le chercheur doit établir un premier contact avec le milieu et identifier les différents groupes de participants. En effet, il s'agit de bien installer et clarifier tous les paramètres reliés au déroulement de l'étude. Il s'agit également d'observer et de s'imprégner des préoccupations et des enjeux des personnes cibles (Sylvain, 2008). On y définit alors le milieu de recherche, la population, l'échantillon, la technique d'échantillonnage, le processus de recrutement et les considérations éthiques.

3.2.1.1 *Milieu de recherche*

Le milieu retenu pour cette recherche est un établissement de santé pour une clientèle locale, régionale et suprarégionale. Il compte 349 lits de soins de courte durée, 230 places pour les services ambulatoires. Plus précisément, en périnatalité, il offre huit chambres d'accouchement, 16 lits de post-partum, 44 berceaux de nouveau-nés, 10 lits de soins intensifs pour bébés. Ce centre de soins secondaires, s'occupant des accouchements normaux et complexes de 32 semaines et plus, a vu son taux de naissance augmenter au cours des dernières années. Il a effectivement accueilli 1900 naissances en 2010,

comparativement à 1400 naissances en 2000. L'Unité mère-enfant est soutenue par plusieurs professionnels de la santé. D'abord, les infirmières y occupent une place majeure. En effet, les étudiantes, les candidates à l'exercice de la profession d'infirmière, les infirmières techniciennes et bachelières, les assistantes infirmières-chef, l'infirmière-chef, les coordonnateurs des soins infirmiers et la directrice des soins infirmiers représentent une bonne partie de l'équipe de soins. À l'unité, elles sont environ 80 dont 64 titulaires de poste et 15 équipes volantes, à temps partiel ou à temps plein, de jour, de soir ou de nuit. Par ailleurs, on y retrouve également des médecins omnipraticiens, des gynécologues, des anesthésistes, des pédiatres, accompagnés de leurs externes et de leurs résidents. En plus, s'ajoutent divers consultants tels que les spécialistes en médecine interne.

3.2.1.2 La population

La population accessible est constituée de toutes les infirmières pratiquant en obstétrique au centre secondaire de soins faisant face au deuil périnatal.

3.2.1.3 Technique d'échantillonnage, l'échantillon et le recrutement

La méthode d'échantillonnage qui a été utilisée dans le cadre de cette étude est non probabiliste par choix raisonné. L'échantillon obtenu est alors constitué de dix infirmières. Il inclut également d'autres professionnels de la santé œuvrant dans le milieu d'étude tels que deux gynécologues afin d'enrichir les informations transmises par les participantes. Ces derniers ont été sélectionnés compte tenu qu'ils sont les principaux acteurs travaillant conjointement quotidiennement avec ces infirmières. Leur vision de leur travail est donc venue appuyer certains de leurs propos et a approfondi les propos tenus par les participantes.

Les participantes ont été sélectionnées afin d'assurer une représentativité du quart de travail ainsi que du nombre d'années d'expérience afin d'avoir une meilleure vue d'ensemble, d'avoir un maximum de variation et de fournir la plus large étendue possible

d'informations sur le sujet à l'étude (Fortin, 2010). Elles travaillent donc de jour, de soir ou de nuit et possèdent peu, moyennement ou beaucoup d'ancienneté. Les participantes ont été déterminées en raison de leur disponibilité, de leur volonté à participer à l'étude et répondent à des critères d'inclusion bien précis afin qu'ils représentent bien le phénomène à l'étude (Fortin, 2010 ; Burns & Grove, 2009). Les critères d'inclusion sont : parler et bien comprendre le français, avoir entre 21 et 60 ans, détenir un poste d'infirmière relié au milieu d'étude, avoir vécu une situation de deuil périnatal dans le cadre de son travail. Sont exclus toutes celles qui avaient suivi leur formation d'infirmière dans un autre pays et celles qui étaient en congé de maladie. La taille de l'échantillon a été déterminée selon la saturation empirique des données recueillies. À cet effet, aucun nombre n'a été préalablement déterminé. Cependant, pour ce genre d'étude, une dizaine de participantes au total étaient visées.

Le recrutement des participantes s'est déroulé sur une période de dix mois, d'août 2014 à mai 2015, suite à un appel par l'étudiante chercheuse, à l'infirmière-chef du milieu, afin d'obtenir son accord. À ce moment, cette dernière a demandé à certaines infirmières, correspondant aux critères de sélection, si elles désiraient participer à l'étude. Elle leur a alors transmis une lettre de présentation de projet. Une deuxième approche a été réalisée par l'étudiante chercheuse afin de leur expliquer le but de l'étude, la participation attendue et les inviter à y participer. Un moment a été alors convenu pour un entretien. Les autres intervenants de santé, interpellés pour une bonification des données, ont été recrutés d'avril 2015 à mai 2015. Un appel a été fait par l'étudiante chercheuse afin de prendre un rendez-vous avec eux dans le but de leur transmettre une lettre de présentation du projet de recherche, de leur donner des explications à ce propos et de les inviter à y participer. Un moment a alors été convenu pour un entretien. La participation à cette étude s'est faite sur une base volontaire, sans aucune forme de rétribution.

3.2.1.4 Les considérations éthiques

Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'UQAR (CÉR-81-536) ainsi que par celui du milieu à l'étude (CÉR-1415-010). Cette étude a donc respecté les principes de base fondamentaux de l'éthique, soit le respect de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales & Organisation mondiale de la Santé, 2003). D'une part, elle a valorisé l'autonomie des participantes dans leurs choix. Quiconque avait la capacité de décider par lui-même a été traité dans le respect de ses décisions. La participation à cette étude était complètement volontaire et en tout temps. Il était possible aux participantes de se retirer sans jugement ni préjudice ni explication. D'autre part, l'étude a également exigé un consentement libre et éclairé des participantes. À ce sujet, le recrutement des infirmières s'est fait à l'aide de l'infirmière-chef du milieu. Un formulaire de consentement a été signé avant le début de chaque entretien ayant été mené dans le cadre de cette recherche. Finalement, l'identité et les propos tenus par les participantes n'ont été connus que par l'étudiante chercheuse et sa directrice de recherche. Un numéro de série a été attribué à chaque participante. Il a été utilisé sur le questionnaire sociodémographique et mentionné en début d'entretien afin de faciliter l'association des données recueillies et le profil de la participante. Par la suite, seul ce numéro a été utilisé pour la compilation des données et l'analyse des résultats. Les données codées recueillies ont été conservées, sous clé, à la résidence de l'étudiante chercheuse, en format audio et papier, jusqu'à l'obtention du diplôme, après quoi elles seront détruites.

Aucun risque découlant de la participation des infirmières à cette recherche n'a été identifié, outre le temps et le déplacement consacrés à leur participation. Cependant, puisque la recherche a demandé aux participantes de relater des expériences qu'elles ont vécues dans le cadre du deuil périnatal de la clientèle rencontrée, il existait un risque qu'elles éprouvent un inconfort émotionnel et/ou psychologique pendant et après la tenue des entretiens. Toutefois, la remise d'une liste des ressources disponibles pour les intervenants de la santé a été prévue pour en minimiser l'impact, si la situation nécessite ce genre d'aide. Par ailleurs, en participant à cette recherche, les infirmières ont contribué à

l'avancement des connaissances sur les facteurs influençant la pratique des infirmières auprès des familles endeuillées.

3.2.2 L'exploration dirigée

En deuxième lieu, le chercheur doit bien identifier ses méthodes de collecte de données et voir à la gestion ainsi qu'à l'analyse de celles-ci.

3.2.2.1 *La collecte de données*

Cette dernière s'est échelonnée en deux phases, sur une période de dix mois, soit d'août 2014 à mai 2015. Une première partie des entretiens ont été menés dans les mois d'août et septembre 2014 et une deuxième partie de février à mai 2015. Ces entretiens se sont déroulés dans un local dans le centre hospitalier à l'étude ou chez les participantes selon les disponibilités. Ces locaux ont été réservés par l'étudiante chercheure, dès la fixation de la date de rencontre avec les participantes. La durée des entretiens a varié de 25 à 60 minutes et reposait sur le débit verbal ainsi que sur la densité du contenu transmis par chaque participante. Les outils de collecte de données ont été construits par l'étudiante chercheure. Un questionnaire sociodémographique et un guide d'entretien semi-structuré ont notamment été conçus à cet effet.

Le questionnaire sociodémographique a été distribué aux participantes, en début de rencontre, afin de recueillir ces données : le sexe, l'âge, le titre d'emploi, les années d'ancienneté au sein de l'établissement, le nombre d'années d'ancienneté dans des unités d'obstétrique, le nombre d'années d'ancienneté dans les unités d'obstétrique à l'étude, le quart de travail (si applicable), le statut d'emploi temps partiel/complet (si applicable), le niveau d'éducation, le nombre de formations reçues antérieurement sur le deuil périnatal ainsi que le nombre de situations de deuil périnatal rencontrées dans le cadre de leur travail (voir annexe).

Chaque participante a été conviée à un entretien semi-structuré comportant trois volets (voir annexe). Le premier volet a abordé l'expérience professionnelle des participantes en rapport au deuil périnatal. Le but était de mieux connaître ce que représente le fait de soigner des parents vivant un deuil périnatal pour les participantes ainsi que de mieux connaître leur perception d'une relation aidante auprès de la famille. Le deuxième volet visait l'exploration des sentiments des participantes face aux situations de deuil périnatal rencontrées dans leur pratique infirmière. Finalement, le troisième volet de l'entretien était réservé à l'exploration des facteurs influençant la pratique des infirmières. Les participantes pouvaient y raconter une anecdote ou une histoire illustrant les facteurs mentionnés précédemment afin de bien décrire leur expérience et démontrer leur compréhension de la situation.

3.2.2.2 Gestion et analyse des données

Les entretiens menés par l'étudiante chercheuse ont été transcrits à partir des enregistrements audio. Aucun logiciel d'analyse qualitative n'a été utilisé aux fins de cette étude. Une analyse thématique continue a été amorcée, par l'étudiante chercheuse, parallèlement à la cueillette des données. En premier lieu, à l'aide d'un support papier et d'un mode d'inscription en marge, une première lecture du premier verbatim a été réalisée afin d'avoir une compréhension initiale des propos tenus par la participante (Paillé & Mucchielli, 2012). Par la suite, plusieurs autres lectures ont favorisé une réflexion de l'étudiante chercheuse et ont permis d'identifier des unités de sens, des thèmes et des patterns (Sylvain, 2008). Un relevé de thèmes, constitué de rubriques, sous-rubriques, thèmes et sous-thèmes a alors été créé. Tous les autres entretiens ont été analysés selon cette même méthode d'analyse thématique ayant comme seul et unique but de générer un relevé de thèmes présents dans un corpus (Paillé & Mucchielli, 2012). Ainsi donc, des regroupements thématiques ont pu être construits et un arbre thématique a pu en être dressé.

3.2.3 La construction collective

Cette dernière phase en est une de vérification. C'est ici que l'on fait ressortir ce qui fait consensus ou pas et qu'un forum de négociation peut être alors créé. Dans le cadre de cette étude, un groupe de discussion d'une heure a été mené, dans le mois d'avril 2015, auprès de trois infirmières précédemment rencontrées afin d'engendrer la discussion sur certaines idées n'ayant pas fait l'unanimité et de favoriser l'échange entre les participantes (Bastable, 2008). Par exemple, lors des entretiens individuels, le fait d'avoir des enfants, connaître la patiente, l'apport de la trousse explicative de soins aux parents endeuillés constituaient des facteurs controversés chez les participantes. La tenue de ce groupe de discussion a donc permis de mieux comprendre ces idées transmises par les infirmières. Des questions ouvertes ont alors été utilisées. De plus, en mai 2015, deux entretiens de 30 à 60 minutes ont été tenus auprès de deux gynécologues afin d'enrichir les données recueillies jusqu'alors.

3.3 CRITERES DE SCIENTIFICITE

Afin d'assurer la valeur des résultats de cette recherche, l'étudiante chercheuse s'est assurée de respecter les critères de rigueur scientifique d'une étude qualitative tels qu'énoncés dans Fortin (2010), soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité. D'une part, la crédibilité se vérifie par la correspondance entre les propos tenus par les participantes et ceux transcrits par l'étudiante chercheuse. Il s'agit de l'élément le plus crucial d'une étude qualitative, selon Guba et Lincoln (1989). Elle peut être réalisée tout au cours des entretiens avec les sujets. Dans cette étude, elle a été établie par l'enregistrement des entretiens, la transcription minutieuse du verbatim par l'étudiante chercheuse et une vérification des interprétations par les participantes à l'aide d'un groupe de discussion.

D'autre part, la transférabilité fait référence au degré de similitude entre deux milieux d'étude permettant la transposition des résultats. Avec une description structurée du milieu d'étude et du déroulement de la recherche, le lecteur est apte à appliquer les résultats d'une étude à son milieu de travail par exemple. Dans cette étude, ce critère a été rencontré par une description riche et détaillée du projet ainsi que de son contexte de déroulement par l'étudiante chercheuse à l'intérieur de ce chapitre.

Par ailleurs, la fiabilité réfère à la stabilité des données au fil du temps et à la constance dans les résultats. On parle d'une étude fiable lorsqu'on répète la même recherche dans des conditions similaires et que l'on arrive aux mêmes résultats. Ici, cette dernière a été contrôlée par une vérification des interprétations élaborées par l'étudiante chercheuse et les participants, une collecte de données jusqu'à saturation et un tracé de l'audit.

Finalement, la confirmabilité fait référence à l'objectivité dans les données. Ce critère s'assure que les résultats reflètent vraiment la réalité des participants et non celle du chercheur. Dans cette étude, elle a été assurée par une vérification des interprétations élaborées par l'étudiante chercheuse et les participantes ainsi que par un tracé de l'audit.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'étude et se divise en deux parties principales. D'une part, nous dresserons le profil des participants. D'autre part, dans le but de bien répondre à la question de recherche, nous présenterons les facteurs influençant la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal. En effet, nous explorerons la qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée, les caractéristiques personnelles de l'infirmière, les sentiments ressentis par l'infirmière, l'organisation du travail sur l'unité de soins et le contexte de soins. Plusieurs citations, tirées des différents verbatim récoltés au cours de cette étude, viendront appuyer ces résultats. De plus, afin de préserver l'anonymat des participantes, les numéros d'entretiens leur ayant été attribués seront utilisés et le féminin sera préconisé pour les identifier.

4.1 PROFIL DES PARTICIPANTES

Dix personnes ont participé à cette étude, dont sept infirmières et trois infirmières gestionnaires. Elles ont une moyenne d'âge d'environ 36 ans et se répartissent sur une étendue de 30 ans, soit de 25 à 55 ans. Cinq d'entre elles ont un diplôme d'études collégiales, cinq détiennent un baccalauréat ou un niveau d'études supérieur. Huit travaillent à temps plein et deux à temps partiel. Quatre travaillent de soir, quatre sont de jour et deux sont de nuit. Elles ont une moyenne d'environ 13 ans de pratique comme infirmière et de neuf ans de pratique à l'unité de soins à l'étude. Elles ont une moyenne de cinq situations d'accompagnement de familles vivant un deuil périnatal à ce jour. À ce

sujet, trois d'entre elles ont assisté à une formation portant sur le deuil périnatal. En ajout, un entretien de validation a été mené avec trois infirmières préalablement rencontrées.

