

Université de Montréal

Évaluation constructiviste de l'application du Guide des meilleures pratiques de soins aux
endeuillés auprès des familles ayant vécu une perte périnatale

par

Diane Roy

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise es sciences (M.Sc.)

Mai 2013

© Diane Roy, 2013

Sommaire

Cette étude avait pour but d'évaluer, à partir d'un processus de co-construction avec les personnes concernées, dans un contexte de 1^{ère} ligne, la mise en application d'interventions infirmières inspirées du Guide des meilleures pratiques de soins pour les endeuillés (GMPSE) auprès d'un couple ayant vécu une perte périnatale au cours des six derniers mois.

Un devis de recherche d'étude de cas basé sur la démarche d'évaluation de la quatrième génération de Guba et Lincoln (1989) a été utilisé. Une infirmière expérimentée auprès des familles endeuillées, s'est inspirée de la guidance du GMPSE pour intervenir auprès d'un couple lors de cinq rencontres thérapeutiques, dont quatre ont été précédées d'une entrevue avec les personnes concernées¹. Ces entrevues ont permis à ces personnes d'identifier ensemble les interventions les plus utiles et les moins utiles. Le verbatim des rencontres et entrevues ont été enregistrées et transcrites à des fins d'analyses qualitatives,

Les résultats de ces analyses font ressortir la pertinence des interventions inspirées du GMPSE et l'apport spécifique de la pratique infirmière auprès de la population visée. Il appert que la sensibilisation des décideurs et des cliniciens aux enjeux des personnes endeuillées soit nécessaire pour favoriser l'implantation du Guide dans les milieux de soins. Enfin, une meilleure appropriation du GMPSE est recommandée autant dans le cadre de la formation, que de la recherche et de la pratique en sciences infirmières.

Mots-clés : deuil périnatal, guide des meilleures pratiques aux endeuillés, perte périnatale.

¹ Les « personnes concernées » sont le couple de parents endeuillés, l'infirmière clinicienne du CLSC responsable du suivi du couple et l'étudiante chercheuse.

Abstract

The purpose of this study was to evaluate from a constructivist perspective, partnering with the stakeholders², the usefulness of nursing interventions inspired from The Best Practice Guidelines in Bereavement Care (BPGBC) in a first line context, during the follow up a couple whom had experienced a prenatal lost in the last six months.

A case study design was used along with The Fourth Evaluation's methodological approach designed by Guba and Lincoln (1989). An experienced nurse in the care of bereaved families, used the BPGBC to guide her interventions in five therapeutic meetings with the couple, followed by four interviews with the stakeholders. The interventions considered the most helpful and the less useful were identified. The gathering of the data and their analysis followed an interactive and ongoing process.

The results support the pertinence of the nursing interventions inspired from the BPGBC, as well as the specific contribution of the nursing profession in the bereavement work. Implementing the BPGBC becomes a realistic goal when the managers and the clinical professionals are made aware of the issues encompassed by the grieving population. The nursing profession could incorporate the BPGBC in its training curriculum, in the research field and in the care offered to the bereaved population in different care settings.

Keywords: parental grief, perinatal bereavement, best practice guidelines in bereavement care.

² The stakeholders include the bereaved couple, the experienced clinician nurse from the community services and the student researcher.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| SOMMAIRE..... | ii |
| LISTE DES FIGURES | vi |
| LISTE DES APPENDICES..... | vii |
| CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE | 1 |
| But de l'étude | 10 |
| Questions de recherche | 10 |
| CHAPITRE 2 : REVUE DES ÉCRITS..... | 11 |
| La mort périnatale | 12 |
| Le deuil périnatal | 14 |
| Les réactions lors d'un deuil périnatal | 16 |
| L'évolution des interventions auprès des familles..... | 20 |
| La perte invisible | 21 |
| Le deuil sur le plan conjugal..... | 23 |
| Les interventions proposées par le GMPSE | 27 |
| Les pratiques professionnelles infirmières recommandées | 27 |
| Les pratiques organisationnelles recommandée | 29 |
| Les recommandations de formation et développement professionnel des infirmières | 30 |
| Les recommandations de formation et développement professionnel des organisations..... | 30 |

| | |
|--|-----------|
| Les recommandations pour la recherche infirmière..... | 31 |
| Les recommandations aux organisations pour la recherche | 31 |
| Les recommandations aux infirmières et aux organisations sur les politiques et le développement communautaire | 32 |
| Le modèle de Lang | 32 |
| L'approche constructiviste pour l'évaluation des interventions..... | 36 |
| CHAPITRE 3 : MÉTHODE | 39 |
| Devis de l'étude | 40 |
| Déroulement de l'étude..... | 41 |
| Milieu de l'étude..... | 45 |
| Préparation du milieu | 46 |
| Sélection des personnes concernées | 48 |
| Critères de sélection des parents..... | 48 |
| Conditions d'exclusion des parents | 49 |
| Déroulement de l'étude..... | 49 |
| L'analyse des données | 54 |
| Condensation des données par la réduction et le codage..... | 55 |
| Présentation des résultats | 55 |
| Élaboration et vérification des conclusions | 55 |
| Rigueur méthodologique | 56 |
| Considérations éthiques | 57 |
| CHAPITRE 4 : RÉSULTATS | 59 |

| | |
|---|------------|
| PREMIÈRE PARTIE | 60 |
| Le contexte de l'étude | 60 |
| Structure familiale du couple Talabert-Félix..... | 60 |
| Développement de la vie de la famille Talabert-Félix..... | 62 |
| Histoire du déroulement de la grossesse et du décès de Karl | 63 |
| Sommaire des entrevues et des rencontres | 64 |
| Première entrevue avec les personnes concernées | 65 |
| Deuxième rencontre thérapeutique | 67 |
| Deuxième entrevue avec les personnes concernées | 69 |
| Troisième rencontre thérapeutique | 71 |
| Troisième entrevue avec les personnes concernées | 73 |
| Quatrième rencontre thérapeutique | 74 |
| Quatrième entrevue avec les personnes concernées..... | 75 |
| Cinquième rencontre thérapeutique | 77 |
| Rencontre avec l'infirmière participante et la chef de programme..... | 79 |
| DEUXIÈME PARTIE..... | 82 |
| L'analyse des données | 82 |
| Première question de recherche | 83 |
| Deuxième question de recherche | 97 |
| Troisième question de recherche | 98 |
| Quatrième question de recherche..... | 100 |
| CHAPITRE 5 : DISCUSSION | 102 |

| | |
|--|-----|
| Discussion relative aux résultats | 103 |
| La reconnaissance de l'expérience du deuil et de la présence de la souffrance | 103 |
| La présence émotionnelle, l'authenticité, l'écoute active et la disponibilité | 105 |
| La clarification des croyances culturelles et spirituelles | 105 |
| L'enseignement et la transmission d'informations..... | 106 |
| L'accompagnement par le suivi | 108 |
| Les interventions infirmières perçues par les personnes concernées comme étant inappropriées pour des couples rencontrés suite à une perte périnatale | 108 |
| L'influence du GMPSE sur la pratique infirmière auprès du couple endeuillé..... | 109 |
| L'influence du contexte organisationnel dans l'intégration du GMPSE dans la pratique infirmière..... | 109 |
| Contexte organisationnel du milieu de l'étude..... | 111 |
| Les limites de l'étude | 112 |
| Implications et recommandations | 113 |
| Pour la théorie en sciences infirmières..... | 113 |
| Pour la recherche en sciences infirmières | 115 |
| Pour la pratique en sciences infirmières..... | 115 |
| Conclusion..... | 116 |
| RÉFÉRENCES..... | 118 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|---|----|
| Figure 1 : <i>Supportive Bereavement Care Model</i> | 34 |
|---|----|

LISTE DES APPENDICES

| | |
|---|--------|
| APPENDICE A : Guide des meilleures pratiques de soins aux endeuillés..... | i |
| APPENDICE B: Guide des entrevues..... | xxxv |
| APPENDICE C : Formulaires de consentement..... | xxxvii |
| APPENDICE D : Renseignements sociodémographiques des parents..... | xlvii |
| APPENDICE E: Génogramme de la famille..... | li |

PROBLÉMATIQUE

La perte d'un être cher crée un stress important dont les conséquences se font sentir sur la santé physique et mentale des personnes endeuillées (Bennett, 2008). Perdre un enfant produit souvent un processus de deuil encore plus intense (McHaffie, 2001; Middleton, Raphael, Burnett & Martinek, 1998). Les parents endeuillés sont plus à risques de vivre un processus de deuil compliqué (Bennett, Litz, Sarnoff Lee & Maguen, 2005; Bonanno et al., 2002) et de ne pas y survivre (Li, Precht, Mortenson & Olsen, 2003). Il s'agit d'une expérience de deuil particulière étant donné que l'identité parentale est intimement liée à l'enfant (Callister, 2006; Wright & Leahey, 2009). De plus, ce type de deuil contraste avec ce qui est normalement attendu du cycle de la vie et de la mort, où le décès des parents précède celui des enfants. Dans le cas du décès d'un enfant, le futur projeté par les parents est perdu (Callister, 2006; Rowland & Goodnight, 2009). Ils perdent leurs espoirs, leurs rêves et leurs attentes face à cet enfant, ainsi qu'une partie d'eux-mêmes et de leur famille (de Montigny et al. 1999; Schaap, Wolf, Bruinse, Barhof-van de Lande & Treffers, 1997).

Les couples fragilisés par un deuil périnatal peuvent vivre des sentiments d'échec, de culpabilité, de colère et de frustration (Cyr, 2008). Leur vulnérabilité a été décrite par plusieurs auteurs (Badenhorst & Hughes, 2007; de Montigny et Beaudet, 1997; Hutti, 2005; Verdon, 2004): détresse psychologique, insatisfaction conjugale, anxiété à l'occasion des grossesses subséquentes et difficultés d'attachement avec leurs autres enfants. Les symptômes de détresse des pères et des mères seraient essentiellement similaires (Turton, Hughes, Ward, Riches & White, 2006), avec une intensité accrue chez les femmes qui les mettrait plus à risque de développer des troubles psychiatriques (Badenhort, Riches, Turton &

Hughes, 2006; Barr, 2006; Brier, 2004; Saflund, Sjögren, Wredling, 2004; Klier, Geller & Ritsher, 2002). Les experts reconnaissent que les pertes périnatales impliquent des éléments traumatiques (Badenhorst & Hughes, 2007; Jind, 2003; Gold, Dalton, Schwenk, 2007; Turton, Hughes, Ward, Riches & White, 2006).

Le deuil suscité par la perte d'un fœtus ou d'un nourrisson est une expérience douloureuse et dévastatrice (Bennett, Litz, Lee & Maguen, 2005; Lynch, 2010) peu reconnue par nos sociétés (Capitulo, 2005; Haussaire-Niquet, 2004). Les rites funéraires et les traditions qui s'y rattachent, sont absents lors de ces deuils. Il en résulte, entre autres, une diminution considérable des marques de sympathie et de soutien dont pourraient bénéficier les familles endeuillées (Schaap, Wolf, Bruinse, Barkhof-van de Lande & Treffers, 1997; Callister, 2006). De plus, les proches qui ont soutenu le couple au cours de la grossesse, enthousiastes face à la naissance d'un enfant, peuvent se sentir démunis face à la mort. Leur difficulté à être empathiques les éloigne du couple endeuillé (De Montigny, Beaudet, & Dumas, 1999). Il semble qu'aucune expérience ne prépare à la fin d'une nouvelle vie et la plupart des gens n'ont pas de point de référence (Bennett, Litz, Lee & Maguen, 2005; Milstein & Raingruber, 2007). Il en est de même pour les jeunes couples endeuillés qui expérimentent leur premier contact avec la mort (Dumoulin & Valat, 2001; Milstein & Raingruber, 2007; Rowland & Goodnight, 2009). Cette inexpérience s'ajoute à la souffrance et certains parents ressentent le besoin d'être guidés, accompagnés et protégés au cours du processus de la mort et du deuil qui s'en suit (Einaudi, Le Coz, Malzac, Michel, D'Ercole & Gire, 2010; Meert, Thurston & Briller, 2005; Säflund, Sjögren & Wredling, 2004).

Les infirmières sont sensibles à la difficulté que représente la combinaison de deux événements majeurs de la vie: la naissance et la mort (Chan & Arthur, 2009; Chichester, 2005). Le deuil périnatal est profondément dévastateur et déstabilisant pour les parents qui planifient la célébration d'une nouvelle vie et qui se retrouvent confrontés à la mort (Bennett, Litz, Lee & Maguen, 2005; Milstein & Raingruber, 2007; Kandall & Wenxiang, 2008). Les professionnels de la santé vivent aussi la confrontation de leurs propres limitations et doutent de leur capacité à offrir de l'aide (Einaudi, Le Coz, Malzac, Michel, D'Ercole & Gire, 2010; Gold, Kuznia & Hayward, 2008; Milstein & Raingruber, 2007; Säflund, Sjögren & Wredling, 2004). Ainsi, la détresse exprimée par les endeuillés peut devenir une grande source d'inconfort pour les infirmières (Chan & Arthur, 2009; Fréchette-Piperni, 2005; Meunier, 2008). Elles connaissent peu la problématique du deuil périnatal (MSSS, 2008) et rapportent se sentir démunies et incompetentes face à cette souffrance (Chan & Arthur, 2009). Elles craignent d'afficher leurs émotions et de perdre leur neutralité professionnelle (Kaunonen, Tarkka, Hautamaki & Paunonen, 2000).

Le malaise vécu par les infirmières se répercute dans leur pratique clinique (Lang, Edwards & Benzies, 2005). Nous observons qu'elles réfèrent ces couples vers des services professionnels autres, tels que ceux d'un psychologue, d'un travailleur social ou d'un médecin. Des chercheuses (Lang, Edwards & Benzies, 2005; Wright & Leahey, 2005) reconnaissent la complexité des enjeux professionnels et territoriaux, mais estiment que les infirmières réfèrent trop rapidement aux autres disciplines, alors qu'elles sont souvent les

mieux placées pour intervenir auprès du système où se manifestent les problèmes. Cette pratique est également rapportée par Chesla & Stannard (1997) qui y voient un stress psychologique auquel les infirmières tentent de se soustraire; ce qui les pousse à redoubler d'efforts pour transférer la responsabilité à un tiers. Les familles endeuillées perçoivent cet enjeu et elles se sentent abandonnées et laissées à elles-mêmes face à la mort de leur enfant (Rini & Loriz, 2007; Säflund, Sjögren & Wredling, 2004). Ces gestes resteront gravés dans leur mémoire des années plus tard (Gold, 2007).

Le rôle clinique des infirmières dans l'accompagnement des parents qui vivent une perte périnatale a évolué au cours des trente dernières années, mais paradoxalement, il est encore à définir. Le Québec a emboîté le pas aux autres sociétés industrialisées que l'on retrouve en Amérique, en Europe, en Asie ou en Australie. Des progrès tangibles ont été réalisés ici comme ailleurs afin d'intégrer la dimension psychosociale dans les milieux de soins en périnatalité lors d'un décès. Les corps ne sont plus cachés de la vue des parents. Ces derniers sont encouragés à regarder et prendre leur enfant, à l'habiller comme s'il était vivant, à faire des funérailles et à garder des souvenirs (Chichester, 2005; Dumoulin & Valat, 2001; Hughes, Turton, Hopper & Evans, 2002). Plusieurs études descriptives faites auprès de cette clientèle ont été mises à contribution afin de développer ces nouvelles pratiques. Les recherches se sont principalement centrées sur les perceptions maternelles; ce qui a permis la création d'outils visant à évaluer le vécu des mères endeuillées. Toutefois, peu de travaux ont exploré le vécu du deuil dans une perspective familiale (Mc Adams & Puntillo, 2010). Le passage au statut de parents fait partie des tâches développementales du couple (Wright &

Leahey, 2005, 2009) et l'échec de ce passage lors d'une première grossesse, ajoute aux pertes que vit la famille (Layne, 1990).

Par ailleurs, en dépit de l'intégration des meilleures pratiques et des protocoles en milieu hospitalier, ceux-ci peuvent s'avérer insuffisants (Chan & Arthur, 2009; Lang, Edwards & Benzies, 2005). Un suivi ambulatoire est recommandé afin de poursuivre le processus de deuil entrepris à l'hôpital (Canadian Paediatric Society, 2009; Gold, Sen & Hayward, 2010; Kendall & Wenxiang, 2008; Leduc & al., 2006). Verdon (2002) recommande même un suivi à long terme. De fait, les couples auront à relever d'autres défis, tel que le manque de synchronisme entre les partenaires dans la guérison de leur deuil réciproque (Glaser, Bucher, Moergeli, Fauchère & Buechi, 2007; Rowland & Goodnight, 2009). Les conflits sont fréquents au cours de cette période et les couples sont plus à risque de se séparer (Arnold, Bushman, Gemma & Cushman, 2005; Gold, Sen & Hayward, 2010). Selon notre expérience, les professionnels de la santé sont de plus en plus conscients de la complexité de ces deuils et ils réfèrent les couples aux équipes de soins en périnatalité des Centres Locaux en Santé Communautaire (CLSC). Dans ces centres, ce sont les infirmières qui deviennent souvent responsables des suivis post-décès (De Montigny, Verdon, Lacharité & Baker, 2010) car peu de CLSC disposent des services spécialisés requis pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

Deux CLSC québécois disposent d'un programme de deuil périnatal. Les autres initiatives locales offrent un accompagnement qui relève des communautés; elles sont

déployées à Longueuil et en Outaouais. Deux autres groupes d'entraide ont vu le jour au cours des dix dernières années, mais ils n'ont pas survécu. Les services disponibles comprennent deux sites électroniques d'échanges qui s'intitulent respectivement : *Nos petits anges au paradis* et *Parents orphelins*. Une ligne de soutien téléphonique est disponible, mais peu utilisée.

L'inégalité de l'offre de service inter et intra régionale est préoccupante (De Montigny, Verdon, Lacharité & Baker, 2010). À notre connaissance, nous disposons de très peu de données probantes qui permettraient de soutenir les programmes implantés et d'en assurer la pérennité. Celles qui existent ne sont pas connues ou utilisées par les infirmières. D'où l'importance de notre recherche qui se propose d'évaluer la mise en application d'un guide pratique de soins pour les endeuillés développé par Lang et ses collègues (2006) intitulé Bereavement Care Best Practice Guideline (Appendice A) traduit dans ce projet par le Guide des meilleures pratiques de soins pour les endeuillés et auquel nous nous référerons par l'acronyme GMPSE. Ce dernier découle d'un projet mené par l'Ordre des Infirmières de Victoria du Canada (Lang et al., 2006). Il sert de guide aux infirmières impliquées dans le traitement et le suivi des personnes endeuillées et peut être mis en application dans différents milieux de soins et dans des circonstances différentes.

Le GMPSE s'appuie sur le modèle de Lang (2004): Supportive Bereavement Care Model développé dans le but de promouvoir la santé et le bien-être des familles endeuillées, tout en soutenant la priorisation des soins infirmiers aux endeuillés à l'échelle nationale mise

de l'avant par VON Canada. Ce modèle met en relief les forces individuelles et les forces du couple qui viennent s'opposer aux conséquences négatives de la perte périnatale. Au centre du modèle se trouvent les soins à la famille. L'infirmière travaille dans l'esprit du *caring* qui devient le lien unificateur des éléments du modèle. Les interventions auprès des familles impliquent de mobiliser les ressources, les forces et les potentiels de chacun afin d'atteindre les objectifs fixés. Pour ce faire, un lien de confiance et de collaboration doit être créé entre la famille et l'infirmière. Les membres de la famille participent alors activement au processus de soins ainsi qu'à la démarche clinique proposée. Le modèle reconnaît que de la dispensation des soins aux endeuillés est une responsabilité partagée; qui relève à la fois des infirmières, des organisations de la santé et des milieux académiques. À notre connaissance, cet outil n'a pas encore été évalué suite à sa mise en application.

Étant donné la pertinence de ce guide pour les infirmières qui ont à soutenir les couples qui vivent un deuil périnatal, il devient pressant d'en évaluer l'utilité auprès de cette clientèle. L'approche méthodologique choisie pour ce type de recherche soutient la vision intimiste du modèle de Lang qui part du vécu personnel de chaque membre du système familial. Dans cette approche méthodologique, l'expertise et la participation active de toutes les personnes concernées sont sollicitées, soient: le couple, l'infirmière du CLSC, l'infirmière gestionnaire du programme et l'étudiante chercheuse. Il s'agit donc d'une recherche participative où les personnes concernées deviennent des co-chercheuses (Guba & Lincoln, 1989). Une démarche méthodologique s'appuyant sur ces préceptes est proposée par l'évaluation constructiviste de la quatrième génération, développée par Guba et Lincoln

(1989). Elle s'avère très pertinente et s'harmonise au contexte de cette étude, car le travail sur le deuil comporte une charge émotive importante qui est ressentie par toutes les personnes impliquées. Chacune des personnes concernées interprète la réalité à partir de ses points de repères personnels, créant ainsi sa propre représentation. Ces constructions personnelles revêtent toute leur importance lors d'un processus thérapeutique où les notions de transfert et de contre-transfert sont omniprésentes, guidant judicieusement les interventions. Ce cheminement interpersonnel mène à des co-constructions. Le regard sur la réalité est appelé à évoluer et à se transformer.

Cette façon de concevoir s'inspire du paradigme constructiviste qui reconnaît la réalité humaine comme un univers de constructions individuelles toujours changeantes (Guba & Lincoln, 1989). Elle permet aux personnes concernées d'évoluer ensemble et de co-construire dans le processus d'évaluation des interventions. Dans le cadre de cette recherche, les membres de la famille sont considérés comme des experts puisqu'ils possèdent l'expertise face à leurs besoins. Par conséquent, il est essentiel qu'ils participent à toutes les étapes des interventions infirmières, tant dans l'application que dans l'évaluation continue lors d'activités de rétroaction. Ces échanges et ces partages des différentes réalités telles que perçues par les personnes concernées permettent ensuite à des co-constructions de prendre forme. Ils offrent aussi la possibilité de valider et de mieux comprendre les significations et les interprétations des interventions infirmières par les conjoints et de les adapter à leurs besoins.