Par ailleurs, deux gynécologues du milieu à l'étude ont été également rencontrées afin d'enrichir les données recueillies. Celles-ci ont un âge moyen de 41 ans et ont une moyenne d'environ 13 ans de pratique à l'unité de soins à l'étude. Elles ont une moyenne de 55 situations d'accompagnement de familles vivant un deuil périnatal.

4.2 FACTEURS QUI INFLUENCENT LA PRATIQUE DES INFIRMIERES

Suite aux rencontres avec les participantes, l'étudiante chercheuse a relevé divers thèmes qui répondent à la question de recherche, soit quels sont les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec. Cinq thèmes ont été identifiés suite à l'analyse des données, soit la qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée, les caractéristiques personnelles de l'infirmière, les sentiments ressentis par celle-ci, l'organisation du travail sur l'unité de soins et le contexte entourant les soins offerts aux familles. Ces thèmes soulignent l'importance de construire une relation solide de confiance avec les familles endeuillées où l'honnêteté, l'empathie, la chaleur humaine et l'écoute sont à l'honneur. Conséquemment, ils soutiennent le quatrième processus de caritas clinique de la théorie de Watson, soit « le développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de *caring* authentique ». De plus, ces thèmes soulignent également la nécessité pour l'infirmière de reconnaître ses propres émotions et d'en accepter leur influence sur le déroulement des événements. Ces sentiments teintent la façon dont elles réagiront face au deuil des parents et de fait, le type de lien qu'elles construiront avec eux, tel que l'indique le troisième et le cinquième processus de caritas clinique de Watson, soit « la culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego, s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion » ainsi qu' « être

présent et offrir du soutien par l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné ».

Par ailleurs, ces facteurs font également référence à toute l'organisation du travail des infirmières et à l'environnement qui les entoure dans le cadre du deuil périnatal et ceux-ci se rallient davantage au huitième et neuvième processus de *caritas* clinique, soit « la création d'un environnement de guérison à tous les niveaux » ainsi qu'« assister en regard des besoins de base, avec une conscience de *caring* intentionnelle, administrer « les soins humains essentiels », qui potentialisent l'alignement esprit-corps-âme, l'intégralité et l'unité de la personne dans tous les aspects du soin; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement ». L'arbre thématique suivant permet de bien visualiser tous ces facteurs :

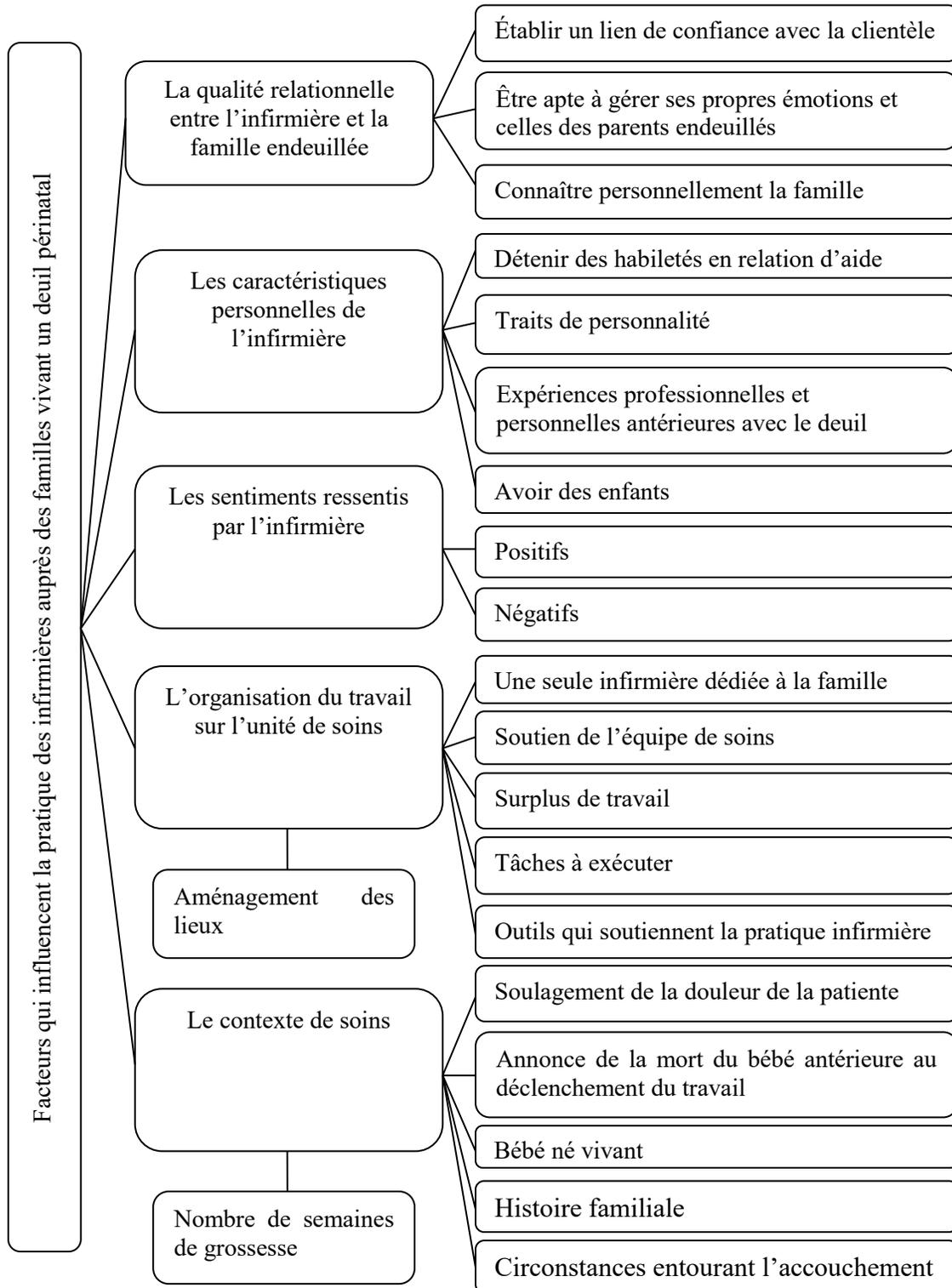


Figure 1 : Arbre thématique des facteurs personnels et organisationnels

4.2.1 La qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée

Plusieurs facteurs sont à considérer lorsque l'on traite de la qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée. Certains influencent positivement le déroulement des soins et d'autres constituent des contraintes aux interventions des infirmières. À ce propos, trois facteurs plus spécifiques ont été identifiés, soit l'importance d'établir un lien de confiance avec la clientèle, être apte à gérer ses propres émotions et celles des familles endeuillées et connaître personnellement la famille.

4.2.1.1 *Établir un lien de confiance avec la clientèle*

Tout d'abord, les infirmières ont mentionné l'importance d'établir un lien de confiance avec les familles endeuillées. Selon elles, il ne s'agit pas seulement d'être présentes auprès des parents dans la chambre, mais d'arriver à approfondir assez la relation afin qu'ils puissent avoir confiance en elles et à se laisser guider dans toutes les étapes qu'ils auront à affronter. Cette confiance que les parents vouent aux infirmières favorise l'établissement d'une relation harmonieuse avec elles et offre aux infirmières la possibilité de bien informer les familles sur le déroulement des événements, de les faire verbaliser sur leurs inquiétudes, leurs sentiments et leurs interrogations. Cette relation profonde et intime que les infirmières construisent avec les parents influence leurs décisions professionnelles et les amène à penser au bien-être de la famille avant tout, ce qui témoigne bien de toute leur implication auprès des parents. Certaines choisissent même de poursuivre leur travail avec eux deux jours de suite, si la naissance n'a pas eu lieu. Pour elles, en se basant sur leur relation qu'elles ont réussi à construire avec les parents durement éprouvés, il est primordial de leur assurer tout le confort possible ;

J'ai fait une péridurale avec eux, ça bien été et le lendemain matin quand je suis revenue au travail à 8h00, ils étaient encore là, pas accouché, donc j'ai décidé de reprendre le couple, parce que je trouvais que c'était important pour eux. Ce n'est pas que je le souhaitais tant, mais je me suis sentie pas obligée, mais je l'ai fait pour eux. (participante 08)

4.2.1.2 Être apte à gérer ses propres émotions et celles des parents endeuillés

Par ailleurs, les infirmières ont mentionné qu'il est essentiel d'être apte à gérer ses émotions ainsi que celles des parents endeuillés. En effet, elles ont souligné qu'il est aidant d'arriver à être présentes pour eux, de les écouter, de les soutenir et d'être sympathique à leur épreuve tout en ne se laissant pas emporter par ses propres émotions face à la situation. Il faut se permettre quelques larmes sans pour autant se faire consoler par les familles. Pour y arriver, certaines laissent s'établir une barrière émotive entre eux et les parents. Ainsi, lorsque les émotions qu'elles ressentent deviennent trop vives, elles arrivent à les tempérer tout en demeurant sensibles à ce qu'ils vivent. Trop d'empathie a été unanimement identifié comme ne favorisant pas la relation d'aide avec les parents.

Faire ton travail au moment opportun et laisser transparaître tes émotions quand c'est le temps de laisser transparaître tes émotions. Ça, c'est l'idéal. (participante 12)

4.2.1.3 Connaître personnellement la famille

Finalement, les infirmières ont mentionné que de connaître la patiente personnellement influence leur pratique, ce qui est propre à un petit milieu de soins. D'une part, il leur est plus facile d'entrer en contact avec des personnes qu'elles connaissent déjà. Le lien de confiance est déjà bien établi, et ce, avant même la première approche de l'infirmière, et il leur permet d'aller un peu plus loin avec les parents. Elles connaissent leurs forces ainsi que leurs faiblesses et savent comment elles vont réagir face à certains événements. Conséquemment, elles sont mieux placées pour les accompagner dans leur dure épreuve. De plus, plusieurs parents disent qu'ils sont heureux et rassurés d'être accompagnés par des personnes qu'ils connaissent. Ils se sentent plus rapidement en

confiance, voient leur niveau d'anxiété diminuer et ils peuvent plus facilement se laisser aller au gré des évènements. La relation s'en voit grandement facilitée tel que nous le confie la participante 12 :

Définitivement, c'est plus un avantage pour la patiente. C'est sûr que toutes les patientes vont dire : « Ah! je suis contente, c'est vous ». Des fois, on les a vu une fois à l'échographie, c'est même pas nous qui la suit durant la grossesse. On l'a vu une fois à l'écho pis c'est même nous qui a diagnostiqué la malformation pis sont juste contentes que ce soit nous parce qu'on l'a vu une fois, donc définitivement quand elles nous connaissent, c'est un avantage.

En ajout, connaître les parents leur permet d'explorer des zones et des sentiments qu'elles vivent dans leur travail qu'il ne leur serait pas possible de ressentir avec une patiente inconnue au départ. En effet, par leur lien d'amitié, elles arrivent à vivre le deuil des parents d'un peu plus près, à l'explorer plus intensivement et donc, à s'enrichir pour mieux intervenir et construire une relation de confiance avec d'autres parents endeuillés.

Par contre, dans ce contexte d'un lien affectif plus fort, il a également été mentionné qu'il est plus difficile pour les infirmières de faire une barrière entre elles et ce que vivent les parents. Le deuil périnatal devient beaucoup plus confrontant au niveau personnel et il leur est parfois plus ardu de faire leur accompagnement: « On dirait que de voir pleurer les gens que je connais des fois ou que j'aime, ça me rentre dedans un peu plus. » (participante 02). Elles s'imaginent à la place de l'autre, s'interrogent davantage sur leurs actions, sur ce qu'elles pourraient faire pour alléger l'ambiance et sont plus réceptives à ce que les familles vivent. En tant qu'amies, une pression supplémentaire de performance semble également s'immiscer dans ce contexte déjà lourd en émotions. En effet, lorsqu'il s'agit d'un être cher, il devient rapidement une priorité pour chacune, de fournir des soins au mieux de ce qu'elles peuvent donner. Elles ne se donnent alors aucun droit à l'erreur. Les infirmières vivent plus de stress, plus de pression, ce qui influence négativement la relation qu'elles entretiennent avec les familles.

4.2.2 Les caractéristiques personnelles de l'infirmière

Les caractéristiques personnelles de l'infirmière sont un autre facteur d'influence ayant été identifié par les infirmières. De façon plus précise, détenir des habiletés en relation d'aide, les traits de personnalités, les expériences professionnelles et personnelles antérieures avec le deuil et avoir des enfants représentent tous des concepts lui étant reliés.

4.2.2.1 Détenir des habiletés en relation d'aide

À l'unanimité, les infirmières s'entendent pour dire que de détenir des habiletés en relation d'aide est un facteur influençant leur pratique auprès des familles endeuillées. Par l'écoute, le soutien, le respect des besoins des parents, en étant présentes pour les parents, les infirmières s'investissent dans une relation de bien-être, qui va au-delà des individus. Il s'agit de construire un lien assez fort pour que ces derniers se sentent entourés et où les infirmières veillent à ce que tout se déroule pour le mieux, où elles ne visent pas à « faire pour » les familles, mais bien d'« être avec » elles et de favoriser un processus de deuil optimal : « Parler avec eux, essayer de parler avec eux, de m'asseoir... Des fois, juste le silence pis d'être là, d'être présente, d'apporter un soutien, c'est important. » (participante 07)

4.2.2.2 Traits de personnalité

De plus, des infirmières ont souligné que certains traits de leur personnalité les aident à entrer en contact avec les parents endeuillés et à construire leur relation avec eux. Premièrement, être honnête sur ses sentiments avec les parents a été mentionné à plusieurs reprises. En effet, en avouant aux parents leurs sentiments, elles expliquent certains de leurs gestes maladroits tout en démontrant leur humanité et leur implication envers eux. Elles leur assurent que malgré le travail qu'elles doivent réaliser, elles sont humaines et

éprouvent beaucoup d'empathie. Les infirmières deviennent alors plus accessibles tant au niveau professionnel que personnel :

Il m'est arrivé et je le dis franchement, j'ai déjà pleuré avec quelqu'un qui venait de perdre un bébé. Après ça je me suis excusée parce que je me suis dit ce n'est pas ça dont vous avez besoin, quelqu'un, une infirmière qui pleure avec vous. Et ce qu'on m'a répondu et c'est ça qui m'a fait le plus grand bien : « Ça nous prouve juste que vous êtes humains et ça nous prouve que vous n'aviez pas de l'amour pour cet enfant-là, mais que vous ressentiez vous aussi quelque chose ». (participante 05)

Deuxièmement, l'engagement personnel à accompagner les familles est d'une importance capitale pour plusieurs. Malgré la charge émotionnelle de ces situations, il est plus facile d'entrer en contact avec les parents lorsque les infirmières se sentent prêtes à s'investir auprès d'eux. Certaines ont même rapporté avoir beaucoup moins de conséquences négatives à long terme sur leur vie professionnelle et personnelle lorsqu'elles avaient à s'occuper des familles endeuillées une journée où elles se sentaient bien et où elles avaient envie d'être présentes auprès d'eux. Elles arrivent à mieux gérer leurs émotions face aux événements et parviennent à moins penser à ce qu'elles ont vu et vécu au retour à la maison. Toutefois, il demeure toujours certaines infirmières qui éprouvent aucune envie d'accompagner les familles et de ce fait, qui n'arrivent pas à bien le faire.

Y'en a qui n'ont pas le goût de s'investir. Ils trouvent ça compliqué là parce que là, ce n'est pas une technique. Comme infirmière, installer un soluté là, bravo. C'est une technique, ça se maîtrise. Installer une sonde, c'est une technique, ça se maîtrise. Quand on va dans le relationnel, c'est un investissement personnel qu'on fait là-dedans et il y a des gens qui ne sont pas prêts à ça. (participante 05)

L'empathie, la sensibilité, la gentillesse, être de nature calme semblent également être des traits de personnalité favorables à l'accompagnement des familles. Ces caractéristiques aident à connaître les parents, à bien identifier leurs besoins et ainsi à mieux les soutenir dans leur processus de deuil. Toutefois, s'ils sont trop développés, certains de ces traits

peuvent nuire au lien avec les parents et devenir plutôt des barrières. Par exemple, la sensibilité des infirmières face aux événements peut être un atout pour bien saisir ce que vivent les parents endeuillés. Par contre, trop de sensibilité peut amener les infirmières à ne plus savoir comment intervenir auprès des parents : « Ben je suis peut-être trop sensible, des fois. Ça l'a du bon et ça l'a du mauvais, je pense. » (participante 08)

4.2.2.3 Expériences professionnelles et personnelles antérieures avec le deuil

Les infirmières ont également identifié les expériences professionnelles et/ou personnelles antérieures avec le deuil comme facteur pouvant influencer la relation qu'elles établissent avec les familles endeuillées. En effet, les situations positives relatives au deuil leur permettent de s'enrichir et de mieux comprendre ce contexte de soins. Ces expériences augmentent leur bagage de connaissances et ainsi diminuent leur stress et leur permettent d'aller au-delà des techniques de soins.

Depuis le début, les premiers que j'ai eus là, c'était l'enfer pour moi. C'était l'enfer... Ça demandait énormément d'énergie. Entrer dans la chambre, je pensais m'évanouir à chaque fois, ne sachant pas trop comment aborder ou travailler, mais à la longue, je trouve que je m'oriente toujours vers une même piste et ça va mieux. C'est plus facile. (participante 04)

L'inverse a été également souligné. Les expériences professionnelles et/ou personnelles antérieures négatives avec le deuil peuvent influencer négativement le lien que l'infirmière établit avec les familles. Certaines ont vécu des situations difficiles ce qui les a amenées à appréhender le déroulement des événements lors de l'accompagnement d'une autre famille. Par exemple, suivre une patiente qui refuse catégoriquement de voir son enfant, d'être auprès d'un papa qui dort tout le long du travail, avec qui il est très ardu de communiquer ou encore d'assister à la naissance d'un bébé avec de malformations importantes, peut augmenter de façon considérable l'anxiété des infirmières et diminuer leur envie d'être présentes auprès de nouveaux parents : « Au début, c'est ça puis à chaque

fois j'appréhende, j'appréhende. Mais je pense que j'ai été traumatisée un peu des deux que j'ai eus en fait. » (participante 01).

4.2.2.4 *Avoir des enfants*

Finalement, plusieurs ont souligné l'influence d'avoir des enfants sur la relation qu'elles entretiennent avec les familles. D'une part, avoir des enfants est un facteur qui aide au niveau professionnel, car les infirmières disent mieux comprennent la réalité de la famille, ce que représente la perte et surtout, elles savent ce vers quoi les parents vont cheminer. Elles ont elles-mêmes vécu les débuts d'une grossesse et toutes les étapes qui mènent vers un bébé en santé. Il est alors plus facile de se transposer dans ce que vivent les familles. D'un autre côté, au niveau personnel, lorsque les infirmières ont des enfants, le deuil périnatal devient alors plus confrontant. Ces dernières s'imaginent être à la place de ces parents ou encore se voient perdre un de leurs enfants et il leur est plus ardu de faire efficacement leur travail. Il est plus difficile pour les infirmières de construire une barrière émotionnelle avec les familles :

Depuis que j'ai des enfants, je trouve ça plus difficile à vivre. Vraiment, j'ai vu des collègues après avoir accouché, avoir à peser un bébé, à faire les soins et trouver ça vraiment difficile, et pleurer à chaudes larmes. (participante 06)

4.2.3 **Les sentiments ressentis par l'infirmière**

Les sentiments tant positifs que négatifs ont un impact sur la pratique des infirmières auprès des parents endeuillés. Ceux-ci teintent la façon dont elles interagissent avec eux et donnent une couleur à leur intervention de soins. Certains de ces sentiments ont d'ailleurs été mentionnés plus fréquemment par les infirmières et en voici une synthèse.

4.2.3.1 *Sentiments positifs*

Se sentir à l'aise avec le deuil périnatal, être fière de soi, le sentiment d'être utile ainsi que le sentiment d'être valorisée ont tous un impact positif sur les infirmières qui accompagnent les parents endeuillés et aident à la construction de la relation entre eux. Lorsque l'infirmière se sent bien auprès des familles, il lui est plus facile de s'investir auprès d'eux et d'établir un lien d'authenticité.

4.2.3.2 *Sentiments négatifs*

Toutefois, divers autres sentiments viennent justifier un refus catégorique de certaines infirmières à s'engager dans cette relation. En effet, plusieurs relatent un malaise d'être avec les parents, une crainte de ne pas faire ou dire la bonne chose, de ne pas être à la hauteur de la situation : « Je veux comme tout le temps trouver les bons mots pour ne pas les blesser non plus et pour ne pas dire des phrases inutiles comme bonne chance ou ça va bien aller. » (participante 01). Certaines mentionnent qu'elles ont du mal à contenir leur tristesse, leur insécurité, qu'elles se sentent démunies et incompetentes, qu'elles éprouvent beaucoup d'anxiété face au déroulement des événements, qu'elles sont stressées : « Moi, je suis vraiment plate, aussitôt que je vois mon nom à côté d'une patiente qui n'a pas de petit cœur je me mets à pleurer tout de suite. » (participante 01). D'autres ressentent un fort sentiment d'injustice face à la situation qui se déroule sous leurs yeux. Il y a là un véritable défi pour les infirmières. Elles doivent arriver à concilier leur travail avec toutes ces émotions et mettre les sentiments défavorables de côté afin d'entrer en contact avec les familles et les accompagner adéquatement dans leur perte.

4.2.4 L'organisation du travail sur l'unité de soins

Plusieurs éléments relatifs à l'organisation du travail du milieu à l'étude ont été discutés quant à leur impact sur la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal. Avoir une seule infirmière dédiée à la famille, le soutien de l'équipe de soins, le surplus de travail, les tâches à exécuter, les outils qui soutiennent la pratique infirmière et l'aménagement des lieux ont été à maintes reprises cités par les infirmières.

4.2.4.1 Une seule infirmière dédiée à la famille

Il est facilitant pour les infirmières de n'avoir que cette seule famille à leur charge, contrairement à d'habitude, où il leur est possible d'être responsable de plusieurs patientes en travail en même temps. Cette approche leur permet d'accorder tout leur temps à écouter les parents, à se rendre disponibles pour eux et les garde dans un même contexte de soins où la finalité de l'accouchement est malheureuse. Elles n'ont pas à sourire auprès de parents ayant un bébé né vivant tout en tentant d'apaiser une famille endeuillée, ce qui les aide à rester concentrées sur leurs besoins plus spécifiques. De plus, dans les moments moins occupés, elles peuvent en profiter pour se ressourcer et prendre du recul face à la situation, ce qu'elles ne pourraient pas faire en ayant d'autres patientes à leur charge.

Si un moment donné t'as comme envie d'être à part un peu, des fois faut comme aller reprendre nos émotions un peu tout ça, c'est important que les autres nous laissent un peu aussi reprendre le dessus. Faut que je reprenne sur moi et on y retourne. Quand tu fais les soins de bébé, c'est pas nécessairement facile. (participante 07)

4.2.4.2 Soutien de l'équipe de soins

Plusieurs infirmières ont mentionné l'importance de diverses ressources humaines présentes sur l'unité de soins. Par exemple, les infirmières ont souligné que la sensibilité des assistantes infirmière-chef face au deuil périnatal facilitait leur travail auprès des

parents endeuillés et qu'elles les aidaient à obtenir des conditions favorables à la création d'une proximité avec les familles. Par exemple, les assistantes infirmière-chef essaient toujours d'attribuer les patientes de façon respectueuse et avantageuse autant pour les infirmières que pour les familles. Souvent, elles désignent une infirmière qui se sent à l'aise avec le deuil ou encore, veillent à bien encadrer celle qui aura à le faire de façon à ce que les soins et l'accompagnement soient faits de façon optimale. De plus, elles sont présentes auprès de leurs collègues, répondent à leurs questions et tentent le plus souvent d'être flexibles concernant la gestion de l'équipe et de son horaire. Par exemple, elles planifient une même personne pour remplacer les repas et les pauses de l'infirmière responsable afin de sécuriser les familles ainsi que d'empêcher le va-et-vient de personnel. Elles fixent également ce temps de repas selon le déroulement du travail de la patiente pour assurer la présence de l'infirmière de chevet lors de la naissance ou lorsque la famille vit un grand moment de tristesse et/ou de colère.

« Moi je pense que, et ça je trouve ça très génial, le respect que les assistantes ont envers leurs collègues. Les assistantes sont très... très à l'affût et très à l'écoute de leur gang. Elles vont vérifier avec la personne. Les assistantes prennent le temps d'analyser la situation puis de dire : «Ça va être correct, cette fille-là. Ça va aller », pour la clientèle aussi et pour l'infirmière. (participante 05)

À ce propos, lors de l'accouchement de la patiente, la présence du médecin responsable a également été qualifiée de primordiale pour les infirmières. Par la relation qu'ils entretiennent eux-mêmes avec la patiente, les médecins aident les infirmières à se sentir en confiance et les aident à mieux accompagner les parents. Avec la présence de plusieurs autres intervenants, elles se sentent épaulées et plus fortes : « On dirait quand le médecin n'est pas full présent, quand le médecin n'est pas impliqué et tout, qu'il vient au quatre heures et que tu ne dis pas un mot en fait c'est plus dur. » (participante 03). Dans ce même ordre d'idées, le type de relation entre les infirmières et les médecins a également été identifié comme facteur d'influence. En effet, lorsque ce lien est peu développé, voire même absent, il est plus difficile pour les infirmières d'affronter les situations de deuil

périnatal et d'accompagner les familles. En période de stress, où se déroule l'impensable pour des parents soit la mort de leur enfant, il est plus aisé pour les infirmières de sentir qu'elles travaillent avec un médecin avec qui elles s'entendent bien. Elles arrivent alors à se concentrer uniquement sur les besoins des parents au lieu de gérer un ou des conflits avec un collègue de travail :

D'être choquée, c'est arrivé une fois, qu'on avait un anesthésiste qui, lui ne fait pas de péridurale à des avortements volontaires et ce soir-là, c'était lui qui était là. Il était en beau fusil. Il n'a jamais voulu venir faire geler la patiente, parce que c'était contre ses valeurs à lui. Ça, ça choque, [...] » (participante 06).

En ajout, les collègues de travail présentes au poste de garde aident également lors des moments plus stressants pour les infirmières. Elles représentent une source de soutien et d'informations si besoin. Toutefois, l'inverse est aussi vrai : les collègues au poste de garde peuvent également représenter un facteur négatif pour certaines. En effet, plusieurs ne souhaitent pas à avoir à expliquer la situation des parents à d'autres infirmières qui ne sont pas impliquées dans cet accompagnement et qui questionnent par curiosité. Elles se sentent brusquées dans leur travail et soulignent qu'elles ne souhaitent pas expliquer à toutes leurs collègues comment se déroule les choses, comment le bébé est né et commenter son apparence par respect pour les parents.

« Mais pour nous, ce que j'aime pas, c'est quand tout le monde se mêle de la situation. Quand t'as ta patiente, quand ils vont en parler à la cuisine. Peut-être que je prends ma famille juste pour moi là, mais j'ai pas le goût que tout le monde sache ce qui se passe parce que c'est pas évident pour eux autres et pour moi non plus là. » (participante 10)

Finalement, plusieurs ont souligné l'absence de psychologue, de travailleur social et d'infirmière spécialisée en deuil périnatal. S'ils étaient présents, certaines mentionnent qu'elles pourraient leur demander des conseils sur l'accompagnement des familles et voir même les référer afin que ces parents bénéficient d'une meilleure prise en charge tant durant leur séjour à l'hôpital qu'à la maison. Les infirmières auraient alors le sentiment que

leur travail se poursuit auprès des familles suite à leur départ et que celles-ci ne sont pas laissées de côté : « Moi je mettrais une TS. Faut qu'ils soient vus par une TS. Faut qu'ils soient après, faut que ça soit poursuivi parce que ça meurt dans l'œuf là. » (participante 08)

À ce sujet, le suivi CLSC est très peu connu des divers intervenants en milieu hospitalier. Il est alors difficile pour les infirmières de bien informer les familles sur les ressources existantes dans la communauté pouvant les aider dans leur processus de deuil. Elles ont alors un sentiment que leur travail est inachevé, voire même bâclé. Lorsqu'elles se lient avec les parents, qu'elles arrivent à construire cette relation de confiance tant convoitée, elles ne peuvent pas s'imaginer les laisser quitter le milieu hospitalier sans les savoir bien encadrés et bien informés.

Ça veut dire qu'il faudrait faire un travail de connaître les ressources, avoir les ressources à la main pour savoir comment orienter la patiente si jamais elle a besoin. Moi je suis pas sûre que je les connais moi-même très bien là, je ne sais même pas s'il y a des psychologues à l'hôpital. (participante 13)

4.2.4.3 *Surplus de travail*

En ajout, le manque de temps, devoir s'occuper des parents lors d'heures supplémentaires obligatoires, le surplus de travail sont tous des facteurs influençant négativement l'accompagnement dont bénéficient les familles. Certaines ont d'ailleurs mentionné que lorsqu'il y a beaucoup de patientes en travail dans les salles d'accouchement par exemple, elles n'arrivent plus à se concentrer sur les besoins de leurs parents endeuillés, car elles sont souvent sollicitées par leurs collègues qui débordent de travail. Elles sont alors moins présentes auprès de familles et ont le sentiment qu'elles tentent plutôt de survivre à leur quart de travail plutôt que de faire un bon accompagnement des parents : « Ce qui peut nuire des fois c'est vraiment le surplus de travail qui va faire que tu vas avoir moins de, moins de suivi que tu vas pouvoir offrir là, que tu voudrais. » (participante 07).