But de l'étude

À partir d'un processus de co-construction avec les personnes concernées, évaluer, dans un contexte de 1^{ère} ligne, la mise en application d'interventions infirmières inspirées du Guide des meilleures pratiques de soins pour les endeuillés (GMPSE) auprès d'un couple ayant vécu une perte périnatale au cours des six dernier mois.

Questions de recherche

- Quelles sont les interventions infirmières inspirées du GMPSE qui sont perçues par les personnes concernées comme étant les plus utiles auprès des couples rencontrés suite une perte périnatale?
- Quelles sont les interventions infirmières inspirées du GMPSE qui sont perçues par les personnes concernées comme étant inappropriées ou moins utiles pour des couples rencontrés suite à une perte périnatale?
- Comment le GMPSE influence-t-il la pratique infirmière auprès du couple endeuillé?
- Comment le contexte organisationnel influence-t-il l'intégration du GMPSE dans la pratique infirmière?

RECENSION DES ÉCRITS

Notre démarche vise à donner une vue d'ensemble des recherches ayant traité des thèmes suivants: la mort et le deuil périnatal, les réactions face à ce type de deuil, l'évolution des interventions auprès des familles endeuillées, les enjeux particuliers de ces deuils y compris ceux vécus par les couples, et les interventions infirmières proposées par le GMPSE. La recension des écrits est suivie de la présentation des principaux éléments du cadre de référence sur lequel repose cette étude, soit le Modèle de Lang (2004). Enfin, l'approche constructiviste (Guba & Lincoln, 1989) qui guide l'approche méthodologique utilisée pour l'évaluation des interventions sera abordée dans la conclusion de ce chapitre.

La mort périnatale

Au Québec, chaque année, un nombre important des bébés conçus ne survit pas. Selon l'AWHONN (2006), les pertes périnatales se produisent lorsqu'il y a une terminaison involontaire de la grossesse, entre la conception et le 28^{ième} jour de vie du nouveau-né. C'est la définition que nous retenons dans le cadre de cette étude et elle inclut les grossesses ectopiques, les fausses-couches, les mortinaissances et les décès en période néonatale. De fait, l'Institut de la statistique du Québec (2010) dénombre un taux de mortalité périnatal de 7.1 pour 1000 naissances au cours des années 2003 à 2007. Ce taux inclut les mortinaissances et les décès des nourrissons de moins de 7 jours. Il est à noter que les mortinaissances dont l'âge gestationnel est de moins de 20 semaines ou dont le poids est inférieur à 500 grammes, ne sont pas répertoriées. On estime que le nombre de personnes touchées par une mort

périnatale serait de loin supérieur à cette représentation. De fait, 25 à 50% des grossesses se termineraient avant 20 semaines de gestation (Callister, 2006).

Chichester (2005) rappelle que les pertes périnatales se font plus rares qu'elles ne l'étaient il y a 50 ans grâce aux avancées technologiques et scientifiques, mais ce constat ne suffit pas à reconforter les familles qui en sont affectées. En 1900, les couples s'attendaient à ce qu'au moins un de leurs enfants décède. Ils bénéficiaient alors du soutien des membres de leur entourage, qui avaient eux aussi traversé une telle épreuve (Chichester, 2005). Les attitudes envers la perte d'un enfant se sont transformées en lien avec les attentes parentales fondées sur la prospérité de l'enfantement dans nos sociétés modernes (Badenhorst & Hughes, 2007). À notre époque, ces pertes surprennent à la fois les familles et les professionnels de la santé, de par leur caractère soudain et imprévisible (Shaap, Wolf, Bruinse, Barkhof-van de Lande & Treffers, 1997). Il s'agit d'une perte dévastatrice et traumatisante pour les parents qui perdent leurs rêves et leurs espoirs d'un futur projeté avec l'enfant (Kendall & Wenxiang, 2008). L'amour, l'énergie et les efforts investis dans la création de cette nouvelle vie ne sont pas récompensés (Bennett, Litz, Lee & Maguen, 2005), sans compter la culpabilité liée au sentiment d'échec qui s'en dégage (Jind, 2003; Shaap, Wolf, Bruinse, Barkhof-van de Lande & Treffers, 1997). L'accouchement d'un bébé mort est extrêmement angoissant pour une femme. Garel et Legrand (2005) qualifient cette expérience d'impensable, car les parents assistent à la naissance et à la mort de leur enfant en même temps. Les endeuillés doivent ensuite faire face à une dure réalité empreinte de questionnements douloureux. Comment faire son deuil de ce qui n'a pas existé ? Comment se

dire « parent » d'un enfant sans nom ? Comment refaire de la vie après avoir « donné » la mort ?

Le deuil périnatal

Le deuil est la réponse normale individuelle et universelle provoquée par une perte (Capitulo, 2005; Williams, Munson, Zupancic & Kirpalani, 2008). Les écrits subdivisent généralement les manifestations de l'expérience du deuil en quatre parties : 1) le choc, le déni et la torpeur 2) la colère, la nostalgie, et les préoccupations face à l'être décédé 3) le désespoir et la désorganisation 4) la réorganisation (Bowlby, 1980, Parkes, 1970, 1980, Worden, 2002). L'étude classique réalisée par le psychiatre Lindemann en 1944 auprès de 101 personnes endeuillées demeure influente. Ce dernier a observé les réactions des endeuillés qui avaient perdu un proche dans le feu du *Coconut Grove Nightclub* en 1942. Il a méticuleusement décrit une longue liste de manifestations du deuil normal répertoriées sous quatre catégories : 1) les sentiments tels que la tristesse, la colère, la culpabilité et les reproches envers soi, l'anxiété, l'ennui, la fatigue, et autres, 2) les sensations physiques telles qu'un vide dans l'estomac, le serrement de la poitrine ou de la gorge, une hypersensibilité au bruit, et autres, 3) les cognitions telles que l'incrédulité, la confusion, la préoccupation, croire à la présence de l'être décédé, les hallucinations, et autres, 4) les comportements tels que les problèmes de sommeil, les changements d'appétit, le retrait social, les rêves de la personne décédée, et autres. Lindemann (1944) n'a pas considéré ses observations en tant que

pathologies, mais comme des réactions normales à un stress traumatisant. Il n'a pas détaillé la méthodologie utilisée. Worden (2002) soulève les limitations de cette étude tout en reconnaissant la justesse de la symptomatologie qui demeure d'actualité.

Le travail de Lindemann soulève le questionnement de la normalité versus la pathologie du deuil. Badenhorst & Hughes (2007) précisent que le deuil est un processus de guérison, dont la détresse diminue graduellement jusqu'à permettre un retour à un rythme de vie normal. Brier (2004) appuie ses collègues face à l'importance de ne pas traiter une réponse normale à un deuil comme une pathologie ou une maladie. Ils déterminent toutefois un point de repère: un deuil prolongé est diagnostiqué lorsqu'il ne présente pas d'amélioration après 6 mois. Cette compréhension médicale du deuil périnatal va de paire avec la croyance culturelle voulant qu'un deuil doive être résolu. Moules & Amundson (1997) soutiennent que les endeuillés étaient appelés à taire leur souffrance, ne se sentant pas justifiés de la ressentir. Le deuil a été conceptualisé différemment avec l'arrivée de la théorie de l'attachement et d'autres recherches influentes (Thompson, 2007). De fait, l'expression "faire le deuil" suggère un processus actif et dynamique qui implique un cheminement intérieur de guérison permettant à la personne endeuillée d'intégrer la perte dans sa vie (Cowles, 1996, Cowles & Rodgers, 1991 ; Worden, 2002). Des chercheurs contemporains mettent l'accent sur la création d'une relation avec la personne décédée (Monbourquette, 1999 ; Williams, Munson, Zupancic & Kirpalani, 2008 ; Worden, 2002), s'appuyant sur la signification donnée à la perte et sur la théorie de l'attachement (Kavanaugh & Wheeler,

2007 ; Montbourquette, 1999). Cette dernière se fonde sur la croyance que le comportement d'attachement est instinctif et que l'attachement est essentiel à l'humain. Cela expliquerait la propension de notre espèce à vouloir préserver les liens (Bowlby, 1980). Enfin, les chercheurs Moules, Simonson, Pins, Angus & Bell (2004) estiment que la réaction à une perte significative peut se vivre tout au long de la vie et qu'elle constitue une expérience en perpétuelle transformation. Cette vision rejoint celle des penseurs modernes. Des cliniciens et des chercheurs expérimentés dans le travail auprès des endeuillés ajoutent que l'expérience du deuil ne progresse pas selon une série d'étapes dotées d'une fin, qu'elle se manifeste sous différentes formes et réponses, qu'elle ne peut pas guérir, être enlevée ou se résorber, qu'elle est relationnelle, spirituelle et se poursuit tout au long de la vie (Lang et al., 2012).

Les réactions lors d'un deuil périnatal

Le deuil périnatal revêt plusieurs particularités qui en font une expérience unique. Il rassemble plusieurs composantes traumatiques rencontrées dans d'autres types de deuils. Le psychiatre français Christophe Fauré élabore sur ce point dans sa préface du livre de Mme Haussaire-Niquet (2004). Il constate qu'on y retrouve la brutalité ressentie dans la mort violente, la solitude et la culpabilité vécues dans la mort aléatoire, la difficulté à concevoir la réalité de la mort dans le cas d'une disparition ou l'angoisse de mort omniprésente qui

s'installe après la disparition d'un enfant. Une revue des écrits effectuée par Brier (2004) appuie cette réflexion.

Ce dernier a étudié les résultats de 7 études menées auprès de femmes ayant vécu une perte périnatale avant la 20^{ième} semaine de gestation. Les résultats se sont révélés consistants. Une anxiété élevée se manifeste immédiatement après la fausse-couche et diminue progressivement au cours des 6 mois qui suivent, pour s'estomper complètement à la fin de l'année. L'étude réalisée par Geller, Klier & Neugabauer (2001) a comparé un groupe de 229 femmes ayant vécu une fausse-couche à une cohorte de 230 femmes provenant de la communauté. Les entrevues diagnostiques standardisées et structurées ont permis de mettre en évidence que le groupe ayant vécu un avortement spontané présentait un risque significativement plus élevé de développer un trouble obsessionnel-compulsif (TOC), soit un premier épisode ou un épisode récurrent. Les auteurs soulèvent la possibilité que les changements hormonaux de la grossesse modifient la transmission de la sérotonine et exercent un rôle dans le développement de la symptomatologie du TOC. Il est également possible que le haut niveau de stress expérimenté en lien avec la perte périnatale ait contribué à cette situation. Ce dernier aspect n'a toutefois pas fait l'objet de recherches auprès de cette population cible. L'incidence du trouble de stress post-traumatique (TSPT) a aussi été étudiée dans une étude longitudinale menée par Englehard, Vanden, Hout & Aintz (2001) auprès d'un échantillon de 1370 femmes en début de grossesse. L'âge de gestation au moment de la perte se situait en moyenne à 11.4 semaines. Une échelle d'évaluation des symptômes post-traumatiques a été administrée à 1 et 4 mois après la fausse-couche, pour

révéler une prévalence respective de 25% et 7%. Le degré de sévérité présent à 1 mois se compare à celui des populations traumatisées. Ces deux troubles partagent la caractéristique de présenter des idées répétitives (Brier, 2004). Il s'agit d'un symptôme cognitif très présent dans le deuil normal, mais qui semble s'amplifier chez certaines femmes présentant possiblement des caractéristiques spécifiques qui les prédisposent. Les symptômes anxieux caractéristiques du TOC et du TSPT peuvent aussi cohabiter avec des symptômes dépressifs, également très présents dans la manifestation du deuil. Une revue des écrits effectuée par Klier, Geller & Ritsher (2002) rapporte plusieurs études descriptives et quantitatives effectuées auprès des mères endeuillées au cours des décennies 1980 et 1990, lesquelles constatent la présence de symptômes anxieux et dépressifs jusqu'à un an après la perte périnatale. Ces chercheurs constatent que les écarts de temps qui caractérisent l'évaluation des symptômes du deuil périnatal compliquent la comparaison des résultats, mais attestent de l'impact à court et à long terme. À notre connaissance, aucune étude récente n'a évalué la santé mentale des mères endeuillées. Les recherches effectuées au cours de la dernière décennie ont focalisé davantage sur le vécu des pères et des familles.

McCreight (2004) souligne que les recherches effectuées sur l'impact de la perte périnatale sur les pères ont traditionnellement identifié le rôle de soutien de ces derniers auprès des mères affectées par leur deuil. Une revue des écrits faite par Badenhorst, Riches, Turton & Hughes (2006) a analysé dix-sept études afin d'en dégager les effets psychologiques du deuil périnatal sur les pères. Quatorze d'entre elles avaient utilisé un devis quantitatif et trois, un devis qualitatif. Le type de décès pouvait être une mortinaissance, une morte

néonatale, ou les deux. Les recherches ont été réalisées à partir de deux ans après la perte jusqu'à plusieurs années plus tard. La majorité des cohortes de sujets ont été recrutées en dépouillant les données de centres hospitaliers. Quatre études ont recruté des volontaires, alors qu'une autre a identifié que ses sujets provenaient de groupes de soutien, introduisant un biais potentiel dès le départ. Les auteurs ont identifié plusieurs limitations à ces études, principalement reliées à un échantillonnage trop restreint ou à une attrition trop importante qui affectait la représentativité des résultats obtenus. Les études descriptives ont fait ressortir le rôle de soutien exercé par les pères, qui peut contribuer au manque de satisfaction conjugale rapportée par les pères endeuillés. Ces derniers expérimentent des réponses au deuil similaires à celles des mères, exception faite de la culpabilité qui était moins prédominante chez les hommes. Des auteurs (Badenhorst, Riches, Turton & Hughes, 2006; McCreight, 2004; Lang, Gottlieb & Amsel, 1996) suggèrent que les hommes doivent exercer un plus grand contrôle dans l'expression de leurs émotions, les mettre de côté ou les intellectualiser, alors que les femmes vivent leur deuil de façon plus expressive. Les recherches quantitatives étudiées rapportent des symptômes d'anxiété et de dépression, d'intensité moindre que ceux rapportés par les femmes. Des symptômes de stress post-traumatique similaires à ceux observés dans les études faites auprès des mères, sont rapportés suite à une mortinaissance. Ces auteurs reconnaissent l'impact psychologique et traumatique du deuil périnatal chez les pères, ainsi que l'évidence de la vision sociale du rôle masculin et des difficultés qui en découlent dans leur expérience du deuil. Les aspects sociaux et relationnels seront développés ultérieurement dans les sections traitant des divers enjeux ainsi que de l'expérience du couple.

L'aspect traumatisant de ces expériences est généralement reconnu. Selon Silver (2007), les morts périnatales qui se produisent tardivement dans la grossesse sont plus dévastatrices. Des chercheurs nuancent cette affirmation reliée à l'âge gestationnel, l'âge du nourrisson au moment du décès ou le fait que la grossesse ait été désirée ou non, stipulant que ces informations ne sauraient prédire l'intensité du deuil expérimenté par la famille. Celle-ci serait directement reliée aux sentiments entourant la grossesse et sa perte (AWHONN, 2008; Goulet & Lang, 1996). L'expérience d'un parent vivant un deuil périnatal ne saurait être prédite et une évaluation personnalisée est recommandée. Les deuils en période périnatale pourraient devenir plus fréquents dans le futur du système de santé québécois en lien avec les modalités d'accès récemment consenties, qui facilitent le recours aux services de fertilité. Ces grossesses seraient associées à une incidence accrue des pertes périnatales (Gunby et al., 2009; Jackson, Gibson, Wu & Croughan, 2004; Little, 2010). Ces études ne se sont toutefois pas penchées sur les conséquences de ces pertes, qui se présentent parfois sous la forme d'échecs répétitifs pour certains couples.

L'évolution des interventions auprès des familles

Les études sur le deuil ont permis le développement d'un ensemble de connaissances dans le domaine des recherches familiales depuis les cinquante dernières années. Les écrits traitant du deuil périnatal constituent toutefois un corps de connaissances plus restreint et plus récent. De fait, la communauté médicale faisait peu de place au deuil périnatal au cours des années 1960, 1970, jusqu'au début des années 1980, sous le prétexte de diminuer la

détresse émotionnelle des personnes affectées (AWHONN, 2008). La mère accouchait sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire qui l'empêchait de voir. Elle était isolée et évitée par l'équipe traitante. Le retour à la maison était précipité et les rituels funéraires escamotés. Ce scénario typique a amené Dumoulin & Valat (2001) à concevoir que les soignants s'épargnaient ainsi d'être confrontés à la réalité de la mort à laquelle ils n'étaient pas préparés. On parlait même d'une conspiration du silence dans les maternités françaises (Dumoulin & Valat, 2001; Garel & Legrand, 2005). Divers groupes de soutien aux endeuillées ont combiné leurs efforts aux travaux menés par des psychiatres et des psychanalystes. Des réflexions fondées sur l'observation des séquelles à long terme de ces morts ont émergé (Garel & Legrand, 2005). Les équipes de maternité d'Europe et d'Amérique ont été sensibilisées à l'importance d'une nouvelle approche basée sur des soins compatissants au moment de la perte, qui évoluent vers un suivi de soutien par la suite (AWHONN, 2008; Dumoulin & Valat, 2001). Ces considérations ont entraîné la modification des pratiques d'accompagnement aux familles lors d'un décès périnatal afin de reconnaître et respecter l'enfant décédé ainsi que ses parents. Nous présenterons ici d'autres aspects de ces deuils.

La perte invisible

Callister (2006) explique que le deuil périnatal remet l'identité des parents en cause car l'enfant fait partie du fait d'être un parent. Il s'agit d'une des étapes de vie développementale du système familial dont les événements caractéristiques sont typiquement reliés à l'arrivée et au départ des membres de la famille (Wright & Leahey,

2009). La perte périnatale interrompt ce rite de passage. De plus, l'existence de l'enfant peut être contestée socialement de par son invisibilité (Chichester, 2005). Les décès qui ne permettent pas de prendre connaissance du corps du fœtus, tels que ceux qui surviennent en début de grossesse, semblent irréels lorsqu'aucun élément du réel ne vient confirmer cette perte et que l'entourage agit comme si rien ne s'était passé. Les parents sont les seuls à avoir connu l'enfant qui n'a pas joui de la vie extra-utérine. L'authenticité de la perte n'est pas reconnue et les parents ne trouvent pas de cadre défini pour accueillir et accompagner leur douleur. L'absence de rites funéraires ajoute au sentiment d'irréalité (Callister, 2006; Garel & Legrand, 2005).

Pour Haussaire-Niquet (2004), le silence social devient le porteur d'une indifférence qui confine à l'isolement. Bon nombre de gens ne se sentent pas à l'aise d'aborder ce sujet avec la famille endeuillée. Cela s'expliquerait par le manque de connaissances ou d'expériences antérieures qui annihile tout point de référence. Il en résulte une difficulté à être empathique (Bennett, Litz, Lee & Magusén, 2005; Séguin & Fréchette, 1995). Fréchette (1997) constate que le deuil suivant une perte périnatale reçoit traditionnellement moins d'attention que les deuils associés à d'autres formes de décès.

La fausse-couche illustre cette manifestation de la mort invisible au regard d'autrui. Elle est aussi sans doute la seule mort d'un être à l'intérieur de la femme, qui est attaché à elle. Les espaces sont alors confus entre l'enfant décédé et la mère; ce qui rend la mort difficilement dissociable de la perte physique d'une partie de soi, au plan psychique comme

au plan physique. Cette épreuve s'accompagne souvent d'une souffrance qui s'étend au-delà de l'accouchement et qui s'apparente à une douleur fantôme (Hausnaire-Niquet, 2004).

La mort périnatale prend d'autres formes. Il arrive que l'enfant ne soit pas viable en raison d'anomalies congénitales et génétiques. Les parents peuvent décider de terminer la grossesse désirée en raison des anomalies sévères de l'enfant. Certains perçoivent alors avoir pris la décision qui s'imposait, alors que d'autres expérimentent des émotions difficiles comme la culpabilité (CPS, 2001). Certains parents se sentent responsables de la condition de l'enfant et composent difficilement avec ce sentiment.

Le deuil sur le plan conjugal

Les différences individuelles dans l'ajustement du couple au deuil périnatal peuvent être importantes et plusieurs chercheurs suggèrent que les expériences du père et de la mère sont distinctes (Lang, 2002; Vance, Boyle, Najman & Thearle, 2002; Verdon, de Montigny & Vachon, 2009; Wijngaard-de-Meij et al., 2007). Des malentendus peuvent en découler, susceptibles d'affecter la relation du couple (Lang, 2002) et le processus de deuil (Dyregrov, Nordanger & Dyregrov, 2003). Le parent endeuillé se tourne vers son partenaire pour obtenir du soutien dans sa détresse, mais ce dernier est lui-même obnubilé par sa souffrance, incapable d'aider quiconque (Wijngaard-de-Meij et al., 2007). Lang (2002) estime qu'une des causes majeures du stress vécu par les couples endeuillés provient du fait que les partenaires vivent leur deuil simultanément, qu'ils l'expriment et le gèrent de façons différentes. La

manifestation féminine du deuil tend à s'actualiser dans l'engagement pro-social et l'expression des émotions en lien avec la perte, alors que les hommes ont tendance à se replier dans une attitude plus réservée et solitaire. Ils font davantage appel aux stratégies cognitives et focalisent sur les problèmes et l'action (Capitulo, 2004; Gerez, 2004). Vance, Boyle, Najman, & Thearle, (2002) ajoutent que les pères ressentent moins de culpabilité que les mères mais plus d'impuissance, d'irritabilité, de colère et d'agressivité. Leurs symptômes dépressifs sont plus sévères que ceux des mères 30 mois après le décès. Badenhorst, Riches, Turton & Hughes (2006) tentent d'expliquer ces observations par le rôle social dévolu à l'homme. Ce dernier ne peut pas se permettre de succomber à la détresse émotionnelle et être incapable de prendre soin de sa partenaire. De plus, la parturiente admise à l'hôpital semble souffrir davantage lorsque la situation va mal. Hutti (2004) suggère la présence d'une pression sociale renforçant le stoïcisme des hommes devant leur partenaire. Ce comportement peut être perçu par la femme comme étant une marque d'indifférence envers l'enfant perdu, l'amenant à croire qu'elle est la seule à avoir aimé cet enfant. Badenhorst, Riches, Turton & Hughes (2006) pressentent que la création du lien d'attachement avec l'enfant en devenir se vit également avec les pères, qui de nos jours assistent à l'échographie, accompagnent leur partenaires aux visites médicales et anticipent la paternité.