4.2.4.4 *Tâches à exécuter*

Finalement, plusieurs ont mentionné la séquence obligatoire de certaines tâches à exécuter. Par exemple, à l'arrivée de la patiente sur l'unité de soins, les infirmières doivent remplir un questionnaire d'admission, dans certains cas faire une multitude de prises de sang et gérer le côté administratif de l'évènement. Toutefois, certaines trouvent ardu de ne pouvoir laisser aux parents le temps de s'installer dans la chambre d'accouchement, de ne pas pouvoir leur parler davantage, de prendre le temps de créer un lien de confiance avant d'intervenir auprès d'eux :

Comme les prises de sang, je trouve pas ça... C'est pas aidant. Je trouve que c'est brutal en commençant. Ça fait je te pique 18 fois, pas 18 fois, mais je te prends, je sais pas comment de tubes, et ça, je trouve ça intense. (participante 08)

De plus, la non-uniformité des tâches à exécuter selon les médecins responsables semble complexifier l'accompagnement des infirmières auprès des familles. D'une part, certaines ont mentionné que de devoir rester dans la chambre auprès des parents à la suite d'une péridurale à la demande de certains anesthésistes les empêche de leur laisser du temps entre eux. Elles se sentent obligées de rester dans la chambre et ont parfois l'impression d'empêcher les parents de discuter entre eux de leurs impressions, leurs sentiments ainsi que de leurs attentes. Elles ont le sentiment de les brimer dans leur processus de deuil et d'empêcher leur intimité. En sortant de la chambre, elles ont davantage la sensation de les laisser en paix et de leur permettre de s'unir dans ce moment chargé d'émotions : « Oui de rester dans la chambre avec les parents, des fois il y en a qui sont à l'aise, mais des fois il y en a qui aime ça rester tout seuls, je pense que ça peut nuire. » (participante 01). D'autre part, il n'y a aucune structure de soins ou de protocole établi afin d'encadrer l'accompagnement des familles. Par conséquent, les infirmières sont autorisées à exécuter certains actes techniques selon le gynécologue en charge. Celles-ci en arrivent donc à ne plus savoir vraiment ce qu'elles se doivent de faire ou non, ce qui augmente leur insécurité face aux évènements. Par exemple, avec certains, si le bébé naît

pendant leur absence, elles peuvent couper le cordon ombilical et remettre l'enfant aux parents s'ils le désirent. Avec d'autres, elles ne doivent pas toucher au bébé avant qu'ils ne soient présents :

« J'aurais-tu pu crever la poche, vu que le bébé était sorti, et y mettre une pince, clamber pis couper? », et il avait dit : « Oui oui, t'aurais pu tout faire ça. » Sauf que lui il dit ça, et d'autres auraient dit : « Non, tu touches à rien. » Il n'y a pas de façon, ils marchent tous différemment. (participante 10)

De plus, plusieurs soulignent qu'il y a beaucoup de papiers administratifs à compléter en lien avec la naissance du bébé et qu'il est souvent complexe de s'y retrouver. À sa naissance, plusieurs questions reviennent inmanquablement : faut-il inscrire le nom du bébé dans le registre d'accouchement, dans le registre de la pouponnière, est-ce que les parents souhaitent une autopsie, la présence d'un prêtre ou d'un intervenant spirituel, veulent-ils l'ondoiement... Trouver les feuilles légales associées à chaque étape de l'accompagnement des familles constitue souvent un véritable défi pour celles qui n'ont pas souvent eu à leur charge des parents vivant un deuil périnatal.

4.2.4.5 Outils qui soutiennent la pratique infirmière

Plusieurs ressources matérielles, disponibles sur l'unité de soins, ont également un impact sur la pratique des infirmières. Le livre « Minuit la chatte » conçu pour expliquer le deuil périnatal aux enfants, installer une colombe sur la porte de chambre de la famille afin d'empêcher le va-et-vient de personnel ainsi que le programme d'aide aux employés ont tous été identifiés comme facilitant le travail des infirmières. Ils leur permettent d'accompagner efficacement les parents, d'établir un environnement favorable à la naissance du bébé et d'avoir elles-mêmes une place où s'adresser en cas de besoin, où elles peuvent obtenir de l'information et une présence rassurante. De plus, la trousse explicative d'étapes à suivre dans les cas de deuil périnatal semble en rassurer plusieurs, tel que le raconte la participante 02:

Le document qui a été bien élaboré où justement tous les éléments sont écrits un à la suite de l'autre. Tu coches quand tu l'as fait pour être sûre de rien oublier et les éléments sont très clairement expliqués. Quand t'arrives pour faire les soins de l'enfant, savoir comment tu disposes du corps, bien t'as comme tous les critères : né vivant, selon le poids. Tu peux pas te tromper là.

La relance téléphonique complétée par les infirmières, deux à trois semaines suite à l'évènement, permet également de faire un suivi auprès des familles et de compléter leur accompagnement. Il permet de s'assurer que les parents sont bien soutenus, qu'ils arrivent à combler leurs besoins physiques, émotifs et psychologiques et qu'ils cheminent dans un processus de deuil sain. Toutefois, certaines se sentent peu outillées pour le faire, car elles ne sont ni psychologues ni travailleuses sociales et trouvent qu'elles manquent littéralement de temps pour le faire sur leur quart de travail :

Elle avait fait un suivi pour une patiente et elle a dit : « Une chance que je l'ai appelée. Ça fait deux semaines qu'elle est enfermée dans sa chambre. Son chum ne sait plus quoi faire avec, ni personne, même pas le CLSC, ne s'était déplacé pour elle. Alors, je comprends mieux l'histoire du suivi téléphonique, mais de là à faire la psychologue au téléphone comme j'essayais de faire, je pense que ça marchait pas ou j'étais pas douée du tout. J'étais pas bonne pantoute. (participante 06)

Plusieurs ont également identifié leur manque de formation sur le deuil périnatal comme un facteur nuisant à leur relation avec les parents. Par leur manque de connaissances sur ce qu'ils vivent, elles ne savent pas comment réagir face aux différents évènements et se sentent davantage stressées : « C'est sûr c't'un autre approche, avoir été préparée j'pense que ça aurait été bien là. » (participante 09).

Finalement, certaines ont mentionné que le matériel disponible afin de faire les soins du bébé après l'accouchement était manquant et que par là, elles avaient de la difficulté à mettre tout en place afin que tout se déroule pour le mieux pour les parents. Lorsqu'il manque du matériel, les infirmières n'arrivent pas à prendre soin du bébé convenablement selon leurs propres standards et se sentent mal à l'aise face aux parents. Elles préféreraient

avoir de belles boîtes dans lesquelles elles pourraient déposer l'enfant à présenter aux parents, dans des couvertures propres plutôt que d'amener le bébé dans un plat bleu servant à mettre des instruments stériles: « Comme si on courrait après le matériel... La dernière fois, j'y pense qu'il n'y avait même plus le petit bac là comme pour les empreintes, j'trouve qu'on a comme pas tant de matériel adéquat pour ça. » (participante 09).

4.2.4.6 *Aménagement des lieux*

Par ailleurs, plusieurs infirmières ont mentionné que les lieux où elles accompagnent les familles et où elles font les soins du bébé représentent pour elles un facteur négatif par rapport à leur relation avec les parents. Conscientes qu'un changement de lieu est fort improbable, elles indiquent toutefois qu'il leur est difficile de placer une famille vivant un deuil périnatal dans une chambre à côté d'une famille vivant un accouchement d'un bébé né vivant. Concilier la tristesse des parents avec les pleurs et les cris d'un bébé en santé n'est pas une tâche facile. De plus, aucun espace n'est dédié officiellement aux soins des bébés, ce qui augmente leur malaise face aux familles. Toujours dans un esprit de respect envers les parents, elles trouvent difficile de traiter le bébé comme un déchet biologique. Elles se sentent non respectueuses de l'enfant et de ce que vivent les parents : « Moi, j'aurais aimé... qu'on aille une place pour ça, plus que... aller le peser à la même place que les placentas. » (participante 09). En ajout, il n'existe aucun protocole de soins ni de lieu réservé pour les bébés non viables, mais nés vivants de parents qui refusent de les voir. À titre de précision, l'Organisation mondiale de la santé a fixé la limite théorique de viabilité d'un fœtus à partir de 22 semaines d'aménorrhée ou pesant au moins 500 grammes à la naissance (Moutel et al., 2010). Un enfant né en deçà de cette limite est considéré comme un déchet biologique. Toutefois, il est possible qu'un enfant non viable naisse vivant et c'est là que se situe le malaise des infirmières. Si les parents ne veulent pas garder cet enfant avec eux, est-ce qu'on le place au centre du poste avec les autres infirmières, dans l'utilité souillée près des poubelles, dans un garde-robe de rangement, à la pouponnière dans une isolette ou si les infirmières le transportent avec elles partout où elles vont en attendant son décès : « [...]

faudrait savoir aussi ce qu'on fait avec les bébés que les parents ne les veulent pas, mais qu'ils sont vivants. Parce que moi j'ai vu un bébé dans l'utilité souillée, ça je ne l'ai pas digéré. » (participante 13).

4.2.5 Le contexte de soins

Finalement, certains autres facteurs relatifs au contexte de soins ont été également identifiés comme ayant une influence sur la pratique des infirmières lors d'une situation de deuil périnatal. À ce sujet, le soulagement de la douleur de la patiente, l'annonce de la mort du bébé antérieure au déclenchement du travail, le bébé né vivant, l'histoire familiale, les circonstances entourant l'accouchement et le nombre de semaines de grossesse ont été identifiés par les participantes.

4.2.5.1 *Soulagement de la douleur de la patiente*

De plus, les infirmières ont mentionné qu'il est plus facile d'intervenir auprès de la patiente lorsqu'elle n'a pas de malaise physique relatif au travail. En effet, sans douleur, elle est plus réceptive aux informations qui lui sont transmises et comprend mieux les directives qui lui sont dites. L'ambiance dans la chambre d'accouchement est plus calme, les personnes qui s'y trouvent sont moins stressées et l'accompagnement des familles en est alors facilité:

Je pense que le pire que j'ai vécu c'est une madame, une patiente qui était censée accoucher à Mimosa et finalement, à 38 semaines, ils se rendent compte que le bébé est décédé et elle a voulu faire ça naturel donc la douleur elle est pire psychologiquement et physiquement. (participante 06)

4.2.5.2 *Annonce de la mort du bébé antérieure au déclenchement du travail*

Les infirmières ont également identifié comme facteur facilitant leur accompagnement des familles l'annonce de la mort du bébé antérieure au déclenchement du travail. En effet, ces dernières sont d'avis que lorsque les patientes vont à leur échographie, apprennent que leur bébé est décédé et se dirigent directement à l'Unité mère-enfant afin de déclencher leur travail et de donner naissance à leur enfant, il leur est plus difficile de créer un lien de confiance, de transmettre des informations et d'encadrer la situation. Les parents sont alors en état de choc, sont non préparés à faire face à ce tragique évènement, ressentent toutes sortes d'émotions qu'ils ont du mal à gérer et il est ardu de les accompagner efficacement : « Ou c'est ça des deuils quand les madames le savent d'avance, l'ambiance est différente que quand t'arrives et que tu le sais pas que ton bébé est mort et que t'accouches [...] ça c'est pire » (participante 07). Toutefois, le moment choisi pour le déclenchement découle toujours d'une discussion des parents avec leur médecin et du contexte entourant la découverte de la mort du bébé. Parfois pour les parents, il semble être un meilleur choix de procéder à l'interruption de la grossesse la journée même que d'attendre quelques jours.

4.2.5.3 *Bébé né vivant*

Certaines ont aussi identifié que dans une situation d'interruption de grossesse pour des raisons de malformations par exemple ou d'une rupture prématurée des membranes, lorsque le bébé naît vivant, mais est non viable, il leur est difficile d'accompagner les parents : « Ce qui n'est pas facile quand c'est une naissance qui est vivante, c'est d'attendre que le petit cœur arrête aussi. » (participante10). Devoir accompagner les parents ayant dans leur bras leur enfant et attendre qu'il décède représente un défi de taille où elles ne doivent pas se laisser submerger par leurs émotions. Elles doivent rester un excellent soutien pour les familles et trouver le moyen d'être présentes auprès d'eux malgré leur élan de sympathie envers les parents.

4.2.5.4 *Histoire familiale*

Par ailleurs, certaines histoires viennent influencer le type de relation que les infirmières tissent avec les familles. Par exemple, certaines d'entre elles ont souligné que d'accompagner une patiente ayant vécu à maintes reprises un deuil périnatal les amène à travailler différemment. Elles se sentent souvent plus impliquées dans leur accompagnement, plus empathiques et s'investissent beaucoup plus auprès des parents :

En fait, finalement ils ont découvert qu'elle avait un infarctus du placenta. Toutes ses grossesses à elle, y'a rien qui s'est jamais bien passé. Le premier c'était un siège, mais tu vois le bébé était en souffrance fœtale ou y'avait une chorio quelque chose de même. Le deuxième, elle a eu quelque chose encore avec le placenta. Le troisième encore et là, c'était son quatrième bébé et y'a encore de quoi. Jamais des belles grossesses qu'elle a eues, jamais jamais jamais jamais. Elle, c'était comme pire on dirait. (participante 02)

4.2.5.5 *Circonstances entourant l'accouchement*

Dans ce même ordre d'idées, les infirmières ont identifié les circonstances entourant l'accouchement comme un facteur influençant leur pratique auprès des familles endeuillées. Une naissance difficile lorsque la tête du bébé reste coincée dans le col de l'utérus de la mère, un bébé qui sort en plusieurs parties, une mère qui crie sa souffrance tout au cours de la naissance, une autre qui refuse catégoriquement de voir son enfant au point de se mettre une couverture sur le visage sont tous de bons exemples de situations où il est ardu pour les infirmières de tisser un lien de confiance avec les familles et de les accompagner au meilleur de leurs capacités. Ce sont toutes des situations extrêmes où les infirmières peuvent être confrontées par les sentiments, les réactions et attitudes des parents face à leur perte : « quand la patiente accouche, qu'elle a son bébé dans ses bras, qu'elle crie : « Pourquoi moi? Pourquoi moi? ». Les patientes très expressives, ça rentre dedans beaucoup. » (participante 06).

4.2.5.6 *Nombre de semaines de grossesse*

Finalement, les infirmières ont mentionné de façon unanime que le nombre de semaines de grossesse de la patiente a aussi un impact. Plus la patiente est proche du terme, plus il est leur est difficile de soutenir les parents, car il leur est plus ardu d'en comprendre et d'en accepter les raisons. À 20 semaines de grossesse ou à 39 semaines de grossesse, la tristesse que vivent les parents est similaire. Toutefois, à 20 semaines de grossesse, il s'agit plutôt d'enfant ayant des malformations importantes, de trisomies ou autres alors qu'à terme, les raisons du décès sont souvent moins évidentes et plus percutantes tel qu'un cordon autour du cou du bébé. Conséquemment, l'approche que feront les infirmières face à la situation sera différente : « Ce que j'ai ce qui est peut-être plus difficile, en tout cas moi je trouve que quand ils sont plus avancés c'est plus difficile là quand on arrive à la fin. » (participante 04).

4.3 **SYNTHESE**

La pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal est influencée par plusieurs facteurs. La qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée, les caractéristiques personnelles de l'infirmière, les sentiments ressentis par l'infirmière, l'organisation du travail sur l'unité de soins et le contexte entourant les soins offerts aux familles ont un impact tant positif que négatif. Chaque intervenant est sous l'influence d'un ou plusieurs facteurs lorsqu'il établit sa relation avec les parents et tente de fournir des soins au meilleur de ses capacités et connaissances afin de les aider à traverser cette dure épreuve.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Ce chapitre présente une discussion des résultats, qui visaient à répondre à la question de recherche au centre de cette étude, soit quels sont les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins en obstétrique de la région de Québec. Celle-ci est organisée selon les cinq grands thèmes relevés lors de l'analyse de données, soit la qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée, les caractéristiques personnelles de l'infirmière, les sentiments ressentis par celle-ci, l'organisation du travail sur l'unité de soins et le contexte entourant les soins offerts aux familles, le tout en lien avec la théorie du *caring* de Watson (2008). Ensuite, les limites de l'étude, les implications et les recommandations de l'étude y sont exposées.