McCreight (2004) souligne que l'expérience des pères est différente de celle des mères dans la création du lien avec l'enfant comme dans l'expérience du décès de ce dernier; ce qui peut contribuer à un mécanisme subséquent de deuil qui soit également différent. Dans le cadre de l'étude qu'elle a menée (McCreight, 2004), elle rapporte que les pères ne se

sentait pas compris par leur famille, leurs amis, et leurs collègues de travail; ce qui accentuait la perception de ne pas être soutenus. À l'instar des chercheurs contemporains (Einaudi, Le Coz, Malzac, Michel, D'Ercole & Gire, 2010; McAdam & Puntillo, 2010), nous croyons que les familles ont besoin d'être soutenues dans leurs réactions aux multiples stress engendrés par un deuil périnatal et que ces interventions doivent être individualisées. McAdam & Puntillo, (2010) précisent que les facteurs de risque qui fragilisent certaines familles sont peu connus. Elles ajoutent qu'une meilleure compréhension des façons dont les familles composent avec le stress, leurs ressources, leur fonctionnement et leurs besoins, aiderait au développement d'interventions adaptées susceptibles de prévenir des conséquences à long terme.

Lang (2002) s'est intéressée aux ressources personnelles des individus en lien avec leur expérience d'un deuil périnatal lors d'une étude réalisée auprès de 110 couples endeuillés qui ont été visités à domicile à 2, 6 et 13 mois suivant la perte de leur bébé. La chercheuse souhaitait examiner la relation entre les ressources internes (*hardiness*) et externes (soutien marital et social), ainsi que leurs influences sur la santé des couples endeuillés. La ressource *hardiness* réfère au sentiment d'être en contrôle devant les événements de la vie, de prendre action afin de relever les défis de la perte et de croire en la capacité de trouver un sens à sa vie suite à la tragédie (Lang, Goulet, Aita, Giguere, Lamarre, & Perreault, 2001). L'étude a démontré qu'un niveau de *hardiness* plus élevé prédisait une perception plus positive du soutien conjugal et social, ainsi que de la situation elle-même. Cette ressource interne était également reliée à un meilleur niveau de santé rapporté par ces

couples qui n'avaient pas considéré la séparation. L'âge du bébé au moment de la mort n'a pas influencé ces perceptions de façon significative. Cette étude met en relief le rôle des perceptions individuelles dans le développement d'un nouveau lien avec les réalités qui ont été précieuses pour la personne.

Selon Klass (1999), les parents endeuillés développent cette nouvelle relation par le biais d'une représentation intérieure de leur enfant qui les reconforte durant les périodes de tristesse. Cela leur permet de maintenir un lien avec ce dernier même si la relation externe est rompue. Ils réorganisent ainsi leur monde afin de réapprendre à y vivre sans la présence de l'être cher. Les mères décrivent fréquemment la continuité du lien avec le nouveau-né décédé, perçu comme faisant partie d'elles-mêmes et transcendant le temps (Robin, 1984; Uren, 2002). Selon Meert, Thurston & Briller (2005), une partie du rétablissement des parents ne consiste pas à oublier ou surmonter la perte de l'enfant, mais à maintenir un lien avec ce dernier. Haussaire-Niquet (2004) abonde dans ce sens et estime que l'espace thérapeutique doit permettre à l'inexistant de prendre forme. Elle recommande l'utilisation de stratégies visant à intérioriser le sentiment de parentalité éloigné par la mort, légitimant ainsi la perte du bébé, la souffrance et le deuil.

Nous constatons que les recherches effectuées au cours de la dernière décennie convergent vers un paradigme qui s'intéresse au regard posé par l'endeuillé sur son environnement et la signification qu'il donne à son expérience. Davies (2004) a effectué une revue des écrits anglo-américains portant sur le deuil afin de dégager l'évolution des

perspectives théoriques au cours du dernier siècle. Elle décrit la migration de l'approche positiviste en recherche vers une approche non-positiviste inspirée des courants sociaux plus ouverts aux cultures et aux traditions qui maintiennent le contact avec l'être décédé. Ce nouveau paradigme reconnaît les caractéristiques uniques et particulières de l'expérience du deuil parental et guide l'intervention thérapeutique. Les relations qui unissent les gens ne sont plus interprétées à partir de leur fonctionnalité et se centrent sur l'expérience vécue par les endeuillés, la signification qu'ils lui donnent selon leur perception du monde. Notre démarche s'inscrit dans ce courant.

Les interventions infirmières proposées par les GMPSE

Nous décrivons ici succinctement les recommandations proposées par les GMPSE (Lang et al., 2006). Il s'agit d'une traduction libre. Le lecteur pourra se référer au document original qu'il trouvera à l'Appendice A. Les recommandations s'articulent en quatre catégories inter-reliées : l'intervention, l'éducation et le développement professionnel continu, la recherche, la politique et le développement communautaire. L'infirmière s'allie au système de santé et aux institutions académiques à titre de participants aux meilleures pratiques dans un souci d'offrir des soins d'excellence aux familles endeuillées.

Les pratiques professionnelles infirmières recommandées

1. La pratique infirmière proactive inclut les soins aux familles endeuillées. Ces soins ne relèvent pas d'une formation spécialisée et ils sont offerts dans les milieux et les circonstances qui le requièrent. Les infirmières possèdent déjà des habiletés pour travailler avec les endeuillés. Le GMPSE est un outil destiné à soutenir, renforcer et optimiser la capacité des infirmières à offrir des soins compatissants aux endeuillés. Celles-ci sont les professionnelles de la santé les plus près et les plus constamment présentes auprès des endeuillés. Le désengagement s'exprime parfois par une référence au manque de temps. Néanmoins, la compassion envers les endeuillés s'exprime au cours de brèves opportunités.
2. Les infirmières développent les connaissances, les habiletés et les aptitudes pour offrir des soins aux familles endeuillées avec compassion. Les éléments qui suivent sont au centre des compétences infirmières :
 - a) reconnaître et valider ouvertement le décès d'un proche et l'expérience du deuil,
 - b) être authentique et présente émotionnellement,
 - c) considérer la famille en tant que récipiendaire des soins, dans le contexte d'un système plus vaste,
 - d) être attentive aux narrations des membres de la famille au sujet de leurs expériences de perte et de deuil,
 - e) reconnaître que les soins aux endeuillés se basent sur une communication efficace,
 - f) explorer les principales inquiétudes des membres de la famille,

- g) identifier, reconnaître, promouvoir et renforcer les forces et les potentiels des membres de la famille,
 - h) offrir et anticiper la guidance requise face aux réactions et expériences douloureuses du deuil.
3. L'infirmière s'assure de la continuité des soins offerts aux endeuillés. Elle agit à titre de pivot afin de mettre les membres de la famille en lien avec les ressources et le soutien requis. Elle coordonne la trajectoire au sein du réseau et développe une collaboration avec les membres de l'équipe impliquée dans les soins aux endeuillés, assumant son rôle jusqu'à la fin de l'épisode de soins dans le réseau de la santé.

Les pratiques organisationnelles recommandées

1. Les organisations valorisent et soutiennent les soins offerts aux familles endeuillées. Ceci se manifeste par :
- a. la création et le développement d'environnements adaptés aux soins des endeuillés,
 - b. la mise en place des conditions appropriées (temps, personnel, enseignants/spécialistes, espace physique et financement)
 - c. le développement et l'implantation d'initiatives et de politiques centrées sur les soins aux endeuillés.

2. Les organisations reconnaissent et soutiennent les infirmières qui prodiguent des soins aux endeuillés. Ceci se manifeste par :
 - a. la reconnaissance et l'appréciation du bien-être de l'infirmière en tant qu'élément vital au succès des soins aux endeuillés,
 - b. la promotion du leadership infirmier qui établit et maintient les mécanismes pour promouvoir les échanges et le dialogue au sujet des soins aux endeuillés entre les infirmières, les autres professionnels et tous les niveaux administratifs.
3. Les organisations s'assurent de la continuité des soins aux endeuillés en construisant et soutenant les relations et les contacts avec les autres ressources humaines et des services de santé.

Les recommandations de formation et développement professionnel des infirmières

1. Les infirmières développent, alimentent et évaluent leur niveau de conscience et leur pratique réflexive en lien avec le deuil et les soins offerts aux endeuillés, tant au plan personnel que professionnel.
2. Les infirmières s'engagent à poursuivre un développement continu de leurs compétences dans les soins aux endeuillés.

Les recommandations de formation et développement professionnel des organisations

1. Les programmes académiques en soins infirmiers (niveau technique et avancé) intègrent le deuil et les soins aux endeuillés.
2. Les organisations intègrent l'enseignement du deuil et des soins aux endeuillés dans leur orientation et dans les initiatives en éducation continue dans tous les milieux de soins (i.e. urgence, obstétrique, médecine/chirurgie, cliniques externes, etc.).
3. Les organisations utilisent le GMPSE pour améliorer la qualité et la sécurité des initiatives.

Les recommandations pour la recherche infirmière

1. Les infirmières stimulent et font avancer la recherche sur le deuil et les soins aux endeuillés, en tant que partie intégrale de leur pratique quotidienne.
2. Les infirmières chercheuses qui étudient le deuil et ses soins recherchent les opportunités de partager les résultats de recherche et les nouvelles connaissances, ainsi que leur application dans la pratique. Les chercheuses en soins infirmiers saisissent également les opportunités d'écouter et d'apprendre à partir des expériences directement ancrées dans la pratique infirmière.

Les recommandations aux organisations pour la recherche

1. Les organisations prêtent assistance au développement et l'avancement de la recherche sur le deuil et les soins aux endeuillés.

Les recommandations aux infirmières et aux organisations sur les politiques et le développement communautaire

1. Les infirmières et les organisations, en partenariat, réclament des changements des politiques publiques.
2. Les infirmières et les organisations, en partenariat, facilitent et travaillent à la promotion des soins partagés (i.e. entre les soins actifs et les soins au domicile, entre les organismes de soins de santé et les organismes dans la communauté, etc.), interdisciplinaires, en collaboration avec les personnes concernées afin de soutenir la santé des personnes endeuillées, des familles et des communautés.

Le modèle de Lang

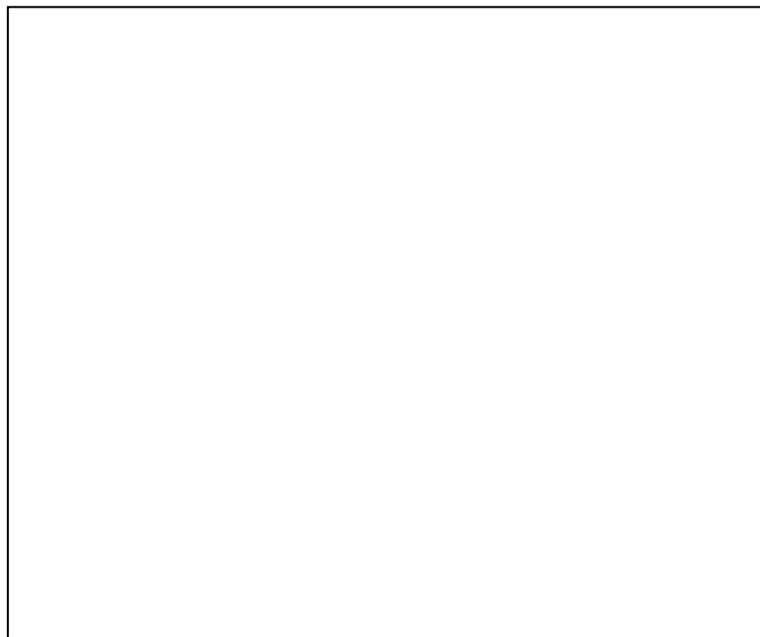
Le GMPSE s'appuie sur le modèle de Lang (2004): *Supportive Bereavement Care Model* développé afin de promouvoir la santé et le bien-être des familles endeuillées. Le modèle de Lang s'inspire du modèle de Boss (2002) : *Crisis Model of Family Stress (CMFS)* basé sur trois variables : A : l'événement qui provoque un stress, B : les ressources ou les forces de la famille en tant qu'un tout, C : la signification attribuée à l'événement (stress). La résultante des

interactions entre les variables influence la réponse des membres de la famille face au stress; représentée par X : la santé et le bien-être (Lang et al., 2008).

Le modèle de Lang (2004) reprend ces mêmes variables en les campant dans un modèle plus large, qui tient compte des dynamiques complexes inhérentes au processus du deuil. L'expérience du deuil est représentée par **A**, dont la magnitude est suffisante pour apporter des changements dans le système familial et produire un stress (positif ou négatif) chez les membres de la famille. **B** représente les ressources internes et externes qui sont les forces individuelles, personnelles et collectives. Le modèle de Lang (Lang, Goulet & Amsel, 2004) introduit le concept de *hardiness* en tant que ressource interne permettant de gagner un sens de contrôle personnel face à l'adversité, d'affronter les défis reliés à la perte et de croire en sa capacité à trouver un sens à son existence après une tragédie (Lang et al. 2001). Le soutien conjugal et social compte parmi les ressources externes et offre une protection contre la détresse psychologique. **C** évoque les perceptions et les significations accordées à la perte par les différents membres d'une famille; lesquelles peuvent différer. Celles-ci influencent les stratégies utilisées pour faire face au deuil, qui à leur tour se répercuteront sur la santé et le bien-être (Lang et al., 2004). **X** : devient la santé et le bien-être qui résulte des interactions de **ABC**. **X** influence également **ABC** d'une façon réciproque et dynamique. Au centre du modèle, Lang ajoute la famille en tant qu'unité récipiendaire des soins. Le modèle représente aussi des forces qui s'opposent sous la forme de flèches qui s'affrontent à l'intérieur et à l'extérieur du cercle des interventions. Cela représente le partage des responsabilités entre les infirmières, les organisations de la santé et les institutions de

formation dans leur engagement à offrir des soins aux personnes endeuillées. Chaque groupe assume une responsabilité face à la pratique professionnelle, la formation, la recherche et l'offre de service à la population. Les forces représentées agissent sur les interventions axées sur la promotion de la santé; elles peuvent être sociales, culturelles, politiques, éthiques, professionnelles, etc.

Figure 1 : *Supportive Bereavement Care Model* (Lang, 2005).



Cette vision allie les compétences des familles et des infirmières dans un partenariat de collaboration qui tend vers la santé et le bien-être. Les compétences infirmières dans les soins aux endeuillés sont représentées par les fils constitutifs de la corde flexible qui rassemble les différents éléments (Lang et al., 2012). Cette corde représente le *caring* en tant que lien unificateur du modèle. Le *caring* est défini comme une façon nourrissante d'entrer

en relation avec l'autre, tout en comportant un sentiment d'engagement et de responsabilité face à cette relation (Swanson,1991). Cette vision découle de la théorie du *caring* développée par Swanson (1990, 1991) à la suite de ses travaux auprès de femmes ayant vécu une perte périnatale. Dans le modèle de Lang (2004), le *caring* devient la fondation à partir de laquelle les soins aux endeuillés sont développés. Elle s'appuie sur les cinq prémisses qui suivent; lesquelles représentent la base du guide des meilleures pratiques (GMPSE). (1) **Croire** que les membres de la famille sont capables de traverser l'épreuve du deuil et d'en arriver à trouver un sens à la vie et à la mort; lequel s'intégrera paisiblement au quotidien de façon permanente. (2) **Savoir** et comprendre l'impact des événements sur la vie des gens, leur santé, leur situation spécifique (type de perte, contexte spirituel ou culturel, etc.). L'intégration de cette réalité par l'infirmière requiert qu'elle contienne ses propres besoins et s'ouvre au vécu du client tel qu'il le perçoit et le ressent. (3) **Être avec** les familles endeuillées en offrant une présence émotionnelle et authentique, en prenant le temps requis, en écoutant et interagissant de façon active et réflexive, en demeurant disponible et capable d'accueillir l'ensemble de la souffrance présente et de partager leur réalité. (4) **Faire pour** les membres de la famille endeuillée en leur offrant du réconfort, des soins de qualité, en anticipant leurs besoins, en préservant leur dignité, en les protégeant des souffrances évitables et en créant un lieu rassurant où la guérison peut prendre place. (5) **Rendre capable** s'accomplit en facilitant les transitions lors d'événements peu familiers tel que la mort et le deuil, en guidant et clarifiant, en maintenant l'attention sur les aspects importants, en donnant de la rétroaction et en validant les réalités des autres.

La figure 1 illustre les liens entre les quatre variables et le rôle unificateur et facilitateur du *caring* qui rassemble les variables pour mobiliser les forces et les ressources du système familial en tant qu'unité récipiendaire des soins. Ce processus permet à chaque membre de la famille de s'acheminer vers la mise en route de son deuil. Les nouvelles possibilités se présentent dans le champ de conscience de la personne endeuillée. Il s'agit donc d'une relation thérapeutique qui s'ajuste, respecte le rythme de la personne/famille endeuillée, reconnaît son expérience, sa compétence, et se synchronise afin de lui faire découvrir un processus d'harmonisation personnelle dans un esprit de co-création.

L'approche constructiviste pour l'évaluation des interventions

L'approche constructiviste de la quatrième génération élaborée par Guba et Lincoln (1989) s'intègre à la vision de cette étude en raison de son fondement basé sur la négociation et la méthodologie herméneutique/dialectique. Cette approche participative reconnue en sciences infirmières, permet d'explorer la perspective des différentes personnes impliquées dans une problématique de santé (Sylvain, 2008). Ce paradigme reconnaît l'existence de multiples réalités socialement construites qui s'oppose à une réalité objective telle que prônée par le paradigme positivisme. Dans cette perspective, l'objectivité du chercheur n'existe pas (Guba & Lincoln, 1989). Les personnes concernées deviennent des co-chercheurs qui partagent leurs perceptions et leurs préoccupations à partir de leur propre construction.

Dans le cadre de cette recherche, la participation de toutes les personnes concernées permettra d'évaluer l'utilité du GMPSE dans les interventions systémiques infirmières visant à aider les familles endeuillées par une perte périnatale. Cette approche permettra de mieux comprendre la signification du vécu des personnes et de l'intervention professionnelle. Ce type d'évaluation reconnaît les préoccupations individuelles des participants et les multiples systèmes de valeurs qu'ils représentent. Il n'y a pas de gagnant, ni de bonne réponse.

Pour Swenson (1991) les habiletés d'entrevue sont au centre de cette approche. L'investigatrice doit se positionner en tant qu'apprenante afin de comprendre la situation à partir du point de vue des autres personnes concernées. Le but des interactions est de comprendre ce qui ne peut pas être observé : le senti, les pensées, les intentions, significations et les constructions. Elle devient une médiatrice dans le processus de négociation. Les personnes concernées deviennent des agents de changement lors des discussions, critiques et échanges qui visent un consensus. De nouvelles créations émergent, soient des co-constructions qui deviennent le stimulus au changement. Les participants deviennent les porteurs de ce changement. Guba et Lincoln (1994) précisent qu'il ne saurait exister des constructions plus ou moins vraies, mais simplement des constructions plus ou moins informées ou sophistiquées

La démarche méthodologique proposée par Guba & Lincoln (1989) comprend douze activités en vue de guider le processus d'évaluation des interventions infirmières : 1) établir un contrat avec le milieu de recherche, 2) organiser la conduite de la recherche, 3) identifier

les personnes concernées par l'évaluation des interventions, 4) développer les constructions avec les personnes concernées, 5) vérifier et faire évoluer les constructions conjointes, 6) générer des consensus, 7) établir une priorité des sujets problématiques, 8) poursuivre la négociation des aspects sur lesquels les consensus sont difficiles, 9) préparer et diffuser l'information nécessaire aux négociations et au raffinement des constructions, 10) réaliser une rencontre de négociations au cours de laquelle les aspects conflictuels sont réexaminés, 11) rédiger les rapports concernant les revendications, les préoccupations et les consensus verbalisés par les personnes concernées, 12) reprendre le processus d'évaluation s'il demeure des aspects non résolus.

L'évaluation de la mise en application d'interventions découlant du GMPSE à l'aide de l'approche constructiviste de la quatrième génération crée un lieu de construction de nouveaux savoirs qui devrait contribuer à ancrer de nouvelles pratiques. De fait, la recherche-action permet le réinvestissement du nouveau savoir dans le milieu de soins. Nous estimons que le processus de notre recherche influencera le regard posé sur la famille en tant que récipiendaire experte de ses soins. Les espaces de réflexion ainsi créés devraient permettre d'accroître les liens entre les meilleures pratiques et leur application par un nombre grandissant d'infirmières. Une démythification des soins aux endeuillés devrait en résulter et favoriser l'investissement des infirmières dans ces nouvelles dimensions cliniques. Nous espérons contribuer ainsi à la diffusion des meilleures pratiques infirmières dans ce domaine.

MÉTHODE

Ce chapitre présente les aspects méthodologiques du projet de recherche, tels que le devis de l'étude, la méthode utilisée, la sélection du milieu et des personnes concernées, le déroulement de la recherche et l'analyse des données. Les considérations éthiques seront également exposées dans ce chapitre.

Devis de l'étude

Cette étude qualitative a emprunté un devis de recherche d'étude de cas basé sur la démarche d'évaluation de la quatrième génération de Guba et Lincoln (1989), afin d'observer et comprendre en profondeur le contexte de la relation thérapeutique entre l'infirmière et le couple. L'étude de cas questionne ce qui peut être appris à partir d'un cas (Stake, 2005), personnifié dans le cadre de notre recherche par un couple. Selon Yin (2009), la fonction principale de ce type d'étude vise à expliquer les présumés liens qui se produisent au cours d'interventions complexes qui ne peuvent être étudiées via des sondages ou par l'expérimentation. L'étude de cas permet aussi de décrire et d'illustrer certains éléments d'une intervention dans le cadre du contexte dans lequel elle se déroule (Yin, 2009). Elle peut également mettre en lumière des situations pour lesquelles les interventions évaluées ne conduisent pas vers les résultats ciblés (Yin, 2009).

La recherche qualitative fait appel à une vision naturaliste et interprétative du monde; ce qui implique que l'investigatrice travaille en milieu naturel et tente de comprendre les phénomènes à partir des significations qui leur sont attribuées par les personnes concernées.

Selon Stake (2005), ce devis de recherche permet de recueillir les descriptions et les interprétations, les opinions et les sentiments, de même que leurs combinaisons. Cette démarche rejoint l'approche constructiviste de Guba et Lincoln (1989) qui permet de mieux comprendre les phénomènes complexes associés aux expériences de vie et de santé des êtres humains (Sylvain, 2008).

La recherche en milieu naturel requiert un engagement prolongé et une observation des réactions, alors que l'évaluatrice devient elle-même un instrument humain (Swenson, 1991). Le processus d'évaluation prend forme en tant qu'une partie d'un tout qui intègre à la fois la collecte des informations et des interprétations. Guba & Lincoln (1989) perçoivent que ces trois mécanismes sont à la fois inséparables et simultanés. C'est ainsi que les échanges qui prennent place entre l'infirmière et les personnes endeuillées peuvent évoluer à partir de la compréhension et de l'interprétation de chaque personne; une démarche qui mène à l'émergence des co-constructions.

Déroulement de l'étude

Les douze étapes proposées par Guba et Lincoln (1989), décrites au chapitre précédent, ont été réalisées. Sylvain (2008) résume cette démarche en trois étapes : la mise en place de la recherche, l'exploration dirigée et la construction collective. Afin d'éviter les redondances, nous ne présenterons que la mise en marche de la recherche dans le texte qui

suit. Les deux autres thèmes seront développés dans le prochain chapitre qui traitera de la présentation des résultats.

- 1) Le milieu de recherche a été contacté en mai 2009 afin de connaître les besoins du programme de deuil périnatal. Une entente a alors été prise entre le milieu et l'étudiante chercheuse afin d'intégrer l'étude participative dans la vision de développement de ce service dans son contexte organisationnel de soins et services à la communauté. La planification de l'étude a été faite en regard de ces objectifs, qui sont toujours valides à ce jour.
- 2) Une infirmière travaillant en périnatalité communautaire au sein de ce CLSC avait déjà développé une approche thérapeutique familiale qui s'apparente au GMPSE. C'est la raison pour laquelle elle a démontré un intérêt à participer à cette étude en utilisant le GMPSE pour le suivi thérapeutique d'un couple endeuillé. Le nombre des sujets pour cette étude était d'un couple afin de faciliter le recrutement et respecter le délai accordé au projet de recherche. L'infirmière participante a collaboré aux échanges d'informations nécessaires à l'organisation des prémisses de la recherche au cours des deux dernières années. Des échanges ont également eu lieu en juin et en juillet 2011 avec la nouvelle coordonnatrice en poste. Ils visaient à clarifier les attentes et préciser les modalités de la recherche. Les différents interlocuteurs du milieu de recherche continuaient à offrir leur entière collaboration au projet. L'infirmière participante s'est assurée de bien intégrer les fondements du GMPSE grâce à une lecture soutenue du document, répétée à quatre reprises.

- 3) Les demandes de suivi thérapeutique formulées par des couples ayant vécu une perte périnatale, ainsi que les références en provenance des centres hospitaliers, sont reçues à l'accueil centralisé des services en Petite Enfance. L'accueil oriente ensuite ces demandes à l'équipe du deuil périnatal. Un couple sélectionné en décembre 2012 a été contacté par l'infirmière participante afin d'évaluer leurs besoins et leur offrir une première rencontre afin de les soutenir dans leur deuil. Le projet de recherche leur a été présenté par la même occasion et ils ont accepté d'y participer. L'étudiante chercheuse a ensuite contacté le couple et une visite a été planifiée afin de leur expliquer le projet et ses implications. Un consentement éclairé a été obtenu et ils ont répondu à quelques questions d'ordre sociodémographique. Le couple a été approché tôt dans son processus de deuil, soit 3 semaines après le décès foetal, afin d'agir en amont et prévenir les complications. L'intervention précoce va dans le sens des recommandations du GMPSE qui incite les infirmières à être proactives auprès des endeuillés.
- 4) Le couple a ensuite accueilli l'infirmière participante et l'étudiante chercheuse à leur domicile lors de quatre entrevues évaluatives avec la présence de toutes les personnes concernées et quatre autres rencontres thérapeutiques avec l'infirmière participante. Chaque entrevue permettait de tracer un bilan de la rencontre thérapeutique précédente telle que vécue et perçue par les personnes concernées. Les entrevues évaluatives étaient animées par l'étudiante chercheuse et avaient pour objectif d'évaluer l'approche infirmière guidée par les meilleures pratiques du GMPSE. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse invitait les participants à exprimer leurs

perceptions, leur vécu émotif et leur analyse de l'intervention inspirée du GMPSE, en faisant ressortir les points positifs et les points plus négatifs. Les quatre entrevues et les quatre rencontres thérapeutiques ont été enregistrées sur une bande sonore afin de permettre à l'étudiante chercheuse d'en identifier les points saillants et de faire un résumé de ces échanges. Ces résumés ont été transmis aux participants avant chaque nouvelle entrevue afin de les valider et de créer un point d'ancrage facilitant l'émergence de nouvelles idées. À deux occasions, des corrections ont été apportées aux résumés pour mieux refléter les perceptions de chaque participant. À chaque fois, l'infirmière participante souhaitait qu'un thème précis soit élaboré davantage. Les corrections ont été soumises à nouveau pour validation.

Guba et Lincoln (1989) précisent que le chercheur ne peut pas prétendre connaître à l'avance la construction mentale des personnes concernées et de ce fait, ne peut pas préparer à l'avance les questions de l'entrevue. Ces auteurs insistent sur l'importance d'apprendre des constructions des participants et de ne pas présumer des résultats à découvrir. Ce principe s'appuie sur le processus itératif qui permet à l'étudiante chercheuse d'aller récupérer les informations qui auraient pu être escamotées au cours de la démarche. Nous désirions respecter ce principe et favoriser la libre expression des personnes concernées. Nous devons par ailleurs nous assurer de répondre aux questions de recherche. Stake (1995) recommande la préparation d'une courte liste de questions qui peut être présentée aux participants dès le début de l'entrevue. Un guide de questions ouvertes a donc été préparé à cet effet (Appendice B).

Cette approche méthodologique rejoint le processus thérapeutique de l'intervention clinique. De fait, l'expérimentation du monde faite par chaque personne crée des constructions mentales qui sont également regardées au cours du processus thérapeutique afin de comprendre le vécu individuel et intervenir. On peut dès lors affirmer que la méthodologie constructiviste est très cohérente avec la vision systémique du modèle de Lang et la démarche proposée par le GMPSE. L'intégration tout au long de l'étude des 12 activités présentées précédemment a mis en place une rétroaction continue entre les personnes concernées. Cela a permis le développement d'une stratégie d'analyse fondée sur les négociations et les consensus, lesquels sont au cœur même du processus thérapeutique. Nous avons ainsi pu obtenir une meilleure compréhension du phénomène à l'étude.

Milieu de l'étude

Dans le cadre de notre recherche, nous souhaitons que le GMPSE puisse orienter les interventions infirmières dans les quatre axes mis de l'avant. Notre focus a été sur l'intervention clinique qui constitue l'un des quatre axes inter-reliés autour desquelles s'articule le GMPSE. Les trois autres comprennent l'éducation et le développement professionnel continu, la recherche et enfin, les politiques en lien avec le développement communautaire. Un milieu de soins proactif et sensibilisé à l'ensemble de ces aspects a été ciblé; soit un centre local de services communautaires situé en périphérie de la région montréalaise, qui dessert une population de 134, 000 habitants. Ce CLSC est affilié au réseau Universitaire Intégré de Santé (RUIS) McGill et promulgue une philosophie de soins axée sur

une vision systémique, qui englobe les soins à la famille. Ainsi la population endeuillée par une perte périnatale bénéficie dans ce territoire d'une offre de service innovatrice et exceptionnelle; ce qui ne reflète pas nécessairement les services offerts sur les autres territoires québécois.

L'équipe du deuil périnatal est composée de deux infirmières cliniciennes, une travailleuse sociale, une superviseuse clinique et une coordonnatrice clinique. Cette petite équipe s'est développée au sein du programme Petite Enfance. L'équipe reçoit des références provenant des centres hospitaliers montréalais et de la Montérégie, ainsi que des CSSS avoisinants. Un suivi personnalisé est offert aux familles endeuillées, ainsi qu'un groupe de soutien qui se rencontre sur une base mensuelle sous la guidance de deux intervenantes de l'équipe du deuil. Les personnes endeuillées par une perte périnatale provenant de toutes les régions du Québec peuvent se joindre à ce groupe.

Préparation du milieu

Tel que mentionné précédemment, les personnes concernées sont l'infirmière clinicienne participante, le couple endeuillé et l'étudiante chercheuse. Bien que la recherche se soit déroulée en décembre 2012 et janvier 2013, la préparation du milieu avait débuté en mai 2009, alors que l'équipe consultante avait été initialement rencontrée.

Ce projet avait suscité beaucoup d'enthousiasme et d'appui de la part de l'équipe consultante. La superviseure clinique qui était en poste à ce moment, possédait une longue expérience du réseau de la santé et elle s'apprêtait à quitter pour la retraite le mois suivant. Elle avait exprimé ses inquiétudes face à la survie du programme du deuil périnatal, après le départ des personnes qui avaient cru en ce service et qui l'avaient jusqu'à maintenant soutenu. Elle croyait donc en la pertinence d'évaluer les interventions afin d'assurer la pérennité du service offert. Ce programme était né de l'expérience dévastatrice de trois femmes travaillant à ce CLSC. Chacune d'elle avait vécu au moins une perte périnatale. Parmi ces femmes, il y avait un cadre supérieur, la superviseure clinique du programme du deuil périnatal et l'infirmière participante qui en avait été l'instigatrice en 2000. Le projet de recherche avait été présenté à ces trois personnes clés en 2009 et elles l'avaient accepté d'emblée. La gestionnaire et la superviseure clinique ne travaillent plus à ce CLSC, mais l'infirmière participante poursuit son travail auprès de la clientèle endeuillée.

L'équipe du deuil périnatal s'est dotée d'une nouvelle superviseure clinique et d'une nouvelle coordonnatrice du programme Petite Enfance. L'équipe des intervenantes en deuil périnatal comprend maintenant deux infirmières cliniciennes dont l'une est l'infirmière participante mentionnée précédemment, de même qu'une travailleuse sociale. Précisons que l'infirmière participante possède plus de vingt années d'expérience dans la profession et qu'elle a développé une expertise dans l'application du GMPSE. L'équipe a offert son soutien au projet de recherche. Des délais imprévus de la part de l'étudiante chercheuse ont retardé l'implantation du projet, mais les liens ont été maintenus avec l'infirmière participante.

Des échanges ont eu lieu en juin 2011 et à l'automne avec la chef du programme Petite Enfance. À sa demande, l'infirmière désignée pour collaborer à notre étude fut l'infirmière participante. L'équipe du deuil périnatal a été rencontrée à nouveau en février 2012 afin de présenter la démarche de l'étude. Une dernière rencontre avec la chef de programme et l'infirmière participante a été planifiée à la fin de l'étude afin de recueillir leurs perceptions réciproques face à l'implantation du GMPSE suite à la lecture des résumés des entrevues.

Sélection des personnes concernées

L'infirmière clinicienne participante a été sélectionnée par sa supérieure en raison de son expérience et de ses compétences dans la mise en application d'interventions inspirées du GMPSE. Elle a sélectionné un couple de parents endeuillés susceptibles de participer à l'étude, à partir des demandes de suivis reçues à l'accueil du programme Petite Enfance. Elle a ensuite validé sa démarche auprès de l'étudiante-chercheuse. La référence du couple sélectionné provenait du centre hospitalier où le décès avait été constaté. Il s'agissait d'un échantillon de convenance d'un couple de parents ayant subi une perte périnatale et répondant aux critères de sélection suivants.

Critères de sélection des parents

- Avoir vécu une perte périnatale depuis 6 mois ou moins;

- Débuter un suivi au CLSC pour travailler le deuil périnatal;
- Participer en couple aux entrevues familiales et aux rencontres avec toutes les personnes concernées;
- Être âgé de 18 ans et plus;
- Pouvoir comprendre, lire et s'exprimer en français avec aisance.

Conditions d'exclusion des parents

- Être incapable d'exprimer une rétroaction négative aux personnes concernées à partir de son expérience personnelle;
- Être un couple dont l'un des membres a été diagnostiqué avec un problème de santé mentale qui pourrait affecter le déroulement du projet.

Déroulement de l'étude

Dans un premier temps, le projet de recherche a été soumis au comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ainsi qu'au Comité d'éthique du CSSS retenu pour ce projet. Il a reçu l'approbation de ces deux instances. Le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal a également dû être sollicité en raison de l'affiliation du CSSS à un autre réseau universitaire. Cette approbation a aussi été obtenue.

Suite à l'acceptation du projet par ces instances, l'étudiante chercheuse a rencontré l'infirmière participante et la chef de programme en mars 2012 afin de leur expliquer le déroulement de la recherche et obtenir leur consentement pour participer à l'étude (Appendice C). Le consentement incluait pour l'infirmière participante d'accepter d'être enregistrée sur une bande sonore lors des rencontres thérapeutiques et des entrevues évaluatives. Elle devait aussi participer à une dernière rencontre en compagnie de sa supérieure, laquelle a permis de tracer un bilan de l'expérience et d'explorer les avenues futures du GMPSE.

Plusieurs contacts ont eu lieu par la suite avec l'infirmière clinicienne participante de l'équipe du deuil périnatal du CLSC afin de sélectionner un couple pour l'étude et peaufiner le déroulement des étapes. Six couples sélectionnés ont été informés du projet de recherche par l'infirmière participante lors du premier contact téléphonique et ils ont décliné l'offre de participation. Dans la majorité des cas, le père refusait d'être présent à cinq rencontres thérapeutiques. Cette succession des refus nous a amenées à revoir le processus de recrutement. L'infirmière participante avait l'intuition qu'elle devait établir un lien de confiance avec le couple en détresse avant de leur proposer une participation à un projet de recherche. Cela faisait du sens. Un amendement a donc été fait afin de tenir compte de cette réalité. Un septième couple a été sélectionné et il a accepté verbalement de participer à l'étude.

L'étudiante chercheuse a contacté le couple et une visite a été planifiée afin de leur expliquer la nature de la recherche et de leur implication à titre de co-chercheurs, incluant le nombre de rencontres auxquelles ils auraient à participer. L'étudiante chercheuse a souligné au couple l'importance d'exprimer leurs commentaires tant positifs que négatifs afin d'en arriver à des consensus entre les personnes concernées et créer ainsi un contexte de co-constructions des connaissances face aux interventions infirmières les plus utiles et aidantes pour les familles endeuillées. Les informations ont également été fournies concernant la confidentialité, les recours en cas d'insatisfaction, ainsi que leur droit de refuser ou de se désister en tout temps sans que cela n'affecte en rien l'offre de service de l'équipe du deuil périnatal. Le formulaire de consentement pour participer à l'étude (Appendice C) qui inclut un consentement à l'enregistrement sur une bande sonore a été présenté et expliqué au couple. Le couple a bénéficié du temps de réflexion qui lui convenait afin de prendre sa décision. Un consentement éclairé a été obtenu et les participants ont ensuite répondu à quelques questions d'ordre sociodémographique (Appendice D). Ces informations visaient à mieux comprendre le contexte familial/social du couple. À cette fin, nous nous sommes inspirées du *Calgary Family Assessment Model (CFAM)*, traduit en français par « le modèle de Calgary », développé par les infirmières Wright & Leahey (2009).

La première rencontre de l'infirmière participante avec le couple n'a pas été enregistrée et n'a pas fait l'objet d'un résumé. Une rencontre évaluative a tout de même permis d'effectuer un retour sur cette rencontre et d'explorer les perceptions des personnes concernées face aux interventions infirmières. Une entrevue d'évaluation additionnelle aurait

pu être considérée après la quatrième rencontre thérapeutique, mais cette idée n'a pas été retenue en raison de l'augmentation importante des redondances et de consensus dans les données recueillies; lesquelles avaient de toute évidence atteint leur niveau de saturation. Pour Guba et Lincoln (1989), c'est à cette étape que la cueillette des données cesse, car le but est atteint. Les rencontres et les entrevues se sont échelonnées sur une période totalisant six semaines.

Les rencontres thérapeutiques permettaient au couple de cheminer dans son expérience de deuil périnatal, soutenu par les interventions infirmières inspirées du GMPSE. L'étudiante chercheuse n'a assisté à aucune des rencontres thérapeutiques afin de ne pas nuire à la relation d'aide. L'enregistrement sonore assurait cependant un suivi discret. Les résumés étaient transmis par voie électronique aux personnes concernées dans les trois à quatre jours précédant chaque nouvelle entrevue afin d'en valider le contenu et effectuer les corrections demandées jusqu'à l'obtention d'un consensus. Le processus de validation des résumés permettait de s'assurer de la représentativité des perceptions de tous les partenaires au même titre que les autres constructions, évitant ainsi que la perspective reflétée ne soit que celle de l'étudiante chercheuse. Les échanges de courriels se voulaient plus rapprochés dans le temps de l'entrevue subséquente afin de raviver les souvenirs et stimuler l'échange à venir. Les participants étaient également invités à noter leurs réflexions et leurs observations personnelles afin de les partager avec les personnes concernées et faciliter le processus d'évaluation des interventions infirmières. Un document écrit des résumés leur était également remis lors des entrevues.

Les entrevues évaluatives avec les personnes concernées se sont toutes déroulées au domicile du couple, à l'intérieur des trente minutes qui précédaient les rencontres thérapeutiques. Le lieu des rencontres a été déterminé par l'infirmière participante en accord avec les parents endeuillés. La fréquence et la durée des entrevues évaluatives et des rencontres thérapeutiques ont aussi été déterminées en fonction des disponibilités du couple et de l'infirmière participante. La combinaison successive des entrevues suivies des rencontres thérapeutiques avait pour but de limiter les déplacements. Les conditions de la recherche, c'est-à-dire les exigences académiques pour l'étudiante qui menait le projet, ont dû rapprocher les rencontres dans le temps. La combinaison successive des entrevues suivies des rencontres thérapeutiques avait pour but de limiter les déplacements. La fréquence des rencontres avec le couple

L'entrevue durait environ 20 minutes et elle consistait à obtenir une rétroaction face aux interventions de l'infirmière participante lors de la rencontre thérapeutique précédente. L'objectif visé consistait à susciter une discussion, des critiques, des négociations et des évaluations afin d'en arriver à un consensus quant aux interventions jugées les plus utiles et les plus aidantes. L'étudiante-chercheure guidait ces entrevues avec les personnes concernées. Le couple était encouragé à préciser l'impact personnel et familial des interventions. L'infirmière participante partageait aussi sa perception des interventions les plus aidantes pour le couple.

Les rencontres thérapeutiques duraient environ 60 minutes et elles succédaient à la rencontre évaluative. L'infirmière participante demeurait libre d'adapter les séances thérapeutiques inspirées du GMPSE selon son jugement clinique. Son intervention expérimentée évaluait les besoins individuels et familiaux dans leur contexte systémique pour ensuite mobiliser les forces et les ressources du système familial. Le suivi entamé est censé se poursuivre après la fin de l'étude, selon les besoins évalués.

L'analyse des données

Guba et Lincoln (1989) présentent l'analyse des données en tant qu'un processus qui émerge de façon imprévisible à partir des nouvelles constructions qui se développent. Ces auteurs expliquent que le processus de collecte des données se répète jusqu'à l'atteinte d'informations redondantes et d'un consensus ou encore de différences irréconciliables. Le processus de validation vient compléter la démarche afin que toutes les personnes concernées puissent se rallier à la construction qui émerge, ce qui est le but.

Guba et Lincoln (1989) ne détaillent pas le processus d'analyse du contenu des rencontres dans la démarche itérative qui mène à la saturation des données. Nous nous sommes référés au modèle proposé par Huberman et Miles (1991) et Miles et Huberman (2003) qui propose une dynamique circulaire compatible au paradigme constructiviste. Ces auteurs suggèrent une stratégie d'analyse en trois étapes : 1) condenser les données par la réduction et le codage; 2) présenter les données; 3) formuler et vérifier les conclusions.

1) Condensation des données par la réduction et le codage

Les entrevues évaluant les interventions infirmières ont été enregistrées sur une bande sonore. Le verbatim des personnes concernées a été transcrit. Les informations qui revenaient de façon plus constante ont été retenues pour être codées jusqu'à l'obtention d'une organisation plausible et cohérente, formant des segments ou unités de sens. Ces données ont ensuite été condensées dans des catégories en fonction des thèmes majeurs. Ce processus présente des apports importants tant au niveau de la qualité des données recueillies qu'au niveau de la profondeur et de la vraisemblance des interprétations (Mukamurera, Lacourse & Couturier, 2006).

2) Présentation des résultats

Des résumés des entretiens ont été écrits par l'étudiante chercheuse à partir du processus de codification, pour être présentés aux personnes concernées après chaque entrevue. Ce format de présentation des données préliminaires en a facilité l'organisation et a permis de valider les données reconnues comme étant plus pertinentes, tout en favorisant l'émergence de données additionnelles ou complémentaires.

3) Élaboration et vérification des conclusions

Miles & Huberman (2003) recommandent qu'un autre chercheur fasse une analyse inter-subjective. Nos données ont été présentées à notre directrice de recherche afin qu'elle puisse en valider le processus de condensation et de formation des catégories retenues, de même que la pertinence des interprétations. Cette analyse combinée à la

validation des rapports par les personnes concernées a contribué à établir la crédibilité de notre étude. Huberman & Miles (1991) affirment que les personnes interrogées ou observées constituent une des sources les plus logiques de corroboration.