5.1 LA QUALITE RELATIONNELLE ENTRE L'INFIRMIERE ET LA FAMILLE ENDEUILLEE

Tout d'abord, les résultats de cette étude soulignent que les infirmières doivent établir une relation de confiance, honnête et respectueuse afin de bien accompagner les parents. Ainsi, ces derniers pourront se laisser guider, recevoir de l'information quant aux différentes étapes à franchir et se sentir bien en dépit des circonstances. En accord avec ces résultats, Einaudi et al. (2010) mentionnent également qu'un processus de deuil sain des parents suite au décès de leur nourrisson nécessite la construction d'une relation de confiance entre le personnel néonatal et les parents. De plus, tel que les infirmières de cette étude l'ont mentionné, ce lien repose sur l'honnêteté, l'empathie, le respect, mais demande du temps et beaucoup d'informations doivent être transmises aux familles. Les parents ont

des besoins particuliers qu'ils doivent mentionner aux intervenants et ceux-ci doivent être prêts à accueillir leurs demandes (Einaudi et al., 2010). Même si l'efficacité de ces interventions auprès des parents n'a pas été encore démontrée hors de tout doute, tel que nous l'ont mentionné Chambers et Chan (2000), Flenady et Wilson (2008) et Endo et al. (2015), plusieurs infirmières de cette étude sont plutôt d'avis, comme Hutti (2000) et Aerde (2001) qu'elles ont une influence sur la gestion du deuil des parents à court, moyen et long terme par le biais de cette relation bien unique. Par exemple, les participantes ont mentionné à maintes reprises qu'elles peuvent aider les parents dans leur prise de décisions face au déroulement des événements, les soutenir lorsqu'il est temps de dire adieu, les aider à se construire des souvenirs tangibles de cette journée, les encourager à verbaliser leurs sentiments et leurs questionnements, à comprendre les réactions de chacun face à leur perte et autres (Aerde, 2001; Hutti, 2005). Williams et al. (2008) sont également d'avis qu'une fois la relation établie, les infirmières peuvent faire diverses interventions pratiques pour soutenir les familles endeuillées. En bref, la qualité de la relation entre les infirmières et les parents est beaucoup plus importante que l'application de tous les protocoles reliés à cet événement, car elle offre aux infirmières la possibilité de les accompagner efficacement.

En ajout, nos résultats soutiennent qu'il est essentiel que les infirmières arrivent à gérer les sentiments des parents sans se laisser diriger par leurs propres émotions. Comment rester forte et accomplir ce que l'on attend de nous sur le plan professionnel tout en étant proche des parents et humaine face au décès de leur enfant ? Certaines participantes ont mentionné qu'il est facilitant de créer une barrière entre elles et les parents afin de garder une certaine distance, tout en conservant leur approche chaleureuse. De fait, Bailey, Murphy et Porock (2011), MacConnell et al. (2012) et McCreight (2005) sont en accord avec cette donnée et ont eux-mêmes souligné dans leurs études que les infirmières s'engagent souvent dans un travail émotionnel important auprès des familles, où elles tentent désespérément de contrôler ou d'altérer leurs émotions afin de correspondre à ce qu'elles croient devoir ressentir pour être appropriées dans le deuil périnatal. Ces auteurs ont aussi mis en évidence que cette intelligence émotionnelle des infirmières est primordiale au bien-être de la relation qu'elles construisent avec les parents, mais que

certaines situations demandent un travail émotionnel beaucoup plus ardu. Par exemple, connaître personnellement la patiente représente bien souvent un facteur d'influence non négligeable, tel que l'ont également dit les infirmières de notre étude. Dans un plus petit milieu de soins, où les infirmières sont plus à risque de connaître personnellement les familles, les soins sont complexifiés en raison d'une volonté de bien faire des infirmières jumelée à une augmentation des émotions qu'elles ressentent (Bailey, Murphy, & Porock, 2011; Macconnell, et al., 2012; McCreight, 2005). Petrella, Tepner, & Chichester (2013) ont également rapporté qu'il leur est alors plus difficile d'établir une barrière avec les parents, car elles se sentent plus impliquées à un niveau émotif. D'un autre côté, peu d'études ont exploré les bienfaits pour les infirmières de connaître les familles dans le cadre du deuil périnatal. Toutefois, les participantes de cette présente étude ont souligné qu'il leur était facilitant de connaître comment les parents réagissent dans certains contextes afin de pouvoir intervenir auprès d'eux. Elles ont aussi mentionné qu'elles pouvaient même aller explorer des émotions ou des réflexions des parents qu'elles ne pourraient pas aborder en s'appuyant sur une relation de confiance nouvellement construite, avec des gens qu'elles ne connaissaient pas personnellement avant le décès de leur enfant (Petrella, Tepner, & Chichester, 2013).

En somme, l'établissement d'une relation de confiance avec les parents vivant un deuil périnatal semble un incontournable selon les infirmières. À cet égard, Watson (2008) appui également cette idée. En effet, elle nous décrit que la relation de *caring* des infirmières et leur patient repose sur divers processus de *caritas* cliniques dont le développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de *caring* authentique. Cette relation permet de voir les autres avec un regard d'amour inconditionnel, où les infirmières sont présentes auprès des familles de façon authentique et honnête. Elles conservent un certain retrait face à la perte des parents, mais arrivent à démontrer leur intérêt face à ce qu'ils vivent. Elles peuvent être influencées par leur capacité à accomplir un travail émotionnel, soit à créer une barrière entre elles et les parents ainsi que par la proximité qu'elles ont avec les familles précédemment à l'évènement sans toutefois faillir à leur tâche principale d'être avec elles, dans ce moment des plus troublants.

5.2 LES CARACTERISTIQUES PERSONNELLES DE L'INFIRMIERE

Nos résultats démontrent que la relation qui se construit entre les infirmières et les parents endeuillés repose sur les habiletés relationnelles des infirmières. De façon générale, toutes les participantes ont souligné qu'elles devaient faire preuve d'écoute, de sensibilité, d'empathie et de respect envers les familles afin de construire une relation de confiance avec eux. À ce sujet, Cacciatore et Flint (2012) rapportent que les infirmières qui sont à l'écoute sont les mieux placées pour adopter une pratique efficace auprès des parents endeuillés, basée sur la communication, la compassion et la confiance. Pour ces auteurs, détenir des habiletés en relation d'aide est un incontournable pour les infirmières. Bennett et al. (2005) soulignent aussi que les professionnels de soins qui interagissent avec les parents endeuillés doivent être soutenant, empathiques, patients et respectueux.

De plus, les résultats de cette étude soulignent que certains traits de personnalité des infirmières ne sont pas à négliger. Pensons seulement à certaines infirmières qui ont mentionné que l'honnêteté était un bon moyen pour elle d'entrer en contact avec les familles. Elles justifient certains de leurs comportements et diminuent le risque d'une mauvaise interprétation sur leur niveau d'engagement auprès d'eux. De façon similaire, Williams, et al. (2008) mentionnent, dans leur étude, que les parents apprécient quand les intervenants sont honnêtes sur leurs sentiments et qu'ils les expriment librement. Pour eux, lorsque les infirmières dévoilent leurs émotions par rapport à ce que vivent les parents endeuillés, ces derniers se sentent plus près d'elles et ils ont l'impression que quelqu'un se préoccupe d'eux. De surcroît, plusieurs infirmières de cette étude ont également souligné la nécessité de se sentir prête et d'avoir une attitude positive face à la prise en charge des familles. En accord avec ces résultats, Chan et Arthur (2009) ont su démontrer que les attitudes des infirmières face au deuil périnatal et aux politiques l'entourant dans leur établissement de pratique ont une grande influence sur le type d'accompagnement qu'elles feront auprès des familles. Ils soulignent qu'une attitude positive permet aux infirmières de se laisser aller avec les parents, de s'investir davantage et d'apprécier leur expérience auprès d'eux. L'attitude qu'adoptent les infirmières face au deuil permet également aux

parents de se sentir acceptés et d'avoir le sentiment d'un accompagnement plus structuré. Dans ce même ordre d'idées, Cacciatore et Flint (2012) ainsi que Roehrs et al. (2008) ont aussi mentionné, dans le cadre de leurs études respectives, que les intervenants se doivent d'être prêts à s'investir dans une relation avec une attitude ouverte, sans jugement afin de pouvoir mieux accompagner les parents et de se sentir confortable auprès d'eux.

Les infirmières de cette étude mentionnent que leurs expériences personnelles et professionnelles face au deuil ont aussi une influence. Pour elles, les expériences de deuil permettent aux intervenants responsables de mettre en pratique leurs connaissances, à se sentir plus à l'aise avec la gestion du deuil, de diminuer leur anxiété et de consolider leurs acquis. Conformément à cette idée, Liisa et al. (2011) nous soulignent que les expériences de vie positives d'accompagnement de parents endeuillés représentent une immense source d'informations pour les infirmières. Chan et Arthur (2009) sont aussi d'avis que les expériences personnelles et professionnelles ont un impact sur les attitudes des infirmières face au deuil périnatal et sur la qualité des soins fournis aux parents.

Par ailleurs, même si ce facteur n'est pas exposé dans la littérature, le fait d'avoir des enfants est un autre facteur que les infirmières de cette étude ont mentionné et qui influence leur relation avec les parents vivant un deuil périnatal. En effet, celles-ci ont mentionné à plusieurs reprises qu'avoir des enfants aide à mieux saisir la réalité des familles et de comprendre tout l'impact qu'engendre la perte d'un enfant pour les parents. Toutefois, il leur est plus difficile de construire une barrière émotionnelle avec les familles, ce qui rend leur travail émotionnellement plus lourd.

Finalement, les caractéristiques personnelles des infirmières ont également une influence sur la relation qu'elles construisent avec les familles. Leurs habiletés en relation d'aide, certains traits de leur personnalité, leur expérience ou le fait d'avoir des enfants teintent l'approche qu'elles ont auprès des familles, ce qui rend le lien qui les unit bien unique. L'infirmière doit reconnaître ces facteurs qui modulent leur façon d'être et parvenir à construire une relation avec les parents afin de bien les accompagner dans leur processus de deuil. Elles ne doivent ni les juger, ni les chercher à les changer. À ce sujet, Watson

(2008) nous propose une pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience du *caring* où l'infirmière est apte à s'ouvrir sur les autres, sur leur environnement ainsi qu'à en tolérer les différences. Elles doivent écouter les autres, bien se connaître et arriver à une conciliation de tous ces facteurs afin de réaliser une approche thérapeutique efficace par le biais de la création d'une relation de confiance avec les familles. Watson nous indique également que les infirmières doivent viser le développement et le maintien d'une relation d'aide, de confiance et de *caring* authentique, soit viser un accompagnement reposant sur des habiletés en relation d'aide telles que l'écoute, la congruence et l'empathie. L'infirmière doit démontrer une présence authentique auprès des parents et être sensible à leurs besoins.

5.3 LES SENTIMENTS RESENTIS PAR L'INFIRMIERE

Nos résultats ont mis en évidence l'influence des sentiments ressentis par les infirmières sur la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal. En effet, les participantes ont conclu qu'il leur était plus facile de s'investir auprès des parents et d'établir un lien de confiance avec eux lorsqu'elles se sentent à l'aise face à leur deuil, qu'elles ont le sentiment d'être utiles pour eux et qu'elles se sentent valorisées. En effet, tous ces sentiments positifs les motivent à se surpasser dans leur travail auprès des familles. Steen (2015) abonde également en ce sens. Les infirmières espagnoles et américaines impliquées dans son étude ont mentionné qu'elles se sentaient bien lorsqu'elles étaient capables de donner de bons soins aux parents endeuillés, c'était un privilège et un honneur de pouvoir partager une relation si intime avec les parents et qu'il était alors plus facile, dans ce contexte, de s'investir auprès d'eux. Toutefois, il souligne également que les infirmières ressentent aussi des sentiments négatifs face au deuil périnatal, ce qui peut teinter légèrement la relation qu'elles créent avec les familles. Souvent, elles ont peur de ne pas dire la bonne chose, de ne pas être à la hauteur, tel que l'ont mentionné les infirmières de cette étude. En effet, le stress, la crainte de ne pas faire la bonne intervention auprès des

parents, de les blesser par des paroles maladroites ont été mentionnés lors de l'analyse de nos résultats (Steen, 2015). À ce propos, Pastor Montero et al. (2011) mentionnent aussi que le deuil périnatal suscite divers sentiments chez les infirmières et qu'il existe une réelle détresse morale parmi les intervenants de santé pouvant influencer leurs soins. Certains sont submergés par le chagrin des parents, ont un sentiment d'impuissance face à une si grande douleur des familles et se sentent coupables, ce qui peut les pousser à vouloir éviter à tout prix l'accompagnement de familles vivant un deuil périnatal.

En somme, les sentiments que ressentent les infirmières, tant positifs que négatifs, influencent la relation qu'elles construisent avec les parents endeuillés. Elles doivent apprendre à les reconnaître et à les coordonner avec ceux ressentis par les parents. Watson (2008) propose d'ailleurs que les infirmières, impliquées dans une relation de *caring*, doivent être présentes et valoriser le partage des émotions impliquées dans leur accompagnement des parents. Elles doivent se permettre d'exprimer leurs propres sentiments, mais aussi permettre aux parents de s'exprimer afin de créer une profonde connexion avec eux.

5.4 L'ORGANISATION DU TRAVAIL SUR L'UNITE DE SOINS

Nos résultats ont démontré que plusieurs facteurs reliés à l'organisation du travail sur l'unité de soins avaient une influence sur la pratique des infirmières avec les familles vivant un deuil périnatal. Les infirmières ont mentionné, entre autres, qu'elles aimeraient n'avoir qu'une seule famille à leur charge dans ces circonstances et que le soutien de l'équipe de soins leur était favorable. En effet, elles ont démontré qu'il est aidant d'avoir accès à diverses ressources humaines sur l'unité de soins. De façon générale, l'assistante infirmière-chef, les médecins et leurs collègues facilitent leur travail auprès des familles endeuillées. En accord avec ces dernières, Steen (2015) mentionne qu'il est aidant pour les infirmières de discuter avec des collègues. De plus, Chan et Arthur (2009) soulignent que le travail des novices est grandement amélioré par l'encadrement des plus expérimentées.

Jonas-Simpson et al. (2010) sont également d'avis que les infirmières doivent avoir du soutien de la part d'autres professionnels de la santé, y compris leurs collègues afin de prendre soin adéquatement des familles. À ce sujet, tel que l'ont souligné nos résultats, Lang et al. (2006) proposent que l'organisation des soins doive assurer un accès aux ressources adéquat aux familles, mais aussi aux infirmières. Ils précisent que les infirmières et les familles devraient pouvoir prendre contact aisément avec les autres professionnels de soins tel que des psychologues et des travailleurs sociaux, ce qui semble être une lacune du milieu à l'étude. En effet, les infirmières de cette étude ont mis en évidence qu'il leur est difficile de communiquer avec ces intervenants les fins de semaine par exemple ou sur le quart de soir et de nuit. De plus, certaines ont même avoué ne pas connaître ces ressources. Toutefois, elles jugent qu'ils seraient bénéfiques à leur accompagnement des familles vivant un deuil périnatal.