Rigueur méthodologique

Guba & Lincoln (1989) proposent quatre critères de rigueur : la crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la confirmation.

Le critère de crédibilité consistait à vérifier la correspondance des constructions des personnes concernées et des reconstructions formulées par l'investigatrice. Cette technique a été utilisée tout au long de la démarche itérative de la recherche. La perspective des partenaires est décrite avec fidélité dans le chapitre qui suit, ainsi que le processus par lequel les différents points de vue s'unifient dans la présentation, l'analyse et l'interprétation des données.

Le deuxième critère, la fiabilité, réfère à la stabilité des données au fil du temps, ainsi qu'à la capacité de répliquer la même étude, dans des conditions et circonstances identiques, pour en arriver aux mêmes résultats. Guba & Lincoln (1989) doutent de la possibilité d'obtenir les mêmes résultats fondés sur la répétition des mêmes conditions. Notre étude ciblait un échantillonnage restreint, mais représentatif. La méthodologie a été rigoureusement documentée. Un journal de bord a été utilisé par l'étudiante chercheuse afin

de consigner des notes d'observation et des réflexions sa propre expérience de recherche et surveiller son influence sur le processus itératif de collecte et d'analyse des données tout au long du processus.

Le troisième critère, la transférabilité réfère au degré de similarité entre deux contextes et à la capacité de transposer les résultats de la recherche à des situations similaires. La démarche est décrite en détail dans son contexte, avec les diverses constructions proposées dans le prochain chapitre. Le lecteur pourra juger de la transférabilité des résultats. Nous convenons cependant que la généralisation restreinte des résultats constitue une limite intrinsèque de ce type de recherche.

Le quatrième critère est la confirmation, qui permet de s'assurer que les interprétations et les résultats sont enracinés dans la réalité et ne proviennent pas de biais induits par le chercheur. Cette confirmation s'effectue tout au long des retours aux personnes concernées. Guba & Lincoln (1989) estiment que l'intégrité des données dans un paradigme constructiviste provient des données elles-mêmes, ainsi que du processus de validation constant.

Considérations éthiques

Les dispositions nécessaires ont été prises afin de protéger les droits fondamentaux des personnes participant à l'étude et de réduire au minimum les inconvénients qui

pouvaient en découler. Des consentements libres et éclairés ont été obtenus pour participer au projet et être enregistré sur bande sonore. Les personnes ont été informées de leur liberté de se retirer de l'étude à leur gré. Le formulaire du consentement spécifie la nature volontaire de la participation et le fait que le retrait n'entraînait aucun préjudice. Le couple, l'infirmière participante et la chef de programme ont été assurés de la confidentialité et des dispositions qui ont été prises afin de mettre le matériel nominatif en sécurité. Par ailleurs, les préférences du couple ont été respectées dans l'horaire et le lieu des rencontres ainsi que dans le mode de communication pour l'envoi des textes. Ils avaient la possibilité de modifier ou reporter les rendez-vous à leur convenance. La diffusion des résultats de recherche respectera la confidentialité des sujets et aucune information qui permettrait d'identifier les participants ne sera divulguée.

RÉSULTATS

Cette étude de cas offre l'opportunité de révéler et de comprendre en profondeur l'expérience vécue par un couple endeuillé récipiendaire d'interventions infirmières inspirées du GMPSE. La première partie de ce chapitre présentera les données relatives au contexte de l'étude ainsi que celles reliées à l'évaluation des interventions systémiques de l'infirmière.

La seconde partie du chapitre présentera les résultats de l'analyse des données qui répondent aux questions de recherche présentées au chapitre premier. Le processus d'analyse des données a été réalisé à partir du modèle proposé par Huberman et Miles (1991). Les verbatim et les regroupements par thèmes seront présentés.

PREMIÈRE PARTIE

Le contexte de l'étude

Wright & Leahey (2009) ont développé le *Calgary Family Assessment Model (CFAM)*, traduit en français par « le modèle de Calgary ». Il permet d'évaluer les familles à partir d'une perspective systémique. Nous nous inspirons de ce modèle pour présenter les catégories du système familial : sa structure, son développement et son fonctionnement. Les aspects touchant au fonctionnement familial tels que les activités de la vie quotidienne et les croyances, sont développés dans les résumés des rencontres thérapeutiques.

Structure familiale du couple Talabert-Félix

À des fins de confidentialité, tous les noms et prénoms utilisés dans ce texte sont fictifs. Ce couple a connu une idylle amoureuse d'une durée de deux ans au cours de leur adolescence et le début de l'âge adulte. Ils se sont ensuite perdus de vue pour se retrouver et renouer en mars 2012. Ils vivent en union de fait depuis l'automne dernier après avoir fait l'acquisition d'une maison en banlieue de Montréal. Monsieur Talabert est âgé de 44 ans, alors que Madame Félix est âgée de 38 ans. Monsieur est le père de trois enfants issus de deux relations précédentes; soient un garçon de onze ans et deux filles âgées respectivement de trois et deux ans. Les enfants habitent avec leur mère et visitent leur père sur une base occasionnelle. Madame a une fille 16 ans issue d'une relation précédente qu'elle a élevée avec l'aide de sa tante. Elle partage maintenant la garde avec cette dernière. Le père de la jeune fille ne s'est jamais impliqué d'aucune façon avec sa fille. Le couple Talabert-Félix attendait leur premier enfant ensemble. Les mouvements fœtaux ont cessé à 29 semaines et le décès de l'enfant a été constaté à l'hôpital. Il s'agissait d'un garçon qui devait se prénommer Karl. Des informations additionnelles sur la structure familiale ont été obtenues par l'infirmière participante durant ses interventions et sont représentées à l'aide d'un génogramme disponible à l'Appendice E.

Monsieur Talabert a étudié jusqu'en seconde année du collégial et il travaille comme chauffeur de taxi. Sa conjointe a complété des études secondaires suivies d'un diplôme d'études professionnelles. Elle travaille comme préposée aux bénéficiaires dans le réseau de la santé. Ils exercent leurs fonctions respectives depuis plusieurs années et s'en disent

satisfaits, bien que Madame Félix ait l'ambition de retourner aux études pour parfaire son éducation.

Le couple est d'origine haïtienne. Ils ont immigré au Canada au début des années 1980 avec leur famille respective. Monsieur était alors âgé de treize ans, sa conjointe avait 5 ans. Ils possèdent tous les deux un vaste réseau familial au Québec alors que quelques membres de leur famille respective vivent toujours à Haïti. Monsieur Talabert a maintenu de bons liens avec son pays d'origine. Il est retourné y séjourner à plusieurs occasions et s'est empressé d'aller prêter main forte aux sinistrés lors du séisme de janvier 2010. De son côté Madame Félix n'y est retournée qu'à une seule occasion il y a plusieurs années.

Développement de la vie de la famille Talabert-Félix

Plusieurs phases de développement appelées le « cycle de la vie familiale » caractérisent l'évolution familiale. McGoldrick, Carter & Garcia-Preto (2011) identifient sept étapes à ce cycle pour les familles nord-américaines typiques de la classe moyenne: le départ de la maison ou l'émergence du jeune adulte, la formation d'un couple par le mariage/union, la famille avec de jeunes enfants, la famille avec des adolescents, aller de l'avant au milieu de la vie une fois les enfants partis, les familles vers la fin du milieu de la vie, les familles qui approchent de la fin de la vie. Ces auteures soulignent que ces étapes constituent des points de repère flexibles permettant d'identifier les tâches individuelles et familiales vécues, en fonction de la structure familiale, l'époque de la vie, la culture et l'ère historique. Selon ces préceptes, la famille Talabert-Félix présente les caractéristiques propres à trois de ces étapes.

Ils sont un couple en train de s'engager dans leur nouveau système; ce qui inclut d'ajuster leur réseau afin de l'étendre à leur partenaire. Ils sont aussi une famille avec de jeunes enfants car Monsieur est le père de deux fillettes provenant d'une relation précédente. Madame doit s'adapter à la venue des enfants dans le système familial, leur faire de l'espace, collaborer à leur éducation et ajuster les relations avec le système élargi afin de les inclure. Le couple est aussi une famille avec des adolescents. Le couple doit se montrer plus flexible afin de permettre aux adolescents de développer leur indépendance. C'est aussi la période de la vie où le couple doit se centrer sur ses besoins en tant que couple et en tant que travailleur. Le déclin de la génération précédente se fait sentir à cette étape. Il faut s'adapter aux nouvelles relations qui s'installent avec les adolescents et les parents vieillissants.

Histoire du déroulement de la grossesse et du décès de Karl

La grossesse n'avait pas été planifiée mais ils étaient tous les deux conscients que cela pouvait se produire. Madame Félix souhaitait avoir un deuxième enfant depuis la naissance de sa fille, mais elle attendait de rencontrer « la bonne personne », qui s'est manifestée sous les traits de Monsieur Talabert. Ce dernier souhaitait faire plaisir à sa compagne et ne voyait pas de problème à avoir un autre enfant, ayant l'espoir de vivre avec cet enfant et de le voir grandir, contrairement à l'expérience qu'il connaît avec ses autres enfants. L'annonce de la grossesse a donc été bien accueillie et Monsieur s'est investi dès le début. Il a accompagné sa partenaire à tous ses rendez-vous médicaux et autres. Madame demandait cet accompagnement car elle avait vécu sa première grossesse sans le soutien de son conjoint et ne voulait pas revivre cette expérience. Son nouveau partenaire était heureux de pouvoir

s'impliquer. Il n'avait pas eu cette chance précédemment, ses anciennes conjointes n'ayant jamais souhaité sa présence. Son implication a fait de cette grossesse une expérience unique pour lui, totalement différente des autres. Il s'est attaché à l'enfant, l'a vu bouger aux échographies, touchait fréquemment le ventre de sa conjointe et attendait impatiemment l'arrivée du petit Karl qu'il imaginait déjà en train de courir partout dans la maison.

La grossesse évoluait bien et la future maman a été mise en congé préventif à partir du quatrième mois. Cette décision médicale visait à protéger la mère et l'enfant des risques associés au travail de Madame, en tant que préposée aux bénéficiaires en centre d'hébergement de soins prolongés. L'évolution se poursuivait normalement et les divers suivis n'avaient détecté aucune anomalie. La cessation des mouvements fœtaux a été une surprise. Madame a accouché du petit corps sans vie qui s'est présenté par le siège, après douze heures de travail. L'équipe soignante du centre hospitalier a offert les soins usuels dont le soutien psychologique suivant: ils ont reçu la visite d'une infirmière spécialisée qui les a écoutés, a pris des photos de l'enfant afin que le couple en garde un souvenir et leur a donné diverses informations et conseils, ainsi que des dépliants expliquant les diverses ressources d'aide disponibles. Aucune explication n'a pu être fournie au couple concernant la cause du décès.

Sommaire des entrevues et des rencontres

Dans le cadre de cette étude, le couple a participé à quatre entrevues évaluatives avec les personnes concernées et cinq rencontres thérapeutiques. À titre de rappel, les rencontres thérapeutiques désignent les périodes d'intervention de l'infirmière participante auprès du couple, lesquelles étaient enregistrées sur une bande sonore. L'étudiante chercheuse n'était pas présente à ces rencontres. Elle écoutait l'enregistrement et rédigeait un résumé qui était envoyé par voie électronique au couple et à l'infirmière participante. Ces derniers en validaient le contenu. Une fois la validation faite, une entrevue d'évaluation prenait place avec le couple, l'infirmière participante et l'étudiante chercheuse. Cette dernière guidait la réflexion visant à identifier les interventions infirmières de la dernière rencontre thérapeutique ayant été les plus aidantes ainsi que les moins aidantes. L'étudiante chercheuse notait également ses impressions et ses analyses dans un journal de bord.

Cette démarche itérative permet de voir évoluer les co-constructions. Ces dernières prennent forme selon les étapes cinq à douze de Guba & Lincoln (1989) qui consistent à stimuler l'élaboration des constructions pour en arriver à une construction collective. Dans le cadre de notre recherche, la première rencontre thérapeutique de l'infirmière avec le couple n'a pas été enregistrée. Nos observations ont débuté lors de l'entrevue évaluative visant à faire un retour sur cette rencontre. Nous présentons maintenant les résumés des entrevues et des rencontres thérapeutiques, qui seront soutenus par les verbatim présentés dans la seconde partie de ce chapitre.

Première entrevue avec les personnes concernées

L'entrevue a suivi la première rencontre thérapeutique avec l'infirmière qui avait eu lieu deux semaines plus tôt. Le guide d'entrevue constitué de quatre questions ouvertes a alors été utilisé par l'étudiante chercheuse (Appendice B) afin d'évaluer les interventions de l'infirmière auprès du couples. La discussion que les questions ont soulevée a rapidement mené à des consensus concernant les interventions infirmières aidantes. Le couple a rapporté avoir été touché par le profond respect manifesté par l'infirmière. Des exemples ont été rapportés tel que sa délicatesse lorsqu'elle aborde des sujets susceptibles de déranger, la souplesse de son approche qui s'ajuste aux différences des partenaires dans leur façon de vivre leur deuil, de même que sa politesse lors du premier contact téléphonique. L'importance de cet appel a été soulignée par les parents. Il a mis Madame en confiance, lui procurant un sentiment de soulagement, alors que son conjoint a affirmé qu'il ne serait pas allé chercher de l'aide sans cet appel. Il a expliqué qu'il lui aurait été trop difficile de s'ouvrir à quelqu'un qui n'était pas informé de la grossesse et du décès de leur enfant. Il craignait entre autres, les jugements face à sa structure familiale. Il a, par ailleurs, avoué que leur situation aurait alors été pire sans les interventions suivantes de l'infirmière. Monsieur a nommé apprécier ce regard neutre qui reconnaît l'importance de ce qu'ils vivent. Les conjoints ont aussi rapporté que cette rencontre leur avait permis de ventiler et qu'ils s'étaient sentis un peu plus libérés par la suite. Aucune piste d'amélioration des interventions infirmières n'a été suggérée, les participants considéraient que ces dernières avaient parfaitement répondu aux besoins. En résumé, plusieurs consensus ont pu être dégagés. Ils portaient sur la qualité de l'approche infirmière : son écoute, sa présence émotive, son respect et le soulagement

ressenti par la reconnaissance du deuil manifesté par son appel téléphonique et ses interventions.

Deuxième rencontre thérapeutique

Cette rencontre thérapeutique avec l'infirmière participante a succédé à l'entrevue précédemment décrite, immédiatement après le départ de l'étudiante chercheuse. Durant cette conversation thérapeutique, l'infirmière a informé le couple des rencontres avec le groupe de soutien, dont une était prévue pour le soir même. Monsieur n'était pas disponible en raison d'un décès dans son entourage. L'infirmière a exploré l'impact de ce décès sur le couple en lien avec leur deuil. Le contexte du décès très différent a alors été évoqué, soit celui d'une personne âgée et malade. Un retour sur la période des Fêtes a révélé que le couple avait été bien entouré et soutenu par leurs proches. Madame a pu apprivoiser sa crainte d'entrer en contact avec des nouveau-nés et les célébrations se sont bien déroulées. Le début d'une nouvelle année en lien avec les espoirs du couple d'accueillir une nouvelle vie, a été abordé. Leur désir commun d'avoir un enfant a été décrit comme un besoin toujours présent, qui ne se veut pas un remplacement de leur enfant décédé. Le couple a amorcé des réflexions et des questionnements sur leur incompréhension face au décès alors que tout allait si bien, à sept mois de grossesse. Aucune explication n'étant disponible, ils ont évoqué la malchance, le destin et une punition divine. Madame a ouvert sur une interruption volontaire de grossesse subie dans le passé et sa crainte d'être ainsi punie pour son geste. Monsieur est alors intervenu avec des justifications rationnelles qui appuyaient cette décision de sa conjointe, ajoutant qu'il s'agissait d'une décision qu'il respectait. L'infirmière a

normalisé ces sentiments et ces questionnements. Le couple a apprécié cette intervention de normalisation qui leur a permis de prendre un recul face au sentiment de culpabilité vécu, de se sentir compris et moins isolés dans leur expérience.

Les perceptions entourant le retour au travail de Madame ont été explorées. Plusieurs enjeux ont été discutés, dont la crainte de Madame d'être étiquetée « celle qui a perdu son bébé ». Elle appréhendait les commentaires et les questionnements inquisiteurs. Elle aurait préféré que les gens ne le sachent pas, mais la nouvelle avait déjà circulé. L'infirmière a fait ressortir la possibilité que des personnes l'approchent pour lui révéler qu'elles avaient déjà vécu cela. Monsieur a alors mentionné un autre aspect du travail de sa conjointe, soit les décès des résidents dont elle s'occupait au centre d'accueil et qu'elle devra affronter à son retour. Une discussion a suivi au cours de laquelle Madame a rapporté avoir expérimenté des phénomènes paranormaux à la suite du décès d'une résidente avec qui elle avait un bon lien. Le couple a élaboré sur l'existence des manifestations surnaturelles. Ils partageaient le même avis face à d'éventuelles manifestations de la part de leur fils; elles seraient accueillies favorablement. Madame a alors enchaîné sur un rêve survenu quelques jours avant le décès de Karl. Le visage de sa grand-mère décédée lui était apparu et elle se demandait s'il ne s'agissait pas d'un signe annonciateur. Son conjoint s'est alors exprimé sur un ton de réprimande en lui reprochant de ne pas lui en avoir parlé. Il a insisté sur les gestes à poser afin d'éliminer le rêve, de même que l'importance d'en interpréter les significations avec justesse. Il a évoqué l'existence de la sorcellerie. Sa partenaire s'est alors défendue, affirmant

qu'elle avait effectué le rituel prescrit. Monsieur a pris un ton plus neutre, stipulant ne pas être intéressé par la vengeance et préférer la prière. Sa conjointe s'est ralliée à cette idée.

Cette rencontre a permis au couple et à l'infirmière, de discuter, critiquer et argumenter sur des croyances et des rituels associés à la sorcellerie. Vu que l'infirmière participante n'adhérait pas nécessairement aux croyances du couple, elle a poursuivi avec des interventions visant à normaliser leurs questionnements et leur besoin de donner un sens à leur vécu. Les parents ont pu justifier leur désir de maintenir un lien avec leur fils, même s'il se trouvait sur un autre plan d'existence. Ces interventions ont été utiles dans la création de consensus entre l'infirmière et le couple.

Deuxième entrevue avec les personnes concernées

Cette entrevue a pris place une semaine après la dernière rencontre thérapeutique. Le couple avait lu les résumés de l'entrevue et de la rencontre précédente et en avait validé le contenu. Toutefois, l'infirmière a suggéré quelques précisions qui ont été intégrées et resoumises. En réponse aux quatre questions du guide d'entrevue, le couple a rapporté que les interventions infirmières suivantes : l'écoute active, l'approche ouverte et dépourvue de jugements, la normalisation de leur vécu et la clarification de leurs croyances, les avaient mobilisés à passer à une autre étape dans leur processus de deuil. Ils ont aussi constaté qu'ils vivaient leur cheminement différemment, l'évolution étant qualifiée de plus lente pour Madame. Cette dernière a par ailleurs expliqué que l'infirmière parlait peu, mais que ses interventions leur permettaient de s'ouvrir et de s'exprimer. Son conjoint considérait

l'approche comme étant non directive et particulièrement aidante. Cela a permis aux conjoints d'être capables de discuter du décès de leur enfant entre eux. Monsieur a renchéri sur le parcours que les interventions l'avaient amené à faire : soit d'aller en profondeur, et de le libérer de ce qu'il emmagasinait à l'intérieur; ce qui voulait exploser. Pour Monsieur, l'étape qui permettra de finaliser le tout sera celle des funérailles en groupe organisées par le centre hospitalier.

Le couple a considéré l'intervention avec les photos de leur enfant comme étant l'une des plus aidantes. Celle-ci avait été réalisée à la première rencontre et elle continuait de les aider. Monsieur a continué de regarder les photos et cela l'a aidé à intégrer son fils dans son quotidien. Ce dernier faisait maintenant partie de sa vie, même s'il continuait à exister dans son monde à lui. Madame a exprimé son désir de faire retoucher les photos afin de leur donner un aspect plus naturel, comme si le nourrisson dormait. Cela a contrarié son partenaire qui a affirmé préférer les photos originales et qu'il refuserait de regarder les photos retouchées de sa conjointe. Ces perspectives divergentes ont amené le couple à conclure qu'ils auraient chacun leurs photos personnelles. Une seule piste d'amélioration des interventions infirmières a été suggérée par Madame, qui aurait souhaité parler des photos et obtenir des informations sur les démarches pour des retouches, lors de la dernière rencontre. Outre cet élément, les participants considéraient que les interventions avaient parfaitement répondu aux besoins. Des consensus ont été atteints sur presque tous les points. Une controverse demeurait face au projet de retoucher les photos.

Troisième rencontre thérapeutique

Cette séance thérapeutique avec l'infirmière participante a immédiatement succédé à l'entrevue précédemment décrite après que l'étudiante chercheuse ait quitté les lieux. Les thèmes des photos et des funérailles ont été développés davantage, ainsi que le besoin de passer à autre chose qui a été verbalisé à quelques reprises, principalement par Monsieur. Des informations complémentaires ont été fournies par l'infirmière. Elle a proposé différentes références et modalités pour faire retoucher les photos. Elle a aussi expliqué la façon dont le centre hospitalier organisait les funérailles par groupes. L'équipe de la pastorale planifie une cérémonie commémorative pour les familles endeuillées lorsqu'un nombre minimal de décès ont eu lieu. Le délai d'attente demeure donc imprévisible. L'infirmière participante a abordé les autres possibilités qui s'offraient à eux en mentionnant leurs avantages et leurs inconvénients. Le couple souhaitait poursuivre avec les funérailles de groupe afin de se recueillir auprès de gens qui vivent la même expérience qu'eux. De l'enseignement a également été donné afin de répondre aux questions de Madame qui éprouvait des émotions difficiles à l'approche de sa date prévue d'accouchement, ainsi que diverses sensations irréelles, comme celle de sentir son bébé bouger dans son ventre. Cette dernière craignait d'être en train de devenir folle et n'avait pas osé en discuter avec son conjoint. Ce dernier en a été très étonné et il a questionné son comportement. Elle a répondu se sentir plus à l'aise d'en parler avec une infirmière qui en avait vu d'autres et qui pouvait comprendre ce qu'elle vivait. L'infirmière a normalisé la réaction de Madame et elle l'a rassurée. Elle a aussi utilisé l'humour avec succès pour illustrer à Monsieur les réactions qu'il aurait pu avoir en recevant de telles confidences.

Des préoccupations reliées à l'éloignement des enfants du couple ont été discutées. L'infirmière participante a exploré les sentiments de Monsieur qui n'avait pas revu son fils de douze ans depuis le mois de novembre et qui ne comprenait pas les causes de cet éloignement. Elle a aussi exploré les craintes de Madame en lien avec le départ prochain de sa fille de seize ans, à l'occasion d'un voyage scolaire de trois semaines en Italie. L'anxiété vécue par les parents a été discutée en lien avec leur peur de perdre un autre enfant. L'infirmière s'est voulue rassurante, centrée sur la normalisation de leurs réactions. Des stratégies concrètes ont été abordées; les deux parents avaient déjà planifié des interventions possibles qui les rassuraient. Cette peur a aussi été abordée et normalisée dans la perspective d'une prochaine grossesse. De l'information a été donnée sur les moyens et stratégies disponibles pour les aider. Les craintes du couple ont alors basculé sur leur crainte réciproque d'avoir fait quelque chose de mal ayant pu causer la mort de Karl. Ils estimaient s'être attiré le mauvais sort de la part de personnes jalouses. L'infirmière aurait bien voulu ébranler cette croyance qui semblait contraignante, mais elle n'y est pas parvenue, malgré ses diverses tentatives. Elle leur a rappelé d'autres réalités où des couples vivent des difficultés et perdent leur enfant même si personne ne les jalouse. Elle les a finalement encouragés à se rallier à des croyances qui leur font du bien, sans en suggérer. Il les invitait à identifier de telles croyances.

Les personnes concernées poursuivaient leurs constructions consensuelles axées sur la condition de santé de Madame, les peurs vécues par le couple ainsi que leur perception de la diminution de la souffrance générale associée au décès. Les échanges sur les croyances des conjoints leur ont permis de se rejoindre, mais elles divergeaient de celles de l'infirmière

participante. Il n'y a pas eu de consensus obtenu entre les personnes concernées suite aux discussions portant sur les croyances.

Troisième entrevue avec les personnes concernées

Le couple avait pris connaissance des résumés de l'entrevue et de la rencontre précédente, ayant eu lieu une semaine plus tôt, et les avaient validés. Ces derniers avaient été soumis à une seconde approbation suite aux corrections demandées. Cinq interventions ont été jugées particulièrement aidantes : les échanges sur les photos, la clarification des croyances du couple qui les a apaisés et soulagés, l'enseignement donné par l'infirmière, la reconnaissance de la perte et le suivi par l'infirmière étalé dans le temps.

Monsieur a expliqué qu'il ne comprenait pas l'idée de sa conjointe de vouloir faire retoucher les photos et qu'il en avait été perturbé. Il s'était donc mis en mode écoute lors de la dernière rencontre. Il avait compris que sa compagne voulait comparer son souvenir de Karl avec l'enfant qu'il aurait dû être. Il partageait maintenant son avis face à la démarche, estimant que cela ferait du bien à sa conjointe. Un autre point important a été les interventions infirmières qui les ont amenés à préciser leurs croyances. Cela leur a permis de s'ouvrir et de se rejoindre dans leurs convictions. Ils ont pu éclaircir le fait qu'ils croyaient tous les deux au mauvais sort, alors que cela aurait pu être un point sensible entre eux selon les dires de Monsieur. Madame a particulièrement apprécié l'enseignement et le réconfort apportés par les interventions infirmières en réponse à sa crainte de sombrer dans la folie en raison de ses perceptions étranges (les bruits qu'elle entend, sa crainte de dormir sur le

ventre, etc.). Cette dernière a aussi beaucoup apprécié le fait que l'infirmière se déplaçait pour venir les rencontrer à domicile. Pour elle, cela démontrait l'importance accordée à leur vécu. Son conjoint approuvait ces paroles, ajoutant que le suivi humain était ce qui l'avait aidé à trouver une paix intérieure. Il a alors insisté sur l'importance de pouvoir s'ouvrir et partager à l'aide de plusieurs rencontres; les jugeant essentielles. Sa conjointe était en accord avec lui. Selon eux, toutes les interventions infirmières citées précédemment avaient été aidantes. Ils n'avaient aucune suggestion d'amélioration. Des constructions consensuelles ont émergé avec toutes les personnes concernées face aux interventions jugées aidantes.

Quatrième rencontre thérapeutique

Cette rencontre avec l'infirmière participante s'est déroulée à la suite de l'entrevue précédemment rapportée, après le départ de l'étudiante chercheuse. Le couple a appris que le résultat d'autopsie serait long à obtenir. L'infirmière leur a expliqué le processus et les délais associés, ajoutant qu'il était possible que le rapport final ne puisse pas expliquer la cause du décès. Monsieur a alors estimé que l'absence d'explication ne pouvait signifier qu'une chose, soit un phénomène surnaturel : le mauvais sort. Des exemples vécus ont alors été donnés à titre d'exemple. Les croyances, la culture et la spiritualité haïtienne ont été discutées. La façon dont la mort frappait a été abordée en lien avec l'âge et sa prévisibilité. L'injustice ressentie quand elle frappait à un jeune âge a aussi été développée.

L'infirmière a exploré l'évolution de la relation de Monsieur avec son fils de 12 ans. Il n'y avait pas eu de dénouement. Un retour a été fait par l'infirmière sur le dévoilement par la

mère de Monsieur d'une fausse-couche survenue avant sa naissance. Les perceptions du couple ont été explorées. Monsieur percevait que sa mère tentait de le soutenir et de lui transmettre un message d'espoir car elle avait eu d'autres enfants par la suite. Le couple a par ailleurs rapporté une amélioration notable dans leur cheminement, alors qu'ils appréhendaient toujours le mois de février en raison de l'approche de la date prévue d'accouchement. L'infirmière a proposé des stratégies pour se préparer à cette date et les a encouragés à participer à la prochaine rencontre du groupe de soutien qui porterait sur ce thème. Le couple s'est montré réceptif. Diverses questions ont été adressées à l'infirmière : l'écoulement de lait, la présence de fibromes, la planification d'une prochaine grossesse et la reprise des activités sexuelles. L'enseignement a été donné et le couple s'est dit rassuré. Ils ont élaboré sur leur soulagement face aux réponses obtenues, n'étant pas parvenus à avoir ces clarifications lors de la visite médicale.

Des négociations se poursuivaient en vue d'en arriver à des co-constructions sur les croyances. Le couple ne partageait pas toutes les mêmes croyances. Ces dernières divergeaient quand Madame faisait allusion aux anges ou à d'autres références rattachées au catholicisme. Par contre, les croyances vaudous du couple se rejoignaient. Ces derniers tentaient de créer un consensus mais l'infirmière participante demeurait neutre. Elle facilitait et soutenait les co-constructions à l'intérieur de la dyade.

Quatrième entrevue avec les personnes concernées

Le couple et l'infirmière participante avaient pris connaissance des résumés de l'entrevue et de la rencontre précédente ayant eu lieu la semaine précédente. Les quatre questions habituelles ont été proposées afin d'analyser l'impact des interventions infirmières. L'attitude d'ouverture de l'infirmière est ressortie à nouveau. Monsieur a expliqué qu'il appréciait ne pas être cantonné dans le triste thème de la mort. La qualité de l'écoute qui leur avait permis de s'ouvrir et d'explorer divers aspects de leur vécu, était un autre élément important des interventions. Le couple a précisé qu'ils se sentaient plus à l'aise d'aborder certaines questions plus intimes avec l'infirmière qu'avec quiconque. Les enseignements et les clarifications apportés par cette dernière avaient été très aidants. Les interventions exploratoires visant à déterminer leurs croyances réciproques leur avaient permis de mieux communiquer ensemble et de se soutenir davantage. Le respect de l'infirmière face à leurs croyances et leur culture a été souligné. Cette dernière a partagé sa satisfaction face aux interventions qui l'ont aidée à mieux comprendre les croyances et la culture du couple. L'importance du suivi est revenue en lien avec les particularités de ce type de perte qui défie les lois naturelles. Monsieur a ajouté à ce propos que le père ne doit pas enterrer son fils et qu'il n'était pas normal de ne pas avoir eu la chance de toucher son enfant, élaborant sur le sentiment d'injustice ressenti. Les participants étaient d'avis que toutes les interventions infirmières faites au cours des entrevues évaluatives avec l'étudiante chercheuse et l'infirmière participante, ainsi que celle avec l'infirmière participante lors des rencontres thérapeutiques, avaient toutes été aidantes. Ils n'avaient pas de suggestion d'amélioration. Monsieur a mentionné son appréciation des entrevues évaluatives qui leur avaient permis de ventiler davantage, en plus de leur donner le sentiment de contribuer à aider des personnes

vivant une situation similaire à la leur. Cette réflexion a été supportée par Madame. Les consensus se sont maintenus et il n'y a pas eu d'apport de nouvelles informations au cours de cette discussion qui auraient pu raffiner les co-constructions ou en créer de nouvelles.

Cinquième rencontre thérapeutique

Cette séance avec l'infirmière participante a suivi l'entrevue précédemment rapportée, après le départ de l'étudiante chercheuse. Le couple a demandé des informations additionnelles concernant les rencontres du groupe de soutien. L'infirmière a élaboré sur ce sujet, qui a ensuite dévié sur l'agenda surchargé des parents. Madame a alors mentionné devoir aller à deux baptêmes prochainement. L'infirmière a exploré les perceptions et les émotions que cela lui faisaient vivre. Madame a affirmé se sentir à l'aise avec cette planification, rapportant l'expérience vécue aux Fêtes. Elle venait alors de perdre son fils deux semaines plus tôt. Son frère lui a présenté son nouveau-né, un garçon. Elle appréhendait ce moment, mais elle a pris son neveu dans ses bras. Elle a alors constaté avec étonnement que sa proximité apaisait sa douleur et que l'enfant l'avait consolée. Monsieur a enchaîné sur ses perceptions et ses croyances face au baptême; ce qui a donné lieu à un échange animé et polarisé. Monsieur désapprouvait le baptême en bas âge alors que sa conjointe croyait en son importance. L'infirmière participante a tenté de clarifier leur perception du décès d'un enfant qui n'a pas été baptisé, tel que cela fut le cas pour leur fils. Aucune réponse n'a été obtenue, le couple ayant des divergences d'opinions sur la définition et les fondements du baptême. Madame a alors insisté sur le fait que Karl aurait été baptisé et que cela avait déjà été discuté et établi entre eux. Les conjoints ont confronté leurs croyances religieuses. Madame était

prête à assister à des baptêmes dans d'autres religions afin d'entendre la « Bonne Nouvelle », alors que son conjoint se référait aux rituels religieux en tant que lavage de cerveau. L'infirmière a exploré les différences et les similarités des croyances afin de comprendre leurs perceptions. Elle a ensuite fait ressortir des similarités dans les discours des conjoints. Par exemple, lorsque Monsieur a mentionné apprécier la discipline des Témoins de Jéhovah, elle lui a reflété qu'il s'inspirait de différentes religions (ce qui était aussi le cas de Madame). Elle a ajouté peu après, que dans le fond, l'important était de croire en ce qui nous faisait du bien. Cette parole, à l'instar d'autres interventions précédentes, a eu pour effet de leur faire prendre un peu de recul : chaque personne détenant le pouvoir d'adhérer ou non à une croyance. Cela a aussi permis de recadrer la place des croyances, de dédramatiser la situation et de rallier le couple, qui a enchaîné sur un autre sujet. Elle a aussi normalisé à quelques reprises les réactions du couple, leur reflétant qu'ils respectaient leur propre rythme, qu'elle avait déjà observé ces réactions, qu'elles sont normales, etc. Ces différentes interventions ont semblé apaiser le couple.

Des interventions visant à explorer le contexte familial ont été faites par l'infirmière; ce qui a permis d'aborder la place d'un enfant dans la relation du couple. Les perceptions du couple ont été explorées par l'infirmière. Il en est ressorti que le couple souhaitait être ensemble et qu'un enfant serait le bienvenu, mais qu'ils n'avaient pas besoin d'un enfant pour être ensemble. Il est aussi ressorti que l'adoption n'était pas quelque chose que Monsieur pouvait envisager, car il était capable de faire des enfants. Les arguments de sa conjointe en faveur des enfants pauvres et abandonnés n'ont pas pu ébranler cette position.

Le drame d'Haïti et de ses enfants orphelins a été abordé. Madame a nommé l'impuissance ressentie alors que son conjoint a blâmé l'irresponsabilité du gouvernement haïtien qui n'a pas éduqué sa population, estimant qu'un grand nombre de personnes étaient décédées par ignorance, ne sachant pas comment se protéger. L'infirmière a reflété son empathie face à ces drames, alors que Madame est revenue sur sa croyance en la prière pour aider Haïti à se relever.

En résumé, des négociations, des critiques et des confrontations ont eu lieu afin d'en arriver à des co-constructions. Les principaux enjeux se situaient encore au niveau des croyances spirituelle/religieuse et culturelles divergentes entre les personnes concernées. Le couple a tenté de se rejoindre dans les fondements religieux de leurs croyances connexes. La position de Monsieur face à l'adoption divergeait profondément de celle de sa conjointe. Cet élément n'était pas central au débat car le couple caresse le rêve d'une prochaine grossesse. L'infirmière participante leur a d'ailleurs rappelés qu'ils n'en étaient pas rendus là. Elle a assumé davantage un rôle de médiatrice au cours de cette rencontre alors que le ton a monté à quelques reprises. Elle a facilité et soutenu les co-constructions à l'intérieur de la dyade. Elle a aussi fait ressortir des divergences qui sont apparues comme étant irréconciliables à cette étape-ci des constructions. Nous nous référons tout particulièrement aux croyances religieuses qui diffèrent passablement.

Rencontre avec l'infirmière participante et la chef de programme

Tel que planifié, l'infirmière participante et la gestionnaire du programme Petite Enfance, qui chapeaute le programme du deuil périnatal, ont échangé six semaines plus tard sur la mise en application du GMPSE avec l'étudiante chercheuse. L'infirmière participante a constaté que le GMPSE décrivait la pratique qu'elle avait peaufinée au fil du temps grâce à son expérience et ses formations spécialisées. Sa supérieure estimait qu'il s'agissait d'un bon guide utile pour intégrer et former une nouvelle infirmière dans l'équipe du deuil périnatal; précisant toutefois que le savoir, le savoir-être et le savoir-faire n'étaient pas des habiletés communes à tous. Elles étaient toutes les deux d'avis qu'une bonne connaissance de soi, développée par un cheminement personnel, était essentielle au développement des qualités d'écoute et d'une approche empathique. L'infirmière participante a suggéré que le guide soit accompagné d'un coaching offert par une personne représentant un modèle à imiter. L'exemple apporté a été celui d'une personne orientée par l'infirmière participante avec laquelle elle partageait son bureau. Elles avaient la possibilité d'entendre leurs interventions téléphoniques respectives et d'en discuter par la suite. La rétroaction immédiate favorisait rapidement le développement des connaissances, la recherche de nouvelles stratégies et habiletés d'intervention, en plus d'apporter du soutien et de la supervision.

La superviseure a commenté sur les doutes et les peurs des infirmières face à leur capacité à intervenir auprès des familles endeuillées, estimant qu'il était essentiel qu'elles puissent faire un bout de chemin avec la clientèle endeuillée, les spécialistes n'étant pas toujours disponibles. Elle percevait que les infirmières craignaient de ne pas intervenir aussi bien que les spécialistes de l'équipe du deuil périnatal qui bénéficient d'une reconnaissance

provinciale, préférant ainsi leur référer leur clientèle. Des infirmières travaillant en Petite Enfance ont toutefois été encouragées à poursuivre leur suivi auprès des familles endeuillées avec lesquelles elles avaient développé une relation de confiance. Certains contextes particuliers ne permettaient pas de référer facilement, par exemple, lorsque le couple présentait un handicap sensoriel, une déficience intellectuelle, ou autre. L'infirmière participante était alors appelée à soutenir, accompagner et guider ces infirmières. D'autres circonstances particulièrement difficiles ont été évoquées, comme la mort subite du nourrisson. Dans un cas rapporté, l'infirmière qui suivait la famille et l'enfant au cours de la grossesse et de ses premiers mois de vie, vivait elle-même un deuil. Elle se remettait en question et à se culpabilisait à l'idée de ne pas avoir vu un signe au cours de son suivi. Une enquête policière suit inexorablement lors de ces décès, ébranlant davantage les doutes préexistants. Une référence à l'équipe du deuil peut alors être requise.

L'infirmière participante et sa chef de programme ont estimé que le GMPSE constitue un outil de référence qui permet aux infirmières de valider leurs interventions, de les réajuster au besoin, tout en s'appuyant sur un raisonnement reconnu. Elles souhaitent le rendre disponible pour tous. Il serait offert aux nouvelles recrues infirmières à la suite de la formation de sept heures donnée annuellement; ajoutant ainsi à leur réflexion. La gestionnaire a souligné l'importance de ressourcer aussi les spécialistes en deuil périnatal lors d'activités de formation qui leur permettent de développer un réseautage et de s'ouvrir aux nouveautés.

Le guide pourrait aussi être utilisé au niveau administratif afin de développer des profils de compétences. Cette suggestion provient de la gestionnaire qui a établi une distinction entre les connaissances procurées par les diplômes et le développement des compétences. Les entrevues d'embauche visent l'évaluation des compétences.

L'infirmière et sa supérieure hiérarchique ont déploré le fait que le Ministère de la santé et des services sociaux ne privilégie pas le développement des meilleures pratiques d'interventions auprès des familles endeuillées par une perte périnatale. Les organisations ne sont donc pas tenues de les développer, contrairement à d'autres programmes qui arrivent avec un budget de développement. Le fait de ne pas intervenir lors d'un deuil périnatal est difficilement quantifiable, mais les conséquences peuvent entre autres, affecter l'attachement au prochain bébé à naître. La sensibilisation de la population par l'organisation d'activités communautaires qui touchent l'émotion des gens, devient le meilleur porte-parole auprès des instances décisionnelles. La sensibilisation communautaire vise aussi à éduquer la population qui change sa façon d'interagir avec les personnes endeuillées. Cela permet aussi de mettre en place des sentinelles qui effectuent le repérage des endeuillés fragilisés. C'est le moyen dont s'est doté ce milieu de soins qui a organisé une activité d'envergure en 2010, qui impliquait le milieu artistique et des représentants de tous les niveaux de la communauté. Les retombées communautaires ont été très importantes.

DEUXIÈME PARTIE

L'analyse des données

Première question de recherche : Quelles sont les interventions infirmières inspirées du GMPSE qui sont perçues par les personnes concernées comme étant les plus utiles auprès des couples rencontrés suite une perte périnatale?

Les interventions infirmières inspirées du GMPSE qui ont été perçues par les personnes concernées comme étant les plus utiles auprès des couples rencontrés suite à une perte périnatale sont : 1) la reconnaissance de l'expérience du deuil et de la présence de la souffrance 2) la présence émotionnelle, l'authenticité, l'écoute active et la disponibilité 3) la clarification des croyances culturelles et spirituelles 4) l'enseignement et la transmission d'informations 5) l'accompagnement par le suivi infirmier.

La reconnaissance de l'expérience du deuil et de la présence de la souffrance a été rapportée par le couple à divers moments lors des entrevues évaluatives. Monsieur Talabert a nommé qu'il appréciait le regard de l'infirmière qui en était un de l'extérieur. Le fait que cette dernière se déplace pour venir rencontrer le couple à leur domicile confirmait l'importance de ce qu'ils vivaient. Monsieur l'a exprimé ainsi : « Un contact comme ça avec quelqu'un complètement de l'extérieur qui vient. Si elle n'avait pas été là, ce serait pire. » (Entrevue no.1, p.1, lignes 16-17). Madame Félix a exprimé cette reconnaissance en ces termes: « Au moins on voit que c'est pas juste quand t'as un enfant que les gens du CLSC viennent te voir. C'est aussi quand tu perds un enfant aussi, sont là aussi pour (...) Y te laisse pas tout seul dans ton coin. » (Entrevue no.3, p.9, lignes 28-30).

Madame a aussi souligné l'appel téléphonique de l'infirmière reçu peu de temps après avoir vécu la perte périnatale. Cette dernière reconnaissait son vécu et sa souffrance: «(...) elle m'a demandé, comment est-ce que je peux t'aider par téléphone. C'est vraiment poli. (...) c'était au début. J'étais toute seule à la maison, (...) C'était vraiment un soulagement (...) J'ai vraiment apprécié.» (Entrevue no.1, p. 2, lignes 30-31, p.3, lignes 1-2)

La reconnaissance par l'infirmière des besoins du couple leur a permis de se mobiliser et de cheminer ensemble. Le couple n'avait pas l'intention d'aller chercher de l'aide; Monsieur craignait d'être jugé et de ne pas être compris. Sa réflexion s'était transformée après une première rencontre avec l'infirmière: « (...) moi je ne croyais pas trop à ça parce que je pensais que c'est des affaires que t'es seul avec toi-même. Quand j'ai su que ici y'avait ça c'est tant mieux, c'est un tremplin. » (Entrevue no.1, p. 1, lignes 30-31).