De plus, elles ont souligné que le surplus de travail était difficile à concilier avec l'accompagnement des parents, que le type ainsi que le nombre de tâches à exécuter auprès des familles avaient également un fort impact sur leur relation. Un aménagement adéquat des lieux était également indispensable. En accord avec ces résultats, Aerde (2001) et Lang et al. (2006) soutiennent que les organisations doivent effectivement s'engager à fournir des soins de qualité aux familles endeuillées par la création et l'aménagement d'espaces adéquats à la dispensation de ces soins ainsi que par la mise en place de conditions exemplaires. Par exemple, ces auteurs ont conclu qu'il est essentiel de réserver un local où il est possible de discuter avec les familles et de faire les soins au bébé en toute intimité. De plus, ils ont aussi mentionné que les organismes se doivent d'aider leurs intervenants à prendre le temps nécessaire afin de bien répondre aux besoins des familles. En bref, les infirmières de cette étude ont mis en évidence tout l'impact du contexte organisationnel sur leur pratique et leur relation avec les familles endeuillées. En concordance avec ces propos, Watson (2008) souligne que pour atteindre une relation de *caring*, les infirmières doivent créer un environnement de guérison à tous les niveaux, où la dignité et la paix sont potentialisées. Les infirmières essaient de moduler les composantes organisationnelles entourant les parents, soit le bruit, la lumière et la propreté afin de les aider à se sentir bien

et confortables dans leur milieu. Les soins du bébé y sont alors réalisés de façon respectueuse, sans ambiguïté. De plus, les infirmières veillent sur les familles et réalisent leurs soins de base avec une conscience de *caring*. Elles respectent leurs besoins, leur intimité et favorisent la relaxation. Elles prennent le temps d'être avec eux et les aident à cheminer dans leur processus du deuil.

Par ailleurs, nos résultats démontrent que divers outils soutenant la pratique sont à évaluer. D'une part, le matériel disponible afin de faire les soins du bébé, la documentation pouvant être remise aux parents et une trousse explicative d'étapes à suivre dans les cas de décès ont tous été qualifiés de facteurs positifs par les infirmières de cette étude. Ils permettent d'entrer en contact plus facilement avec les parents, car elles sont moins stressées et se sentent mieux encadrées dans leur accompagnement. À ce propos, Liisa et al. (2011) ont conclu que d'avoir une trousse de soutien au deuil pour les parents et les intervenants était bénéfique. Cette dernière permet de transmettre une grande quantité d'informations aux parents et aide à diminuer leur anxiété. Soutenir les parents est perçu comme difficile et stressant par les intervenants de santé et plusieurs sentiments négatifs peuvent en découler tels que la peur et l'anxiété. Toutefois, le fait d'avoir des outils permet aux infirmières de bien accomplir leur travail auprès des familles.

D'autre part, les infirmières de cette étude ont également souligné toute l'importance d'avoir accès à de la formation sur le deuil périnatal. Plusieurs ont mentionné que leur manque de connaissances justifiait leur peur d'accompagner les familles endeuillées et que rarement il leur était proposé de suivre une formation sur ce sujet. À ce propos, plusieurs auteurs se sont penchés sur ce manque de connaissances des infirmières et sont d'avis qu'une formation serait bénéfique à un accompagnement des parents adéquat. DiMarco et al. (2002), Williams et al. (2008), Roehrs et al. (2008), Chan et Arthur (2009) et Jonas-Simpson et al. (2010) en sont quelques-uns parmi tant d'autres qui proposent qu'une formation pour ces intervenantes de santé a un impact positif sur leur travail dans le cadre du deuil périnatal. Finalement, certaines infirmières ont discuté des bienfaits de faire un suivi post-deuil avec les parents. Plusieurs se disent en accord avec la démarche, mais ne se

sentent pas outillées pour la réaliser. Elles se disent infirmières et non psychologues ou travailleuses sociales. Elles éprouvent donc un certain malaise face à ce suivi auprès des familles. Liisa et al. (2011) soulignent, à cet effet, que ce suivi post-deuil crée effectivement de l'anxiété chez les infirmières. Toutefois, Lang et al. (2006) mentionnent que les organisations doivent garantir ce suivi des parents endeuillés, et ce, en maintenant un contact constant avec les ressources externes et autres services de santé. Ils doivent s'assurer que les familles seront bien prises en charge tant dans le milieu hospitalier qu'au retour à la maison. En comparaison, au sein d'une relation de *caring* telle que décrite par Watson (2008), l'infirmière se doit d'utiliser tous ses types de savoir et elle doit s'engager dans une pratique de *caring-healing* artistique. Elle intègre diverses façons esthétiques, éthiques, empiriques et personnelles de connaître le patient et de l'aider à trouver le chemin de la guérison. Elle aide donc la personne à trouver des solutions alternatives au bien-être et l'oriente vers diverses ressources dont les ressources externes et autres services proposés par le système de santé. L'accompagnement de la famille se fait donc de façon continue.

5.5 LE CONTEXTE DE SOINS

Les infirmières de cette étude ont mentionné divers autres facteurs contextuels qui influencent la relation qu'elles entretiennent avec les parents vivant un deuil périnatal. Elles ont souligné l'impact du soulagement de la douleur physique de la mère durant le travail, de l'annonce du décès du bébé avant le jour du déclenchement du travail, d'une naissance d'un bébé vivant, mais non viable, des antécédents des parents, des circonstances entourant la naissance et du nombre de semaines de grossesse de la patiente. Toutefois, peu d'études se sont précisément attardées à ces idées. Les écrits s'interrogent davantage sur la réalité des parents plutôt que sur l'influence de ces facteurs sur la relation qu'ils entretiennent avec les infirmières. Par exemple, certains ont évalué l'impact du nombre de semaines de grossesse sur l'attachement des parents envers leur enfant. En effet, Bennett (2005) et Bartell (2005) soulignent que, pour les parents, l'attachement au bébé débute à différents

moments selon les grossesses et n'est pas relié au nombre de semaines de grossesse. Dans un tel contexte alors, il peut être aussi difficile pour les parents de perdre un enfant à 20 semaines de grossesse qu'à 40 semaines, contrairement à ce que relatent les infirmières questionnées dans cette étude. Celles-ci ont plutôt mis en évidence que pour elles, il était plus ardu d'être en contact avec les familles lors d'un décès de bébé de 40 semaines que d'un bébé de 20 semaines. Malgré tout, l'infirmière doit garder une pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience du *caring* tel que le mentionne Watson (2008). Elle doit donc conserver son ouverture sur les autres, l'environnement et l'univers afin d'assurer des soins de qualité. Elle doit constamment évaluer le contexte dans lequel se déroulent les soins à la famille et rester présente auprès d'eux.

5.6 LIMITES DE L'ETUDE

Certaines limites sont à noter dans cette étude. D'une part, elle ne s'est penchée que sur un milieu de soins, en raison du cadre universitaire l'entourant, faisant atteinte au principe de transférabilité. Toutefois, une description détaillée du protocole de soins et du profil des participants permettra de pallier à cette contrainte. D'autre part, en lien avec la confirmabilité de l'étude, l'étudiante-chercheuse a elle-même complété les entretiens avec les participantes. Par contre, le recrutement des infirmières a été complété par l'infirmière-chef laissant toute la latitude aux participantes de refuser l'entretien.

5.7 IMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS

À la suite des propos tenus par les participantes, en plus de ceux évoqués dans la littérature, nous avons maintenant une meilleure compréhension des facteurs influençant la pratique des infirmières avec les familles vivant un deuil périnatal, dans nos milieux de soins obstétricaux. Cette étude tient compte de nos valeurs et de notre culture et relate la

réalité des intervenantes dans notre région. De plus, l'identification de ces facteurs permet maintenant une modification des pratiques et de développer ou peaufiner certains outils nécessaires afin de fournir des soins d'une qualité supérieure à ces parents qui en ont bien besoin. En effet, divers changements dans les secteurs d'activités infirmières sont maintenant possibles. Conséquemment, voici ici des recommandations pour la pratique, la formation, la gestion et la recherche.

5.7.1 **Recommandations pour la pratique**

À la lumière des propos tenus par les infirmières de cette étude ainsi que de la littérature lui étant rattachée, certains aspects de la pratique des infirmières pourraient être modifiés afin d'assurer un meilleur suivi des familles et diminuer les barrières à leur accompagnement. Une meilleure compréhension des facteurs d'influence permet effectivement une prise de conscience favorisant une modification de certains éléments de l'approche des infirmières dans leur travail courant. D'une part, il serait bénéfique d'aménager un lieu dans toutes les unités mère-enfant pour les soins des bébés mort-nés ou pour les bébés nés vivants, mais non viables que les parents refusent de voir. Il existe une certaine ambiguïté à ce propos, ce qui teinte la relation qu'entretiennent les infirmières avec les parents. Identifier une marche à suivre quant à la disposition du bébé si né vivant semble primordial. D'autre part, se munir d'une trousse d'étapes à suivre lors d'un suivi de deuil, remise à jour fréquemment, est également nécessaire. De cette manière, les infirmières seraient plus à l'aise de fournir les soins aux parents.

Par ailleurs, le fait d'uniformiser les demandes des différents médecins, dans les divers milieux de soins, dans le cadre du deuil périnatal pourrait simplifier l'accompagnement des familles par les infirmières. Finalement, certaines tâches à exécuter à l'arrivée des familles sur les unités devraient être revues. Il serait peut-être possible de les répartir dans le temps, le tout afin de favoriser d'abord l'établissement d'une relation de *caring* entre les infirmières et les parents.

5.7.2 **Recommandations pour la formation**

En lien avec les résultats obtenus dans cette étude, les infirmières travaillant en obstétrique dans la région de Québec devraient toutes recevoir une formation relative au deuil périnatal, et ce, afin d'augmenter leurs connaissances dans le domaine et de ce fait, d'offrir un accompagnement adéquat aux familles. De plus, l'utilisation plus fréquente des fiches périnatales de l'Institut national de santé publique du Québec devrait être valorisée au sein des équipes de soins. Les infirmières seraient alors plus outillées dans leur travail, seraient moins anxieuses et pourraient adresser efficacement les parents aux ressources disponibles à la sortie de l'hôpital. Elles pourraient davantage se concentrer sur les besoins plus spécifiques des parents et établir une véritable relation de confiance avec eux. Elles connaîtraient davantage les ressources disponibles pour les familles à l'intérieur et à l'extérieur de leur milieu hospitalier.

5.7.3 **Recommandations pour la gestion**

À la lumière des écrits et des dires des infirmières, l'organisation de leur travail est idéale à l'accompagnement des familles. Les assistantes infirmière-chef, par exemple, sont présentes auprès de leurs collègues et sont flexibles quant à leurs horaires. Les médecins rassurent les familles, mais aussi les infirmières ce qui les aide à guider les parents endeuillés dans leur épreuve. Toutefois, il est essentiel de garantir l'accès à certaines ressources comme le psychologue et le travailleur social aux infirmières, afin qu'elles puissent référer les parents endeuillés, et ce, en tout temps.

5.7.4 **Recommandations pour la recherche**

Les résultats de la présente étude démontrent l'influence de certains facteurs sur la pratique entre les infirmières et les parents vivant un deuil périnatal. Beaucoup d'écrits se sont penchés sur la réalité des parents, toutefois peu s'attardent à la réalité des infirmières et autres intervenants de santé lors d'un deuil périnatal. Pourtant, tel que démontré dans la précédente discussion, divers facteurs tirés du contexte de soins entourant l'accompagnement des familles vivant un deuil périnatal ont été cités par les infirmières comme étant très significatifs, soit le soulagement de la douleur physique de la mère durant le travail, l'annonce du décès du bébé avant le jour du déclenchement du travail, une naissance d'un bébé vivant, mais non viable, les antécédents des parents, les circonstances entourant la naissance et le nombre de semaines de grossesse de la patiente. Il serait intéressant de poursuivre les recherches afin d'évaluer l'impact de ces facteurs sur la relation des infirmières avec les familles mais aussi dans d'autres milieux de soins. Il serait alors possible de faire un comparatif entre ces milieux ainsi que de voir les différences et similarités avec les études réalisées sur ce sujet jusqu'à présent.

CONCLUSION

En définitive, l'accompagnement des parents vivant un deuil périnatal représente son lot de défis pour les infirmières travaillant en obstétrique. À la lumière de ce projet, nous concluons que la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins de la région de Québec, est effectivement influencée par différents facteurs. En effet, à l'aide d'un devis d'évaluation de 4^{ème} génération de Guba et Lincoln (1989) adapté par Sylvain (2008), nous avons pu identifier cinq thèmes majeurs ayant un impact positif et/ou négatif sur ce lien les unissant. La qualité relationnelle entre l'infirmière et la famille endeuillée, les caractéristiques personnelles de l'infirmière, les sentiments ressentis par l'infirmière, l'organisation du travail sur l'unité de soins et le contexte de soins semblent tous moduler l'approche des infirmières avec les familles endeuillées.

L'identification de ces facteurs d'influence, dans un milieu de soins obstétricaux du Québec, peut nous permettre maintenant de travailler à l'unisson, en toute connaissance de cause, afin de modifier et de changer certains éléments de nos milieux de travail et ainsi fournir des soins de qualité optimale aux parents. Par exemple, pour toutes les organisations de santé, investir dans de la formation pour le personnel soignant, établir un protocole d'interventions post-naissance où la disposition du bébé serait préalablement établie, assurer l'accès aux ressources externes semblent toutes être des pistes de solution à explorer.

Par contre, l'impact de certains de ces facteurs devrait être examiné davantage dans le cadre de recherches futures, et ce, afin de bien saisir toute l'ampleur du phénomène. Le contexte de soins, par exemple, a très peu été abordé dans la littérature et pourtant, l'influence du nombre de semaines de grossesse, de la souffrance physique de la patiente,

des antécédents des parents ont été mentionnés maintes fois par les participantes de cette étude. De plus, aucune étude n'établit la différence entre les facteurs influençant la pratique des infirmières auprès des familles endeuillées travaillant dans des centres ayant un niveau de soins différents. Conséquemment, il est juste de croire qu'effectivement ce projet nous permet une meilleure compréhension de ces facteurs d'influence, mais qu'il s'agit d'une simple amorce et qu'il reste plusieurs aspects pouvant être développés afin d'en saisir toute l'essence.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aerde, J. (2001). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatrics & Child Health*, 6(7), 469-490.
- Agence de la santé et des services sociaux du Québec. (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018, synthèse*. Québec: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-918-02.pdf>
- Agence de la santé et des services sociaux du Québec. (2009). *Répertoire des guides de planification immobilière: unité néonatale de soins intensifs*. Gouvernement du Québec, Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/planification-immobiliere/app/DocRepository/1/Unites_fonctionnelles/CH/UNSI_28.pdf.
- Agence de la santé publique du Canada. (2000). *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*. Ottawa: Gouvernement du Canada. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/publications/fcm-smp/fcmc-smpf-08-fra.php#lois>
- Appleton, J. V., & King, L. (2002). Journeying from the philosophical contemplation of constructivism to the methodological pragmatics of health services research. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 641-648.
- Bailey, C., Murphy, R., & Porock, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of Clinical Nursing*, 20(23/24), 3364-3372. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03860.x
- Bastable, S. B. (2008). *Nurse as educator: Principles of teaching and learning for nursing practice* (3e éd.). Mississauga, Ontario: Jones & Bartlett Learning.
- Bennett, S. M., Litz, B. T., Lee, B. S., & Maguen, S. (2005). The Scope and Impact of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(2), 180.
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 705-734.
- Brosche, T. A. (2003). Death, dying, and the ICU nurse. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 22(4), 173-179.

- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44-47.
- Cacciatore, J., & Flint, M. (2012). ATTEND: Toward a Mindfulness-Based Bereavement Care Model. *Death Studies*, 36(1), 61-82. doi: 10.1080/07481187.2011.591275
- Chan, M. F., Lou, F., Arthur, D. G., Cao, F., Wu, L. H., Li, P. (2008). Investigating factors associate to nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 509-518.
- Chan, M. F., Lou, F., Cao, F., Li, P., Liu, L., & Wu, L. H. (2009). Investigating factors associated with nurses' attitudes towards perinatal bereavement care: a study in Shandong and Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 18(16), 2344-2354.
- ChiEungDanform, L., & Nga ChongLisa, C. (2011). Clinician's Role of Psychological Support in Helping Parents and Families with Pregnancy Loss. [Article]. *Journal of the Australian Traditional-Medicine Society*, 17(4), 215-217.
- Conry, J., & Prinsloo, C. (2008). Mothers' access to supportive hospital services after the loss of a baby through stillbirth or neonatal death. *Health SA Gesondheid*, 13(2), 14-24.
- Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales, & Organisation mondiale de la Santé. (2003). Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains. Repéré à http://www.cioms.ch/publications/guidelines/french_text.htm
- Cowles, K. V. (1996). Cultural perspectives of grief: an expanded concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 287-294.
- Doughty, E. A. (2009). Investigating Adaptive Grieving Styles: A Delphi Study. *Death Studies*, 33(5), 462-480.
- Einaudi, M. A., 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 Of Obstetrics, Gynecology, And Reproductive Biology*, 151(2), 143-148. doi: 10.1016/j.ejogrb.2010.04.003
- Endo, K. N. M. (2015). Interventions for bereaved parents following a child's death: A systematic review. [Article]. *Palliative Medicine*, 29(7), 590-604. doi: 10.1177/0269216315576674

- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3 éd.). Philadelphie: F.A. Davis Company.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (2e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Freud, S., Strachey, J., & Richards, A. (1984). *On metapsychology: the theory of psychoanalysis*. New York: Penguin Books
- Gallagher, R. (2013). Compassion fatigue. *Canadian Family Physician*, 59(3), 265-268.
- Geller, G., Rushton, C. H., Francomano, C., Kolodner, K., & Bernhardt, B. A. (2010). Genetics professionals' experiences with grief and loss: implications for support and training. *Clinical Genetics*, 77(5), 421-429. doi: 10.1111/j.1399-0004.2010.01409.x
- Gold, K. J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 27(4), 230-237.
- Gold, K. J., Kuznia, A. L., & Hayward, R. A. (2008). How physicians cope with stillbirth or neonatal death: a national survey of obstetricians. *Obstetrics & Gynecology*, 112(1), 29-34.
- Hesbeen, W. (1999). Le caring est-il prendre soin? *Revue Perspective soignante*(4).
- Holtlander, L. F., & McMillan, S. C. (2011). Depressive symptoms, grief, and complicated grief among family caregivers of patients with advanced cancer three months into bereavement. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 60-65.
- Horton, R. (2012). Living with grief. *Lancet*, 379(9816), 589-589.
- Hutti, M. H. (2005). Social and professional support needs of families after perinatal loss. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34(5), 630-638.
- Institut de la statistique du Québec. (2011a). *Taux de mortinatalité, de mortalité périnatale, néonatale et infantile, Québec et régions administratives, 2004-2008*. Québec: Gouvernement du Québec, Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decès/315.htm
- Institut de la statistique du Québec. (2011b). *Taux de mortinatalité, de mortalité périnatale, néonatale et infantile, Québec, 1976-2008*. Québec: Gouvernement du Québec Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decès/313.htm

- Institut national de santé publique. (2011). *Le portail d'information prénatale* Page consultée, à <http://infoprenatale.inspq.qc.ca/deces-et-deuil-perinatal.aspx>
- Jacob, S. R. (1993). An analysis of the concept of grief. *Journal of Advanced Nursing*, 18(11), 1787-1794.
- Jonas-Simpson, C., McMahon, E., Watson, J., & Andrews, L. (2010). Nurses' experiences of caring for families whose babies were born still or died shortly after birth. *International Journal for Human Caring*, 14(4), 14-21.
- Kain, V. (2011). Exploring the barriers to palliative care practice in neonatal nursing: A focus group study. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 14(1), 9-14.
- Kamerman, J. (1991). Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow *Contemporary Sociology*, 20(1), 136-137.
- Kaunonen, M., Tarkka, M., Hautamäki, K., & Paunonen, M. (2000). The staff's experience of the death of a child and of supporting the family. *International Nursing Review*, 47(1), 46-52.
- Kübler-Ross, E., Wessler, S., & Avioli, L. V. (1972). On death and dying. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 221(2), 174.
- Lawe-Davies, O. (2011). *2,6 millions d'enfants mort-nés en 2009*. Genève: Organisation mondiale de la Santé (OMS). Repéré à http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/stillbirths_20110414/fr/
- Liisa, A. A., Marja-Terttu, T., Päivi, Å.-K., & Marja, K. (2011). Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 373-382. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00837.x
- Lindemann, E. (1994). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 151(sesquicentennial supplement), 155-160.
- Macconnell, G., Aston, M., Randel, P., & Zwaagstra, N. (2012). Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7/8), 1094-1102. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04272.x
- Mander, R. (2009). Good grief: staff responses to childbearing loss. *Nurse Education Today*, 29(1), 117-123. doi: 10.1016/j.nedt.2008.07.005

- Maria Pastor Montero, S., Manuel Romero Sanchez, J., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Gema Vacas Jaén, A., & Belén Rodríguez Tirado, M. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud.*, 19(6), 1405-1412.
- McCreight, B. S. (2005). Perinatal grief and emotional labour: a study of nurses' experiences in gynae wards. *International Journal Of Nursing Studies*, 42(4), 439-448.
- Moutel, G., Goussot-Souchet, M., Plu, I., Pierre, M., Leclercq, T., Coffin, J.-C. (2010). Corps des fœtus mort-nés. *médecine/sciences*, 26, 772-777.
- Neimeyer, R. A. (2002). Traumatic Loss and the Reconstruction of Meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 935.
- Nordlund, E., Börjesson, A., Cacciatore, J., Pappas, C., Randers, I., & Rådestad, I. (2012). When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *British Journal of Midwifery*, 20(11), 780-784.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*: Armand Colin.
- Pastor Montero, S. M., Romero Sanchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Gema Vacas Jaén, A., & Belén Rodríguez Tirado, M. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud.*, 19(6), 1405-1412.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Petrella, K. L. C., Tepner, L., & Chichester, M. (2013). When a Friend's Baby Dies: Empowering Nurses to Balance Professional and Personal Care. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, S108-S108. doi: 10.1111/1552-6909.12211
- Puia, D. M., Lewis, L., & Beck, C. T. (2013). Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss. *Journal Of Obstetric, Gynecologic, And Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG*, 42(3), 321-331. doi: 10.1111/1552-6909.12040
- Robinson, M., Baker, L., & Nackerud, L. (1999). The relationship of attachment theory and perinatal loss. *Death Studies*, 23(3), 257-270.

- Roehrs, C., Masterson, A., Alles, R., Witt, C., & Rutt, P. (2008). Caring for families coping with perinatal loss. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 37(6), 631-639.
- Roy, D. (2013). *Évaluation constructiviste de l'application du Guide des meilleures pratiques de soins aux endeuillés auprès des familles ayant vécu une perte périnatale*. Mémoire, Université de Montréal, Montréal.
- Säflund, K., Sjögren, B., & Wredling, R. (2004). The role of caregivers after a stillbirth: views and experiences of parents. *Birth: Issues in Perinatal Care*, 31(2), 132-137.
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (2000). La présence du personnel médical au moment du travail et de l'accouchement-lignes directrices sur les soins obstétricaux. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. Repéré à <http://sogc.org/wp-content/uploads/2013/02/89F-PS-Mai2000.pdf>
- Stadtlander, L. M. (2012). The Grief of Caring: Self Care in Helping Grieving Parents of Stillbirth. *International Journal of Childbirth Education*, 27(2), 10-13.
- Statistique Canada. (2012). *Naissances 2009*. Ottawa: Statistique Canada Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0210x/84f0210x2009000-fra.pdf>
- Steen, S. E. (2015). Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 79-86. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.2.79
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste: une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière Clinicienne*, 5(1), 1-11.
- Tucker, T. (2009). Culture of death denial: relevant or rhetoric in medical education? *Journal of Palliative Medicine*, 12(12), 1105-1108. doi: 10.1089/jpm.2009.0234
- Wallbank, S., & Robertson, N. (2013). Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey. *International Journal Of Nursing Studies*, 50(8), 1090-1097. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.11.022
- Watson, J. (1998). *Le Caring. Philosophie et science des soins infirmiers* (J. Bonnet, Trad.). Paris: Seli Arslan.
- Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring (revised edition)*. Boulder, CO: University Press of Colorado.

- Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. *Seminars In Fetal & Neonatal Medicine*, *13*(5), 335-340. doi: 10.1016/j.siny.2008.03.005
- Zimmermann, C., Rodin, G., Jordhøy, M. S., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M., & Kaasa, S. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*, *18*(2), 121-128. doi: 10.1191/0269216304pm858oa

ANNEXE I
PROCESSUS DE CARITAS CLINIQUES EN LIEN AVEC LE DEUIL
PÉRINATAL

Tableau 1 : Processus de caritas cliniques en lien avec le deuil périnatal

Processus de caritas cliniques	Compétences qui y sont reliées
1. Pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience du <i>caring</i> .	<ul style="list-style-type: none"> - ouverture sur les autres, l'environnement, l'univers - action consciente de gentillesse - honorer ses talents et celui des autres - reconnaître sa vulnérabilité et celle des autres - se traiter et traiter les autres avec gentillesse - écouter respectivement les préoccupations véritables des autres - accepter les autres comme ils sont
2. Être authentiquement présent, faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné.	<ul style="list-style-type: none"> - créer des opportunités de silence/réflexion/pause - voir la vie comme un mystère à être exploré plutôt que comme un problème à résoudre - interagir avec les arts et les sciences afin de promouvoir la guérison et l'intégrité - utiliser le contact visuel et le toucher - -apprendre et soutenir les croyances des autres
3. Culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego, s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion.	<ul style="list-style-type: none"> - pratiquer la réflexion personnelle - pratiquer le discernement en évaluant les circonstances et les situations, éviter de juger - démontrer une capacité à pardonner aux autres
4. Développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de <i>caring</i> authentique.	<ul style="list-style-type: none"> - voir les autres avec un amour et un regard inconditionnel - chercher à travailler avec les autres dans un cadre subjectif basé sur les autres - pratiquer une présence authentique : démontrer de la sensibilité aux autres, être honnête

Processus de caritas cliniques	Compétences qui y sont reliées
5. Être présent et offrir du soutien par l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné.	<ul style="list-style-type: none"> - créer et garder un espace sacré pour le dévoilement de sentiments - permettre l'incertitude et l'inconnu - encourager l'anecdote comme une façon de s'exprimer - permettre aux histoires de changer et grandir
6. Utilisation créative du soi et de tous les types de savoir comme faisant partie du processus de <i>caring</i> ; s'engager dans une pratique de <i>caring-healing</i> artistique.	<ul style="list-style-type: none"> - intégrer les façons esthétiques, éthiques, empiriques, personnelles et métaphysiques de connaître le patient à l'aide de la pensée créative, imaginative et critique - aider la personne à trouver des solutions alternatives afin de trouver de nouvelles significations aux situations.
7. S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre.	<ul style="list-style-type: none"> - écouter activement les autres - parler calmement, doucement, et ce, dans le respect des autres - chercher à en apprendre davantage sur les autres - aider les autres à comprendre comment ils pensent par rapport à leur maladie
8. Créer un environnement guérison à tous les niveaux (physique de même que non physique), un environnement subtil d'énergie et de conscience, où l'intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés.	<ul style="list-style-type: none"> - participer au processus de guérison - créer un environnement de guérison : l'infirmière est une partie intégrante de l'environnement, l'art, la lumière, le bruit, la propreté... - modifier la façon d'aborder le patient selon la gravité de son état et l'étape des soins

Processus de caritas cliniques	Compétences qui y sont reliées
<p>9. Assister en regard des besoins de base, avec une conscience de <i>caring</i> intentionnelle, administrer « les soins humains essentiels », qui potentialisent l'alignement esprit-corps-âme, l'intégralité et l'unité de la personne dans tous les aspects du soin; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - respecter les besoins des autres - aider les autres à se sentir moins stressés - respecter le besoin d'intimité des autres - impliquer les familles ou une autre personne significative - aider les autres avec leurs besoins spéciaux de relaxation, de récupération et de sommeil
<p>10. S'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort; soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - permettre à l'inconnu de se dévoiler - soutenir l'espoir - connaître ce qui est important pour les autres - accepter que certains événements de la vie sont inexplicables - démontrer du respect pour ce que les autres jugent important

Source : Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring (revised edition)*. Boulder, CO: University Press of Colorado.

ANNEXE II
LETTRE DE PRÉSENTATION DE PROJET

Lettre de présentation de projet

St-Henri, _____

Monsieur, Madame

Objet: Participation à un projet de recherche concernant l'exploration des facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins de la région de Québec.

Monsieur, Madame,

Il me fait plaisir de vous transmettre un bref résumé de mon projet de recherche qui se réalise dans le cadre de mes études à la maîtrise. Tel qu'on le connaît, le deuil périnatal est complexe et comporte son lot de difficultés pour les infirmières d'obstétrique. Certaines infirmières se trouvent privilégiées de pouvoir intervenir dans un contexte de deuil périnatal et y trouvent une forte gratification tandis que plusieurs souhaiteraient ne jamais y être exposées. Plusieurs facteurs sont à la base de cette problématique, mais ont-ils été évalués dans un contexte de soins similaire à ceux que l'on retrouve dans la région de Québec? La littérature se fait alors très discrète à ce sujet. C'est dans cette optique que je propose aujourd'hui cette étude qualitative exploratoire dans un centre secondaire de soins en obstétrique tel que le vôtre. En effet, cette étude cherche à explorer les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal. On aspire alors à une meilleure compréhension de ces facteurs influençant le travail des infirmières en explorant la vision des travailleurs y étant couramment exposés tel que les infirmières, les assistantes infirmières-chef et les infirmières-chef.

Afin de bien vous informer sur les diverses facettes de cette étude, je vous transmets le formulaire de consentement de l'étude qui fournit son lot d'informations sur le sujet.

Prenez le temps de lire attentivement le contenu de ce document afin de prendre votre décision. Veuillez agréer, madame/monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Bien à vous,

Marie-Andrée Beaudoin
Étudiante à la maîtrise sciences infirmières avec mémoire
Université du Québec à Rimouski

ANNEXE III
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Exploration des facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal.

Chercheur principal

Marie-Andrée Beaudoin
Étudiante à la maîtrise sciences infirmières avec mémoire
Université du Québec à Rimouski, campus Lévis

Directeur de recherche

Mme Nicole Ouellet
Département des sciences infirmières
Université du Québec à Rimouski

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les avantages et inconvénients. Il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche ou son représentant pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Description et but du projet de recherche

Le but de l'étude consiste à explorer les facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans un centre secondaire de soins en obstétrique. Votre participation comme infirmière travaillant dans ce domaine est importante et nous considérons votre opinion comme primordiale.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez remplir un questionnaire sociodémographique et vous serez convié à un entretien qui sera enregistré dans le but d'assurer une transcription adéquate de votre discours par l'étudiante chercheuse. Cet entretien comporte trois volets :

- un premier volet sera réservé à votre expérience professionnelle face au deuil périnatal,
- un deuxième volet visera à explorer vos sentiments face aux situations de deuil périnatal rencontrées dans votre pratique infirmière,
- un troisième volet portera sur les facteurs influençant votre travail auprès de familles endeuillées ainsi que sur des faits qui témoignent de votre expérience professionnelle.