Cette reconnaissance a aussi permis d'aborder les différences et les similarités des conjoints dans leur vécu personnel du deuil. Monsieur a pu exprimer sa vision et soutenir sa compagne qui se remettait à un rythme plus lent. Il se ralliait au proverbe haïtien qui dit: « (...) l'arbre et sa racine est encore là et on a perdu des feuilles » (Entrevue 2, p.3, lignes 3-4). Il se disait heureux que sa compagne soit toujours vivante, estimant qu'il aurait pu en être autrement et qu'elle pouvait avoir un autre enfant.

Une des interventions infirmières les plus aidantes qui a permis de reconnaître la perte du couple, a été celle faite à l'aide des photos de l'enfant. Cela a facilité la création d'un

lien plus tangible avec leur enfant. Pour Monsieur, cette intervention lui a permis de vivre son deuil différemment et de ne pas se couper de sa souffrance comme il l'avait fait lors de deuils précédents. Il a décrit son expérience en ces mots: « Moi c'est sûr que j'avais pas pensé que les photos m'auraient aidé beaucoup. C'est difficile, c'est la première fois que j'accorde tant d'importance, (...) mettons c'est comme si la présence de c't'enfant là est avec moi. (Entrevue no.2, p.3, lignes 37-38, p.4. ligne 1). Il a ajouté : « Moi je vis avec, il est toujours avec moi, au travail, partout, ça me dérange pas. » (Entrevue no.2, p.5, ligne 27).

La présence émotionnelle, l'authenticité, l'écoute active et la disponibilité décrivent une façon d'être entièrement présent à l'autre dans la relation. Les conjoints ont apprécié la qualité de la présence infirmière qu'ils ont rapportée de différentes façons au cours des entrevues. Ils ont décrit le savoir-être et le savoir-faire de l'infirmière participante, manifestés par son approche souple, empathique et non-interventionniste, sa curiosité face à leurs croyances et leur culture, dénuée de tout jugement. Monsieur craignait particulièrement d'être jugé et il a souligné l'attitude respectueuse démontrée par l'infirmière face aux croyances du couple. Il a apprécié l'ouverture de l'infirmière qui ne les cantonne pas dans le triste thème de la mort, les laissant explorer divers aspects de leur vécu. Sa conjointe a abondé dans ce sens, ajoutant qu'il n'y avait pas de censure et que cela faisait du bien. Elle a insisté sur la qualité de l'écoute exercée par l'infirmière. Le couple a précisé qu'ils se sentaient plus à l'aise d'aborder certaines questions plus intimes avec l'infirmière qu'avec quiconque. Ils se sont sentis accueillis dans leurs besoins.

Voici quelques exemples de la progression des interventions infirmières qui ont permis d'instaurer un climat de confiance et une ouverture chez le couple. Celui-ci a débuté par la présentation d'informations générales concernant le groupe de soutien. Elle a enchaîné avec une question ouverte : « Depuis la dernière fois qu'on s'est parlés, comment ça va? (Infirmière, rencontre no.2, p.2, ligne 8). À partir des réponses du couple, l'infirmière a exploré: « Est-ce que ça vous fait revivre le décès de (prénom de l'enfant)? » (Infirmière, rencontre no.2, p.1, ligne 35). Elle s'est ensuite centrée sur le vécu de Madame, s'enquérant de celui de Monsieur dans un second temps: « C'est la première fois que tu as un contact avec des bébés depuis? (...) Mieux que tu pensais? Et pour toi? » (Infirmière, rencontre no.2, p.2, lignes 13-18), « Est-ce que les gens vous on parlé de (prénom de l'enfant)? (...) C'est comme si rien ne s'était passé? (...). Comment avez-vous vécu le fait qu'ils n'en parlent pas du tout? (Infirmière, rencontre no.2, p.3, lignes 32-36). L'exploration progressive de l'infirmière tient compte de l'expérience unique de chaque personne et de leur vécu en tant que dyade. Elle valide sa compréhension par des reflets, pour ensuite explorer leur vécu émotionnel. Cette démarche progressive a permis au couple de se sentir compris et accueillis dans l'ensemble de leur réalité. Elle a aussi permis à l'infirmière de mieux comprendre leur expérience.

L'infirmière participante a normalisé dans les exemples suivants: « Surtout quand on vient de perdre un enfant, on a plus le goût de voir les nôtres qui sont là. » (Infirmière, rencontre no.2, p.3, lignes 16-17). « Oui. Les dates prévues d'accouchement, ça fait toujours remonter des émotions qui sont plus difficiles. » (Infirmière, rencontre no.3, p.28, lignes 25-

26). Madame lui a demandé si elle était folle, car elle continuait de calculer les semaines comme si elle se préparait à la date prévue d'accouchement. « Non, pas du tout. J'peux te rassurer là-dessus, t'es pas folle du tout. » (Infirmière, rencontre no.3, p.30, ligne 10). « Les femmes qui interrompent une grossesse de façon volontaire, quand elles perdent un enfant après ça, elles ont ce pressentiment là. » (Infirmière, rencontre no.3, p.8, lignes 13-14). « Tu vois ça comme une punition? » (...) Oui, c'est normal de se la poser (...) C'est souvent ça qu'on se pose, la première question. » (Infirmière, rencontre no.3, p.9, lignes 21-31). « Je pense que c'est ça qui est important, c'est d'être confortable dans la décision qu'on prend. Mais c'est normal, effectivement de se poser des questions. Qu'est-ce qu'on a fait qu'est-ce qu'on n'a pas fait, qu'est-ce qu'on aurait pu faire. » (Infirmière, rencontre no.3, p.10, lignes 26-28).

On ne peut passer sous silence les reflets ou les questions exploratoires humoristiques de l'infirmière participante. Les rires détendaient l'atmosphère, alors qu'une nouvelle ouverture prenait forme. Dans l'exemple qui suit, le reflet de l'infirmière a permis d'explorer les croyances du couple et de découvrir que Monsieur avait déjà vécu cette expérience. « Est-ce que c'est ça qu'elle essaie de faire? Elle veut avoir un enfant avec toi pour te garder? J'te taquine. » (Infirmière, rencontre no.2, p.11, lignes 5-7). À un autre moment, le couple élaborait sur les manifestations du monde des esprits. « Est-ce que vous vous attendez à des signes de (prénom de l'enfant)? Est-ce que c'est quelque chose qui vous réconforterait? (...) Est-ce que ça te ferait plaisir qu'il vienne te chatouiller les orteils la nuit? » (Infirmière, rencontre no.2, p.22-p.23, lignes 26-5). Le couple a répondu par l'affirmative à cette question. Madame a enchaîné en racontant un rêve qui la tourmentait de par ses significations

culturelles. L'infirmière a été tenté une intervention de recadrage afin de rassurer le couple: « Mais peut-être qu'ils venaient lui dire qu'ils allaient prendre soin de son bébé? » (Infirmière, rencontre no.2, p.24, ligne 10). L'approche infirmière est demeurée neutre et respectueuse des croyances du couple. Elle les a explorées afin de comprendre leur vision du monde, tel que démontré dans ce reflet : « Si tu vois quelqu'un de ta famille qui est mort dans tes rêves, ça veut dire que quelqu'un va mourir? (Infirmière, rencontre no.2, p.24, lignes 2-3). On constate que l'infirmière ne se contente pas de refléter quelque chose qui pourrait arriver au couple, mais qu'elle s'inclut personnellement. Il en va de même avec la normalisation rapportée au paragraphe précédent. Elle se place au même niveau que le couple. Cela créé l'espace pour un échange authentique, d'humain à humain.

À un autre moment, l'infirmière participante a clarifié les divers aspects d'une situation, alors que Madame abordait ses appréhensions face au retour au travail. « Est-ce que ça te dérange que les gens le sachent ou ça te dérange que les gens te posent des questions? (Infirmière, rencontre no.2, p.14, lignes 13-14). « Donc, ton retour au travail, est-ce que c'est quelque chose qui t'amène du stress à cause de ça? (Infirmière, rencontre no.2, p.14, lignes 28-29). Elle a aussi exploré le contexte du retour au travail, alors que Madame rapportait qu'une collègue de travail avait aussi perdu son bébé. « Vous travaillez au même endroit? Toi, tu vas retourner avant elle? » (Infirmière, rencontre no.2, p.16, ligne 4). Elle a aussi exploré comment Madame se projetait dans le futur : « Il y a des projets qui mijotent dans ta tête? » (Infirmière, rencontre no.2, p.18, ligne 11).

Voici quelques commentaires recueillis qui démontrent la façon dont les interventions infirmières ont été reçues par les récipiendaires: « Elle nous écoutait et moi, je me dégageais, on se dégageait. On sortait les affaires. » (Monsieur, entrevue no.1, p.2, lignes 24-25). « Tu sens que t'es confortable avec la personne. » (Monsieur, entrevue no.1, p.3, ligne 6). « (...) elle a été vraiment à l'écoute quand on parlait, elle nous posait des questions, j'ai vraiment aimé mon expérience. » (Madame, entrevue no.1, p.1, lignes 14-15). « C'était vraiment une approche ouverte, (...) Au moins, elle te laissait parler. Si tu voulais parler de ça, elle était à l'écoute. (...) C'est normal que elle était venue pour nous aider par rapport au décès, mais on pouvait parler d'autres choses (...) (Madame, entrevue no.4, p.9, lignes 35-38; p.10, lignes 1-3). « Ce n'est pas comme vraiment parler juste de la mort, la mort, ça vient plate que tu parles juste de la mort. » (Madame, entrevue no.4, p.10, lignes 8-9). « (...), quand (prénom de l'infirmière) a posé des questions ou donner quelque chose, moi je suis à l'écoute de ça, ce n'est pas un problème mais elle n'est pas une interventionniste » (Monsieur, entrevue no.2, p.12, lignes 32-34). « (...), dès le départ elle m'a donné la chance de m'exprimer comme j'veux. J'avais carte blanche (...) (Monsieur, entrevue no.4, p.7, lignes 1-2). «Chaque personne d'après moi a une intervention sur mesure pour eux. » (Monsieur, entrevue no. 4, p.9, ligne 4). Cette dernière hypothèse a été confirmée par l'infirmière participante qui a expliqué ne pas prédéterminer le contenu des rencontres, mais travailler les thèmes que les familles souhaitent aborder (Entrevue no.4, p.8). Monsieur a confirmé que les interventions de l'infirmière correspondaient parfaitement à leurs besoins dans cet échange: « C'était bien. Dans le moment, c'était ça que ça prenait. » (Monsieur, entrevue no.1, p.4, ligne 23). « J'étais

parfaite (rires). » (Infirmière, entrevue no.1 p.4, ligne 24). « Dans le moment, c'était ça que ça prenait. Ah oui. » (Monsieur, entrevue no.1, p.4, ligne 25).

Les interventions visant à clarifier les croyances culturelles et spirituelles ont été très aidantes pour le couple et leur ont permis de faire des mises au point importantes. Monsieur considérait ce sujet comme étant épineux, malgré leur ascendance haïtienne commune. Il a fait part de la coexistence de plusieurs cultures africaines en Haïti, car les esclaves provenaient de différentes régions du continent africain. Nous avons constaté que les deux partenaires demeuraient plutôt discrets face à leurs croyances au début des échanges et que les interventions infirmières ont permis d'en arriver à une meilleure compréhension des croyances religieuses, spirituelles et culturelles du couple.

Les croyances de Madame Félix étaient davantage teintées par la religion catholique. Le vaudou ne lui était cependant pas étranger. Elle s'était mise à faire des liens avec ses souvenirs d'Haïti quand elle avait cinq ans; soit l'âge où elle avait quitté ce pays. Elle en connaissait aussi certains rudiments. Les croyances de M. Talabert étaient profondément enracinées dans la vision vaudou; ce dernier avait quitté Haïti à treize ans et il avait toujours maintenu des liens avec ce pays et ses habitants. Il exprimait ainsi sa préoccupation :

« (...) les choses qu'on s'était parlé, c'était plus des choses genre les mauvais sorts, c'est quelque chose qu'on revient de temps en temps là-dessus dans nos rencontres parce que là y fallait qu'on fasse le point définitif de savoir est-ce qu'on croit en ça réellement. C'est pas parce que moi je pratique ça, mais ça

existe comme j'ai toujours dit. Donc j'veux pas faire mon naïf comme quoi. »
(Entrevue no.3, p.6, lignes 23-26)

Monsieur ne voulait pas démontrer une allégeance spirituelle/culturelle au vaudou, mais sa façon de voir le monde et de l'interpréter était ainsi faite. Elle a d'ailleurs fini par se manifester au grand jour. Monsieur insistait cependant sur le fait qu'il ne pratiquait pas le vaudou, mais la prière. L'infirmière participante l'a amené à préciser sa pensée par ses reflets, tel que : « Ça, c'est des gens d'Haïti qui croient à ça. » (Rencontre no.4, p.20, ligne 10). Elle a ensuite tenté de clarifier l'étendue de ce système de croyances avec cette question: « Les Haïtiens qui demeurent à Montréal, ils pensent comme ça aussi? » (Rencontre no.4, p.23, ligne 37). Elle tentait d'intégrer les nouveaux concepts sur le vaudou : « C'est des croyances » (Rencontre no.4, p.22, ligne22). Cela fut suivi par : « Donc, le vaudou, c'est une religion. » (Rencontre no.4, p.25, ligne21). Elle a aussi exploré d'autres aspects qui lui étaient étrangers : « C'est quoi des loups-garous? » (Rencontre no.4, p.19, ligne 35).

Monsieur a présenté le vaudou comme étant une religion aussi respectable que le catholicisme, mais qui jouissait d'une mauvaise réputation en raison des usages maléfiques qui en avaient été faits. Il démontrait aussi une ouverture à la religion catholique ainsi qu'à d'autres religions chrétiennes. L'infirmière participante a exploré les émotions et les croyances du couple en s'adressant à Madame ainsi, alors que cette dernière lui mentionnait aller à un baptême prochainement: «Comment tu vois ça les baptêmes? (...) Est-ce que ça te dérange d'aller à un baptême d'un autre bébé? (...) T'anticipes pas ce moment-là? » (Rencontre no.5, p.19, lignes 11-19). Madame se sentait à l'aise avec cette idée. Cela a fait

réagir Monsieur qui a partagé son avis sur le baptême. Une discussion animée a suivi. L'infirmière tentait d'éclaircir les idées culturelles et religieuses qui s'entremêlaient : « Dans la religion catholique, si l'enfant n'est pas baptisé, et qu'il décède, qu'est-ce qui arrive? C'est parce que (silence) » (Infirmière, rencontre no.5, p.21, lignes 37-38). Madame a répondu: « Dans la religion catholique, tu baptises ton enfant (...) moi, y serait baptisé. » (Rencontre no.5, p.22, ligne 2-9). L'infirmière a invité Monsieur à clarifier davantage sa position sur ce sujet: « Mais là, lui? (...) les tiens ne sont pas baptisés?» (Rencontre no.5, p.22, ligne 6-12). L'infirmière a ensuite alimenté l'échange en évoquant une situation hypothétique: « S'il décédait, ça serait quoi? » (Rencontre no.5, p.22, ligne 19). Madame a rappelé à son conjoint qu'ils avaient déjà discuté de cela et qu'il avait accepté sa décision de baptiser leur fils. Monsieur a évoqué l'importance relative du baptême dans les traditions d'autres religions. Cela a fait réagir Madame : « Je sais tout ça moi! (...) mais je dis que je ne change pas de religion. » (Rencontre no.5, p.24, lignes 3-4). Madame a fini par ajouter : « Tu sais, on ne peut pas discuter avec la religion. » (Rencontre no.5, p.25, lignes 3-4). L'infirmière participante a fait ressortir l'importance du respect, ce qui a tempéré le ton de l'échange: « En autant que les gens n'essaient pas de changer les autres. » (Rencontre no.5, p.25, ligne 6). Elle a ensuite abordé les différences entre les perceptions des deux conjoints. Madame tenait à suivre la progression des cérémonies religieuses afin de faciliter la vie de l'enfant plus tard, qu'il ait tous les papiers en main pour le jour de son mariage. Son conjoint voyait les choses différemment : « Penses-tu que je vais passer toute ma vie à compliquer ma vie? » (Monsieur, rencontre no.5, p.26, ligne 10). L'infirmière a ensuite tenté de créer un consensus entre les conjoints en reflétant à Monsieur ce qui les unit, alors que ce dernier élaborait sur son vaste

système de croyances : « Donc, tu gardes un peu de tout, de tout le monde » (Rencontre no.5, p.28, ligne 13). Elle a aussi abordé le thème de la simplicité, important pour les deux conjoints, mais perçu différemment. Elle a ajouté peu après: « Dans le fond, ce qui est important, c'est de croire en ce qui nous fait du bien » (Rencontre no.5, p.28, ligne 35). Le partage des croyances entre les conjoints s'est fait graduellement, non sans quelques heurts.

Ils sont parvenus à co-créeer une vision de la réalité consensuelle leur permettant d'échanger et d'approfondir ces thèmes; ce qui est devenu une façon de se soutenir mutuellement. L'infirmière participante a accompli un travail d'envergure qu'elle décrit ainsi :

« J'pense que c'est important que je comprenne un p'tit peu plus la culture haïtienne pour être capable d'aller plus loin avec eux et de pas prendre pour acquis des interventions que j'ferais avec d'autres personnes et que j'essaierais de leur donner à eux, je vois que les croyances sont pas les mêmes donc mes interventions doivent s'adapter à ça. » (Entrevue no.4, p.5, lignes 5-9)

L'harmonisation des croyances est devenue un enjeu majeur dans la quête de sens qui animait le couple face au décès de leur enfant. Madame se questionnait sur la raison du décès de l'enfant à sept mois de grossesse, se demandant si elle n'était pas punie pour avoir déjà volontairement interrompu une grossesse. Monsieur vivait lui aussi un sentiment de culpabilité en lien avec la publicisation de la grossesse à laquelle il avait contribué. Il estimait

avoir ainsi attiré un mauvais sort de la part d'une personne jalouse de leur bonheur. Le monde des esprits était une réalité qui existait aussi dans le monde visible :

« Des fois pour d'autres c'est des points sensibles, mais pour moi c'est des points vrais parce que c'est des choses dans toutes les races. Moi, j'veux dire dans l'humanité, ça existe. C'est comme j'avais dit à elle, y a les esprits, les esprits circulent autour de nous. On ne peut pas empêcher ça. C'est tout. » (Monsieur, entrevue no.3, p.6. lignes 35-36; p.7. lignes 1-2)

Madame s'était rangée à cette interprétation de la réalité, admettant qu'elle croyait elle aussi au mauvais sort. Elle avait renchéri que tout allait si bien, leur relation amoureuse, l'achat de leur maison et la grossesse. Cette vision du monde commune avait le mérite d'offrir une explication, de faciliter les échanges et le soutien au sein du couple. Le projet d'une future grossesse impliquait toutefois de protéger l'enfant à naître de la jalousie d'une personne mal intentionnée, susceptible de leur envoyer le mauvais sort. L'infirmière participante a tenté d'ébranler cette croyance en reflétant au couple : « Mais il y en avait qui perdaient des bébés quand tout allait bien » (Rencontre no.4, p.23, ligne 7). Elle avait ensuite exploré le vécu émotionnel de Madame en lien avec cette croyance en lui reflétant: « Tu vis dans la peur tout le temps? » (Rencontre no.4, p.25, ligne 25). Celle-ci estimait que ses super-anges allaient veiller sur la prochaine grossesse, alors que son conjoint demeurait en quête d'une nouvelle stratégie de protection : « C'est le super ange de (prénom du bébé) qui a pas fait sa job. Oui, y a pas fait sa job, là on va mettre une autre protection. On va faire une sorte de pare-balles gilet. » (Rencontre no. 4, p.16, lignes 8-10). L'infirmière a tenté de les guider

vers des croyances qui leur font du bien. Il leur reste à les identifier et développer des stratégies qui les mettront à profit.

L'enseignement et la transmission d'informations ont été grandement appréciés par le couple. Ce dernier a bénéficié d'une guidance infirmière qui les a renseignés sur des sujets aussi divers que: l'organisation des funérailles par le centre hospitalier, les rapports d'autopsie, l'écoulement du lait, la médication, la reprise des activités sexuelles, la planification d'une prochaine grossesse, la présence des fibromes, le groupe du deuil périnatal, la documentation disponible, les retouches des photos, et ainsi de suite. Certaines interventions infirmières ont permis d'évaluer, de renseigner et de normaliser des questionnements anxiogènes. Dans l'exemple suivant, Madame expérimentait des hallucinations tactiles et auditives. L'infirmière participante lui a donné de l'enseignement sur sa problématique de santé, ce qui lui a permis de la normaliser et de rassurer Madame.

« Oui, des pleurs, des fois on les entend moins, à moins que tu aies eu ton bébé avec toi. Tu sais, à la maison, et que tu l'aurais entendu pleurer. Là, dans ce temps-là, on va plus les entendre après, mais la majorité du temps, c'est plus les mouvements que les femmes vont dire ou ne diront pas, parce qu'elles ont peur que les gens disent qu'elles sont folles. » (Infirmière, rencontre no.2, p.31, lignes 35-38). « Ça devrait s'estomper par exemple. Tu ne devrais plus le sentir aussi souvent maintenant. Ça va diminuer là les fois, jusqu'à disparaître. » (Infirmière, rencontre no.2, p.32, lignes 26-38). « On va se reparler si ça disparaît pas. Mais non, c'est très normal. » (Infirmière, rencontre no.2, p.32, ligne 33).

On constate la valeur accordée à l'expertise infirmière dans les paroles suivantes:

« Mais parler avec une infirmière et parler avec ton chum de ça c'est pas pareil. Comme lui y dit ok, ça se peut que c'est dans ta tête ou bien, mais au moins l'infirmière elle a vu d'autres personnes comme moi, c'est deux choses différentes. Comme, c'est pour ça que j'ai dit j'vais en parler à (prénom de l'infirmière), est-ce que j'suis folle ou bien, est-ce que c'est normal dans ma situation que j'entends ces bruits-là ou bien j'veux pas dormir sur le ventre, c't'au début là, mais là ça va. » (Madame, entrevue no.3, p.8, lignes 25-30)

Dans l'exemple qui suit, l'infirmière a normalisé les craintes de Madame Félix face à une future grossesse, tout en lui expliquant la dynamique qui s'installait:

« C'est normal ces questions parce que jusqu'à temps que tu le perdes, tu pensais jamais que ça pouvait arriver. Là maintenant, tu sais que ça peut arriver, donc c'est sûr que c'est plus, tant qu'on n'a pas perdu un enfant pour la première fois, quand on est enceinte, on est contente, on est sûr qu'on va avoir un bébé. Les décès des bébés, ça arrive aux autres, mais pas à nous autres. Un genre de p'tite pensée magique que ça arrive juste aux autres. Quand ça nous arrive, on se dit : c'est arrivé une fois, ça peut arriver deux fois. » (Infirmière, rencontre, no.3, p.34, lignes 17-23).