Il est possible que vous soyez convié à un deuxième entretien, de façon individuelle ou en groupe, dans le but de valider les informations recueillies lors du premier entretien. Les entretiens seront d'une durée d'environ 60 à 90 minutes.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

En participant à cette recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur les facteurs influençant la pratique des infirmières auprès des familles endeuillées. De plus, l'entretien vous permettra d'exprimer votre opinion sur les difficultés rencontrées auprès des familles endeuillées.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Nous n'avons pas identifié de risque majeur découlant de votre participation à cette recherche, outre le temps personnel, en dehors des heures de travail, que vous devrez prendre et le déplacement consacrés à votre participation. Cependant, puisque la recherche vous demande de relater des expériences que vous avez vécues dans le cadre du deuil périnatal de la clientèle rencontrée, ou dans le cadre de votre pratique infirmière auprès de familles ayant vécu un deuil périnatal, il se peut que vous éprouviez un inconfort émotionnel et/ou psychologique pendant et après la tenue des entretiens. Toutefois, la remise d'une liste des ressources disponibles est prévue pour vous aider à vivre cet inconfort s'il se manifestait.

Compensation financière

Aucune indemnité n'est prévue pour votre participation à cette étude.

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à cette étude est complètement volontaire et vous pouvez, en tout temps, vous en retirer sans jugement ni préjudice. Aucune explication de votre part ne sera exigée. Pour vous retirer de cette étude, vous n'aurez qu'à communiquer avec l'étudiante chercheuse. Au moment de votre départ, toutes informations recueillies à votre endroit seront détruites.

Arrêt du projet de recherche

Le projet de recherche peut être interrompu par l'étudiante chercheuse pour différents motifs ou dans certaines circonstances, par exemple, des contre-indications d'ordre éthique ou l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels vous ne répondez plus.

Confidentialité

Votre participation, votre identité et les propos que vous tiendrez lors des entretiens ne seront connus que par l'étudiante chercheuse et sa directrice de recherche. Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Un numéro de série vous sera attribué. Il sera utilisé sur le questionnaire sociodémographique et mentionné en début d'entretien afin de faciliter l'association des données recueillies et votre profil de participant. Par la suite, seul ce numéro sera utilisé pour la compilation des données et l'analyse des résultats. Ces données codées seront conservées à la résidence de l'étudiante chercheuse, sous clé, en format cassette audio et papier, jusqu'à l'obtention du diplôme, après quoi, elles seront détruites.

Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futures. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais en aucun temps, il sera possible de vous identifier. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de votre milieu ou de l'Université du Québec à Rimouski. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Registre

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par l'étudiante chercheuse responsable du projet de recherche.

Accès au chercheur et procédure d'urgence

Pour toutes questions relatives à cette étude ou pour retirer votre candidature, veuillez communiquer avec :

Marie-Andrée Beaudoin, étudiante maîtrise sciences infirmières avec mémoire
Courriel : beam0089@uqar.qc.ca
téléphone : (418) 895-0600

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de votre milieu.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche de votre milieu a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Déclaration du chercheur ou de son représentant

Par la présente, je certifie que le participant pressenti pour participer à ce projet de recherche a été informé de la nature du projet de recherche, des exigences, des avantages et inconvénients relatifs à ce projet de recherche. Aucun problème de santé, aucune barrière linguistique, ni aucun problème au niveau de l'instruction ne semblent l'avoir empêché de comprendre ses implications en tant que participant à ce projet de recherche.

« Je, soussigné, _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire ;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »

Nom du chercheur ou représentant
(lettres moulées)

Signature du chercheur ou représentant

Fait à _____,

le _____

Consentement du participant

En signant ce *Formulaire de consentement*, je ne renonce aucunement à mes droits ni ne libère le chercheur responsable du projet de recherche de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je déclare avoir lu et pris connaissance du projet de recherche, de la nature et de l'ampleur de ma participation, ainsi que des risques auxquels je m'expose, tels qu'exprimés dans le présent formulaire de consentement dont j'ai reçu copie.

Je, soussigné, consens, par la présente, à participer à ce projet de recherche.

Nom du participant

Signature du participant

Nom du témoin

Signature du témoin

Fait à _____,

le _____

ANNEXE III
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE, GUIDE D'ENTRETIEN,
GUIDE ENTRETIEN VALIDATION ET GROUPE DE DISCUSSION

Questionnaire sociodémographique

Fiche # _____

Renseignements généraux

Cochez (✓ ou X) la ligne appropriée (une seule case par question) ou en inscrivant un chiffre:

Sexe : _____ Féminin _____ Masculin

Âge : _____

Titre d'emploi : _____ Infirmières
 _____ Gestionnaires (assistante infirmière-chef, infirmière-chef)
 _____ Gynécologues
 _____ Omnipraticiens

Dernier diplôme de scolarité complété : _____ Diplôme d'étude collégial
 _____ Baccalauréat
 _____ Maîtrise
 _____ Doctorat

Statut de travail : _____ Temps partiel
 _____ Temps plein

Quart de travail : _____ Jour
 _____ Soir
 _____ Nuit

Nombre d'années de pratique: _____

Nombre d'années de pratique dans votre CSSS actuel: _____

Nombre d'années de pratique dans une Unité mère-enfant : _____

Nombre d'années de pratique à l'Unité mère-enfant dans votre CSSS actuel: _____

Nombre de formations antérieures sur le deuil périnatal reçues : _____

Nombre estimé de situations de deuil périnatal vécues dans le cadre du travail : _____

Guide d'entretien

1. Introduction à l'entretien

- 1.1 S'assurer de l'adéquation du local
- 1.2 Accueillir et remercier de cette participation à la recherche
- 1.3 Expliquer et faire signer le formulaire de consentement
 - 1.3.2 Accorder un temps pour une lecture individuelle du formulaire de consentement
 - 1.3.3 Faire signer et remettre une copie du formulaire de consentement à chaque participant
- 1.4 Faire remplir le questionnaire sociodémographique par la participante
- 1.5 Donner l'objectif général de la rencontre

Le but de cet entretien est...

d'explorer les facteurs personnels et organisationnels qui influencent la relation de « caring » des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans les centres secondaires de soins en obstétrique de la région de Québec.

- 1.6 Expliquer le déroulement et clarifier les consignes
 - L'entretien sera enregistré,
 - dans le but d'assurer une transcription adéquate du discours des participants
 - expliquer que tout ce qui est dit dans cet entretien sera utilisé dans la recherche, mais seulement pour la recherche. La confidentialité des enregistrements est assurée.
 - Il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses. Tout est utile !
 - Répondez le plus spontanément possible
 - Si besoin, je vous demanderai de développer votre idée
 - Je vous ramènerai à notre sujet, si besoin, étant donné le temps accordé à l'entretien que nous voulons respecter.
- 1.7 Débuter l'enregistrement

- 1.8 Débuter l'entretien avec les questions guides préalablement déterminées
- 1.9 Fin de l'entretien
- 1.10 Tout de suite après l'entretien, noter : le climat de l'entretien, le non-verbal, les impressions du chercheur et finalement la synthèse et les mots clés de l'entretien.

2. Informations relatives à l'entretien

Entretien # _____ réalisé par _____

Date: _____ Lieu de l'entretien: _____

Nom de la personne (initiales): _____

No de code attribué: _____

Début: _____ Fin: _____ Durée de l'entretien: _____ minutes

Climat de l'entretien

Le non-verbal

Impressions du chercheur

Synthèse et mots-clés

Volet #1 :

1.1 Parlez-moi de votre expérience avec les familles endeuillées.

Selon vous, comment qualifieriez-vous ces expériences?

1.2 Décrivez-moi la relation que vous entretenez avec les familles endeuillées.

Quel qualificatif pourriez-vous employer pour décrire cette relation?

1.3 Selon vous, qu'est-ce qui est important dans votre accompagnement auprès des familles?

À votre avis, quels sont les moyens que vous employez pour construire cette relation?

1.4 Dans votre travail, décrivez-moi comment ça se passe en situation de deuil périnatal.

Parlez-moi des tâches ou actions que vous réalisez auprès des familles endeuillées.

1.5 Décrivez-moi l'atmosphère qui règne lors d'un deuil périnatal dans la chambre et au sein de l'équipe de travail.

Comment arrivez-vous à gérer cette ambiance?

Volet #2 :

2.1 Décrivez-moi comment vous vous sentez en situation de deuil périnatal.

Selon vous, quels sont les autres sentiments que vous vivez par rapport à ces situations?

Comment arrivez-vous à gérer ces sentiments?

Racontez-moi comment se déroulent, pour vous, les jours qui suivent un accompagnement de familles endeuillées, tant au travail qu'à la maison.

Volet #3 :

3.1 Dans votre travail, au niveau personnel, décrivez-moi votre perception de ce qui favorise la relation que vous entretenez avec les familles.

Dans votre travail, au niveau personnel, décrivez-moi votre perception de ce qui nuit à la relation que vous entretenez avec les familles.

3.2 Dans votre travail, au niveau organisationnel, décrivez-moi votre perception de ce qui favorise la relation que vous entretenez avec les familles.

Dans votre travail, au niveau organisationnel, décrivez-moi votre perception de ce qui nuit à la relation que vous entretenez avec les familles.

3.3 Dans un monde idéal, décrivez-moi ce qui pourrait être changé et qui vous aiderait à prendre soin des familles endeuillées.

3.4 Parlez-moi d'une ou de plusieurs histoires marquantes que vous avez vécues en situation de deuil périnatal au cours de votre carrière.

À votre avis, quels sont les bons et les mauvais côtés de cet évènement.

Conclusion

- Dernière question :

Avez-vous des questions ou des éléments à ajouter?

- Remercier la participante

Guide d'entretien validation et groupe de discussion

1. Introduction à l'entrevue

1.11 S'assurer de l'adéquation du local

1.12 Accueillir et remercier de cette participation à la recherche

1.13 Donner l'objectif général de la rencontre

Le but de cet entretien est...

de revoir l'interprétation des propos tenus lors des premières entrevues avec les infirmières.

1.14 Expliquer le déroulement et clarifier les consignes

- L'entretien sera enregistré,
 - dans le but d'assurer une transcription adéquate du discours des participants
 - Expliquer que tout ce qui est dit dans cet entretien sera utilisé dans la recherche, mais seulement pour la recherche. La confidentialité des enregistrements est assurée.
- Répondez le plus spontanément possible
- Si besoin, je vous demanderai de développer votre idée

1.15 Débuter l'enregistrement

1.16 Débuter la lecture des consignes :

Au cours des dernières semaines, l'étudiante chercheuse a transcrit les propos que les infirmières ont tenus lors de la première rencontre. Il s'agit maintenant de s'assurer que ceux-ci sont authentiques et de valider l'interprétation qu'elle en a fait.

1.17 Débuter les questions.

1.18 Dernières questions :

Avez-vous des questions ou des éléments à ajouter?

Aimeriez-vous avoir un résumé des conclusions finales de l'étude?

1.19 Fin de l'entretien

1.20 Tout de suite après l'entretien, noter : le climat de l'entretien, le non-verbal, les impressions du chercheur et finalement la synthèse et les mots clés de l'entretien.

2. Informations relatives à l'entrevue

Entretien # _____ réalisé par _____

Date: _____ Lieu de l'entretien: _____

Nom de la personne (initiales): _____

No de code attribué: _____

Début: _____ Fin: _____ Durée de l'entretien: _____ minutes

Climat de l'entretien

Le non-verbal

Impressions du chercheur

Synthèse et mots-clés

Questions ouvertes

Partie #1 : Lors des entretiens tenus auprès de quelques infirmières du département, divers éléments ont été identifiés comme influençant la relation avec les familles endeuillées. Toutefois, certains non pas fait l'unanimité ou demande certaines clarifications.

1.1 À ce propos, que pensez-vous de l'impact que peut avoir le fait d'avoir des enfants sur la relation de « caring » des infirmières avec les familles endeuillées?

1.2 Connaître la patiente a été mentionné à plusieurs reprises. Quand pensez-vous?

1.3 Que pensez-vous de la nouvelle génération des infirmières? Comment décririez-vous le lien qu'elles entretiennent avec les familles endeuillées?

1.4 Que pensez-vous de l'habileté des infirmières à gérer ses propres émotions ainsi que celles des parents? Que pensez-vous de la création d'une barrière émotionnelle entre les infirmières et les parents?

1.5 Que pensez-vous des sentiments éprouvés par les infirmières face à l'accompagnement des familles endeuillées?

Partie #2 :

2.1 Que pensez-vous de la méthode d'attribution des patientes par les assistantes infirmières-chef ?

2.2 Certaines participantes ont soulevé les côtés positifs de la relance téléphonique et d'autres ont mentionné qu'elles ne croyaient pas en son efficacité. Quand pensez-vous?

2.3 Que pensez-vous du programme d'aide aux employés comme outil présent sur le département afin d'aider les infirmières?

2.4 Certaines ont mentionné que quelques jours entre l'annonce de la mort du bébé et le déclenchement du travail seraient favorisant à la relation qu'elles entretiennent avec les familles puisque les parents sont un peu plus prêts face aux événements à venir? Quand pensez-vous?

2.5 Une bonne entente avec le médecin a été identifiée comme facilitant la relation avec les familles. Quand pensez-vous?

2.6 Que pensez-vous de devoir rester dans la chambre auprès des parents suite à une péridurale à la demande de l'anesthésiste?

2.7 Que pensez-vous de la non uniformité des tâches à exécuter selon les médecins?

2.8 Certaines ont identifié les collègues de travail comme facilitateurs et d'autres comme facteur qui nuit à la relation de « caring ». Quand pensez-vous?

2.9 Que pensez-vous du suivi offert par le CLSC?

3.0 Comment le nombre de semaines de grossesse de la patiente peut influencer la relation de « caring » des infirmières avec les familles endeuillées?

3.1 Que pensez-vous de la formation reçue par les infirmières sur le deuil périnatal?

3.2 Que pensez-vous de l'aménagement des lieux dans le cadre du deuil périnatal? Que pensez-vous du matériel disponible sur le département?

3.3 Dans un monde idéal, qu'est-ce que vous changeriez pour améliorer le travail des infirmières dans le cadre du deuil périnatal?

Conclusion

- Dernière question :

Avez-vous des questions ou des éléments à ajouter?

Remercier les participantes

ANNEXE V
APPROBATION DU PROJET PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE À LA
RECHERCHE DE L'UQAR



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE ÉTUDIANT

Titulaire (s) du projet :	Marie-Andrée Beaudoin
Nom du programme :	Sciences Infirmières
Nom du directeur :	Nicole Ouellet
Titre du projet :	Exploration des facteurs personnels et organisationnels qui influencent la relation de <i>caring</i> des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal, dans les centres secondaires de soins en obstétrique de la région de Québec.
Commentaires :	

Le CÉR de l'Université du Québec à Rimouski certifie, conjointement avec le titulaire du certificat, que les êtres humains, sujets d'expérimentation, pour ce projet seront traités conformément aux principes **de l'Énoncé de politique des trois Conseils** : Éthique de la recherche avec des êtres humains ainsi que les normes et principes en vigueur de la Politique d'éthique avec les êtres humains de l'UQAR (C2-D32).

No de certificat :	CÉR-81-536
Période de validité du certificat:	Du 30 juin 2014 au 29 juin 2015

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Michel Bélanger'.

Michel Bélanger, président du CÉR-UQAR
Date de la réunion : Sur courriel