Monsieur constate qu'il est plus facile d'aborder certains sujets avec une infirmière :

« C'est moins gênant et souvent aussi tu peux pas demander ça, y a des choses que tu peux pas discuter avec des gens comme ça parce que la personne va être surprise que tu demandes ça (...) » (Entrevue no.4, p.4, lignes 17-23)

L'accompagnement par le suivi infirmier lui-même a été considéré par le couple comme étant très aidant, voir essentiel. Les conjoints ont rapporté que le suivi thérapeutique les aidait à franchir des étapes et leur permettait d'aller plus en profondeur : « Oui, c'est ça, les rencontres prolongées comme ça c'est quand même bien, ça fait passer la chose parce

que t'as la chance de discuter certains points, d'ouvrir certains autres. » (Monsieur, entrevue no.4, p.3, lignes 21-23). Le suivi humain étalé sur plusieurs rencontres a été décrit comme une aide afin de trouver une paix intérieure. Monsieur a insisté sur les particularités d'un deuil périnatal, qu'il qualifie d'encore plus triste. Il a recommandé un suivi thérapeutique aux gens vivant des situations similaires: « (...) ça peut être utile pour les autres, ça vaut la peine parce que votre intervention, c'est très bien. C'est un suivi, c'était pas une seule visite, puis c'est quand même. » (Entrevue no.3, p.9, lignes 21-25). Il a ajouté ce qui suit :

« Y'a des pays, les gens sont laissés à eux. Ici, les gens sont quand même chanceux, on a des gens pour en parler. Surtout pour ceux qui n'ont pas beaucoup de famille. Nous autres, on est chanceux on a beaucoup de famille ici. Quand même plusieurs personnes qu'on peut, mais c'est des choses moi j'trouve que c'est nécessaire, ce genre de rencontres là. Après que je vous ai rencontrées, j'trouve que c'est bon. Ça demande d'être, je recommande à tout le monde, mettons que si tu penses que toi tu peux guérir tout seul ou, c'est pas un automatisme. » (Monsieur, entrevue no.3, p.7, lignes 35-38; p.8, lignes 1-4)

Deuxième question de recherche : Quelles sont les interventions infirmières inspirées du GMPSE qui sont perçues par les personnes concernées comme étant inappropriées pour des couples rencontrés suite à une perte périnatale?

Le couple a considéré que toutes les interventions infirmières avaient été utiles ou aidantes. Il n'y a pas eu d'interventions perçues comme étant inappropriées. Il y a eu un commentaire de la part de Madame qui aurait souhaité un suivi sur les photos dans la seconde rencontre thérapeutique. « On voulait parler des photos, on avait oublié, savoir si

j'peux les retoucher. » (Entrevue no.2, p.10, ligne 28) Ce sujet la préoccupait et un suivi aurait été pertinent à la seconde rencontre thérapeutique, d'autant plus qu'il semblait avoir été planifié. Elle a obtenu les réponses à ses questions sans autre délai.

Troisième question de recherche : Comment le GMPSE influence-t-il la pratique infirmière auprès du couple endeuillé?

Dans le cadre de notre recherche, l'infirmière participante s'était préparée à la mise en application des interventions du GMPSE, en lisant le document à quatre reprises. Elle considérait que cette approche correspondait bien à la pratique qu'elle avait développée au fil des ans. Elle n'a pas ressenti le besoin de relire le document durant la période où s'échelonnait l'étude. Nous avons constaté qu'elle intervenait conformément à l'esprit des recommandations du GMPSE. L'investissement en temps et énergie pour cet apprentissage n'a donc pas été exigeant pour elle à cette étape-ci de sa carrière. D'après l'infirmière, le GMPSE s'est avéré un outil utile car il souligne l'importance des interventions infirmières qu'elle a elle-même perçues comme étant très aidantes et pertinentes pour sa pratique. Par ailleurs, il s'est bien prêté au contexte des soins qui étaient offerts en externe, soit au domicile du couple endeuillé.

La chef de programme et l'infirmière participante considèrent le GMPSE en tant qu'outil de référence qui soutient et guide la pratique infirmière proactive pour aider à prévenir des répercussions négatives sur la santé et le bien-être des personnes endeuillées et de leurs proches. Il permet aux infirmières débutantes et expérimentées de valider leurs

interventions, de les réajuster au besoin, tout en s'appuyant sur les meilleurs pratiques.
« C'est une référence qu'on peut lire à l'occasion. » (Infirmière, entrevue p.2, ligne 29).

Pour la chef de programme, il s'agit d'un bon guide, mais elle exprime une réserve :
« Il faut du savoir, du savoir-être et du savoir-faire. (...) Ce n'est pas tout le monde qui a les habiletés de base. Ça prend du travail sur soi pour être à l'écoute et empathique. À la base, il faut une bonne connaissance de soi. (Entrevue p.1, lignes 14-22). Pour l'infirmière participante, le GMPSE est un outil complémentaire à un coaching. Elle estime qu'il faut un modèle vivant capable d'offrir une rétroaction et rassurer l'infirmière inexpérimentée. « Les gens ont peur de ne pas savoir quoi dire et faire, mais une fois qu'ils comprennent qu'il s'agit d'accueillir ce qui est là, après ça va bien. » (Infirmière, entrevue p.1, lignes 27-29). La gestionnaire a développé davantage sur le contexte du travail :

« Il est important que les infirmières apprennent à faire un bout de chemin et qu'elles se fassent confiance, car il arrive que les spécialistes ne soient pas disponibles, par exemple, durant la période des vacances. Les infirmières doivent plonger, mais elles ont peur de ne pas faire aussi bien que la spécialiste. » (Gestionnaire, entrevue p.2, lignes 3-7)

La gestionnaire et l'infirmière participante estiment que le GMPSE contribue au développement des compétences de la pratique infirmière. Il reconnaît les besoins thérapeutiques des personnes endeuillées et favorise ainsi la mise en place des interventions appropriées. Selon la gestionnaire: « Les études associées, le raisonnement en arrière qui est

reconnu, ça aide à diminuer l'éparpillement. » (Entrevue p.2, lignes 30-31). Le GMPSE s'inscrit dans le continuum des soins qui visent à offrir un service de qualité, voir d'excellence.

Quatrième question de recherche : Comment le contexte organisationnel influence-t-il l'intégration du GMPSE dans la pratique infirmière?

La gestionnaire et l'infirmière participante souhaitent que le GMPSE devienne un outil de référence disponible pour toutes les infirmières de leur équipe en périnatalité. « Il pourrait être le point de référence après la formation de sept heures donnée par (prénom de l'infirmière participante). Avec 1800 naissances par an, toutes les infirmières qui travaillent en périnatalité sont sensibilisées au deuil» (Gestionnaire, p.3, lignes 3-4). L'infirmière a ajouté que le GMPSE servirait à approfondir la formation annuelle sur ce thème. Elle a précisé que la formation comprenait le témoignage d'un parent qui avait vécu une perte périnatale et qui avait bénéficié d'un suivi par l'équipe de deuil en périnatalité. « Certaines vont aller plus loin, selon leur niveau d'aisance avec le sujet et avec l'intervention. Tu l'utilises de façon différente : soit tu le gardes en *background*, ou tu pousses et tu vas plus loin. » (Gestionnaire, p.3, lignes 8-11).

Les meilleurs pratiques de soins aux endeuillés par une perte périnatale sont bien implantées depuis onze années dans le milieu de soins qui a collaboré à cette étude. Cette offre de service s'est développée grâce au leadership de cliniciennes et gestionnaires qui ont été sensibilisées au besoin des endeuillés par leur expérience personnelle. Le financement a

été trouvé à même l'enveloppe du programme de Petite Enfance. L'équipe du deuil périnatal s'est formée parce que des gens ont cru en l'importance de ce service à la communauté.

La gestionnaire et l'infirmière que nous avons rencontrées au cours de cette étude estiment que le soutien organisationnel ne représente qu'une première étape. Il doit aussi provenir du Ministère de la santé afin d'obtenir les enveloppes budgétaires essentielles à l'implantation des meilleures pratiques. La gestionnaire a abordé une situation hypothétique :

« Il n'y a pas de budget attribué (...) ça va sauter si, en haut, ils n'y croient pas. C'est un service qui doit être rendu à la population. Si cette clientèle se présente à l'accueil psycho-social, ils vont recevoir un suivi, mais pas selon les meilleures pratiques, mais avec les connaissances que les gens ont par rapport à des problématiques similaires. » (Entrevue p.6, lignes 3-8)

La pérennité ne peut être assurée que par des budgets récurrents qui soutiendront les activités de formation régulières au sein des organisations ainsi que dans les programmes d'enseignement, mettant aussi à profit la contribution des chercheurs dans le domaine et la mise à jour des connaissances. Cette réflexion rejoint les recommandations mises de l'avant dans la dernière version de GMPSE à la suite d'un processus de consultation exhaustif auprès des personnes concernées (perspectives des experts et focus groupes). Nos interlocutrices n'avaient pas eu accès à cette version.

DISCUSSION

Ce chapitre présente une discussion relative aux résultats de cette étude. L'analyse de contenu et la validation des rapports par les personnes concernées ont permis de cerner des éléments de réponse aux quatre questions de recherche, qui rappelons-le, portaient sur : 1) les interventions infirmières perçues par les personnes concernées comme étant les plus utiles auprès des couples endeuillés par une perte périnatale, 2) les interventions infirmières perçues comme étant inappropriées, 3) l'influence du GMPSE sur la pratique infirmière auprès du couple endeuillé et 4) le rôle du contexte organisationnel sur l'intégration du GMPSE dans la pratique infirmière. Les résultats sont analysés à la lumière des recommandations du GMPSE et des éléments contextuels inhérents à cette étude.

Discussion relative aux résultats

Les résultats de cette analyse qualitative mettent en lumière les besoins spécifiques d'un couple endeuillé par une perte périnatale et d'autre part, les interventions infirmières qui les ont le plus aidés à composer avec leur expérience. Les interventions inspirées du GMPSE perçues par les personnes concernées comme étant les plus utiles auprès des couples endeuillés par une perte périnatale ont été: 1) la reconnaissance de l'expérience du deuil et de la présence de la souffrance 2) la présence émotionnelle, l'authenticité, l'écoute active et la disponibilité 3) la clarification des croyances culturelles et spirituelles 4) l'enseignement et la transmission d'informations 5) l'accompagnement par le suivi infirmier.

La reconnaissance de l'expérience du deuil et de la présence de la souffrance

Les interventions visant à reconnaître l'expérience du deuil et la présence de la souffrance font partie des recommandations du GMPSE et elles s'insèrent dans les pratiques de soins proactives. Elles rejoignent aussi l'une des prémisses de la théorie du *caring* de Swanson (1990, 1991), qui constitue le lien unificateur des différents éléments du modèle de Lang (2005), d'où découle le GMPSE. Ces interventions permettent à l'infirmière de démontrer ouvertement à la famille qu'elle sait et comprend l'impact de l'événement sur leur vie. Elles permettent aussi de légitimer les réactions du couple face à la mort, de normaliser la façon dont ils vivent leur deuil et de valider la présence de la souffrance, dont l'intensité peut fluctuer. L'étude qualitative réalisée par Jansson & Adolfsson (2011) abonde dans ce sens et constate le besoin de reconnaître la signification de la perte chez des femmes ayant vécu une perte périnatale. Ces auteures estiment que ces interventions doivent être appliquées par des cliniciens possédant des connaissances médicales et psychologiques; ce qui confirme le rôle des infirmières auprès de cette population.

Dans le cadre de notre étude, les visites à domicile de l'infirmière ont été perçues comme une reconnaissance de la magnitude de l'événement vécu par le couple. Elles s'inscrivent ainsi dans les interventions aidantes. L'infirmière participante a développé l'habitude de privilégier les rencontres à domicile pour rencontrer les familles endeuillées, à cause d'un problème d'accessibilité aux locaux du CLSC. Les couples endeuillés par une perte périnatale n'ont pas l'occasion de revenir au CLSC pour le suivi du nourrisson. Les visites à domicile par l'équipe de deuil de ce CLSC sont toutefois une pratique usuelle, qui ne représente pas, à notre connaissance, la pratique dans la plupart des autres CLSC de la région.

La présence émotionnelle, l'authenticité, l'écoute active et la disponibilité

La présence émotionnelle, l'authenticité, l'écoute active et la disponibilité sont des caractéristiques qui décrivent la qualité de la présence offerte aux familles endeuillées. Ce processus thérapeutique fait aussi partie de la théorie du *caring* de Swanson (1990, 1991) intégrée dans le modèle de Lang (2005), constitutif de la base du GMPSE. On fait alors référence à une présence émotionnelle et authentique, en prenant le temps requis, en écoutant et interagissant de façon active et réflexive, en demeurant disponible pour accueillir la présence de la souffrance et partager la réalité vécue.

Nous constatons que l'approche de l'infirmière participante a mis le couple en confiance, qu'elle a apaisé leur souffrance et facilité les interventions. Le « savoir-être » de l'infirmière expérimentée a joué un rôle important. Une étude réalisée par Dupuis (2000) avait aussi démontré l'importance de l'attitude chaleureuse dans l'approche infirmière auprès des familles confrontées à un stress important. Ces dernières avaient identifié leur besoin de se sentir traitées de façon plus humaine. L'étude de Jansson & Adolfsson (2011) abonde aussi dans ce sens et souligne l'importance de la qualité de l'approche infirmière, tant dans l'accueil des larmes et des émotions que par la présence réconfortante. La qualité de la relation établie entre le soignant et la famille endeuillée serait le facteur le plus important du suivi, selon l'étude réalisée par Einaudi, Le Coz, Malzac, Michel, D'Ercole & Gire (2010).

La clarification des croyances culturelles et spirituelles

Les interventions visant à clarifier les croyances culturelles et spirituelles font partie des meilleures pratiques énoncées dans le GMPSE. L'infirmière doit tenter de comprendre le contexte familial élargi et les influences qui marquent l'expérience des personnes endeuillées. Ceci implique de considérer les liens qui unissent les membres, la philosophie familiale, les traditions et les perceptions culturelles ou religieuses. Pour se faire, le GMPSE recommande l'élaboration d'un génogramme et d'une écocarte en collaboration avec la famille. Sous la forme de diagramme, le génogramme permet de représenter la structure familiale, alors que l'écocarte représente le type de liens que chaque membre de la famille établit avec leurs contacts extérieurs (Wright & Leahey, 2009). Dans le cadre de ses interventions, l'infirmière participante a débuté un génogramme lors de la première rencontre thérapeutique (Appendice E). Il est demeuré incomplet, ayant évalué que l'intervention prioritaire devait viser à soulager la détresse du couple. Devant l'urgence de cette situation, l'infirmière s'est centrée sur leurs besoins et les a écoutés; ce qui va dans le sens des recommandations du GMPSE. Toutefois, l'infirmière n'a pas été complété le génogramme au cours des quatre rencontres thérapeutiques suivantes. Une exploration des deux générations précédentes aurait peut-être été utile, étant donné la complexité des histoires familiales et de leur dispersion géographique. L'écocarte aurait aussi permis de mieux comprendre la qualité des liens qui unit les membres des deux familles. Le GMPSE (2012) recommande pourtant l'utilisation de ces outils, en explique les fondements et la pertinence thérapeutique.

Pour McGoldrick et Giordano (2005), deux familles ne partagent pas exactement les mêmes racines culturelles. La clarification des croyances a permis au couple de s'ouvrir l'un à

l'autre et de se soutenir mutuellement; ce qui constituait un enjeu de taille dans leur relation. Les interventions infirmières sont demeurées neutres, sensibles et respectueuses, fidèles aux recommandations du GMPSE. Une étude réalisée auprès des familles par Robitaille (2002), confirme l'importance du soutien conjugal. Cette chercheuse conclut que la perception du soutien fourni spécifiquement par le conjoint, semble prédominer sur la nature de celui-ci. Les interventions infirmières visant à explorer et clarifier les croyances de chacun des parents s'avèrent donc essentielles pour faciliter les échanges et le soutien respectif (Wright & Bell, 2009).

L'enseignement et la transmission d'informations

Le GMPSE reconnaît que les soins aux endeuillés sont basés sur une communication efficace; ce qui permet à l'infirmière d'accéder aux différents aspects humains : physique, émotif, mental, spirituel, social, culturel et politique. Ces informations lui permettent d'évaluer les problématiques de santé et d'intervenir afin de renseigner, guider, rassurer, normaliser et assurer le mieux-être de la famille. Ces compétences associées au « savoir » infirmier décrit dans la théorie du *caring* de Swanson (1990, 1991), sont intégrés dans la relation avec la famille. La transmission des informations et de l'enseignement par l'infirmière a été identifiée comme étant utile dans d'autres études réalisées auprès des familles qui vivent un problème de santé (Dupuis, 2000; Noiseux, 1999; Robitaille, 2002). Les familles endeuillées par un deuil périnatal de l'étude d'Einaudi, Le Coz, Malzac, Michel, D'Ercole & Gire (2010), ont reconnu leur besoin de recevoir des rétroactions, de l'enseignement et une

guidance. Wright & Leahey (2009) ajoutent que les familles sont habituellement ouvertes et réceptives à l'expertise des infirmières en matière de santé.

L'accompagnement par le suivi

L'infirmière doit évaluer le soutien dont la famille a besoin et s'assurer de la continuité des soins offerts aux personnes endeuillées. Cela s'inscrit dans les recommandations du GMPSE. Le couple a apprécié cet accompagnement. Ils souhaitent en souligner l'importance afin que d'autres familles en bénéficient lors de circonstances similaires. Il s'agit pour eux d'un service essentiel. D'autres études réalisées auprès des familles vivant un stress important (Janssen & Adolfsson, 2011; Noiseux, 1999) témoignent aussi de l'importance accordée aux rencontres régulières avec l'infirmière. Elles se sentent aidées par le soutien reçu.

Nous constatons que les interventions reconnues comme étant utiles, semblent converger afin de répondre à un autre besoin, soit la quête de sens de cet événement.

Les interventions infirmières perçues par les personnes concernées comme étant inappropriées pour des couples rencontrés suite à une perte périnatale

Le couple n'a pas identifié d'interventions infirmières inappropriées ou non aidantes. Il est possible que cette réponse ait été influencée par la désirabilité sociale. Une autre étude menée par Duhamel & Talbot (2004) a aussi rapporté que les familles n'avaient pas perçu

d'interventions infirmières non aidantes suite à la mise en application d'une approche systémique familiale auprès de familles avec un problème de santé cardiaque.

L'influence du GMPSE sur la pratique infirmière auprès du couple endeuillé

Nous abondons dans le même sens que la gestionnaire en charge de l'équipe Petite Enfance et l'infirmière participante. Le GMPSE constitue un outil de référence qui soutient et guide la pratique infirmière auprès du couple endeuillé. Il gagne à être connu et utilisé afin de rehausser les compétences et viser des services d'excellence. Il s'intègre bien en soutien à une formation portant sur l'approche infirmière auprès des personnes endeuillées. Un coaching est recommandé. Ces commentaires rejoignent les recommandations de la dernière version du GMPSE: *Evidence-Informed Bereavement Care : Primer of Interventions Towards Health Systems Change*.(2012), qui recommande entre autres des pré-requis de formation additionnels, du coaching et de la supervision afin d'approfondir les habiletés en relation d'aide et d'intervention auprès des personnes et de leur famille. Cette version est plus complète. Elle présente des histoires de cas avec des interventions infirmières concrètes, facilement transférables dans les divers milieux de soins.

L'influence du contexte organisationnel dans l'intégration du GMPSE dans la pratique infirmière

Le contexte organisationnel local peut créer les conditions propices à l'implantation du GMPSE. Le CLSC qui a participé à notre étude en est la preuve. À la base, il y a eu des femmes

sensibilisées, des gestionnaires et des cliniciennes, convaincues de la nécessité de mettre en place une offre de service destinée à la population vivant une perte périnatale. Ce service existe toujours onze années plus tard. Le développement de ce service a suivi le cheminement schématisé dans la représentation du Modèle de Lang (Lang et al., 2012). Les liens unissant la clinique à l'administration se sont supportés mutuellement pour atteindre un objectif commun. Dans ce modèle, les intervenants du réseau initient des activités de promotion de la santé supportées par les organisations responsables de l'offre de service à la population. Il s'agit d'un modèle à reproduire, où la force des liens unissant les différentes instances représente la clé du succès.

Nous estimons que ce modèle n'est malheureusement pas répandu sous cette forme. Le modèle du contexte du travail actuel est communément appelé : le *top-down*. Nous observons que les décisions prises par les gestionnaires sont appliquées par les intervenants du milieu de soins. L'organisation des services vise l'efficience. Les coûts de la prévention apparaissent alors être des dépenses injustifiées, tandis que les coûts reliés à la non intervention ne sont pas comptabilisés. Le manque de ressources des unités de soins, la pression-clientèle (nombre de patients sur les listes d'attente), les cibles statistiques (nombre d'interventions auprès des patients par année financière) ne permettent pas toujours de prioriser les soins aux endeuillés. De plus, les milieux de soins ne sont pas tous ouverts à la recherche et à la formation. Ces barrières organisationnelles freinent l'implantation du GMPSE dans la pratique infirmière.

Des soins efficients empreints de compassion seront offerts aux endeuillés des divers milieux de soins, grâce à la sensibilisation et la formation des étudiantes infirmières. Williams, Munson, Zupancic & Kirpalani (2008) abondent dans ce sens. Ces chercheurs recommandent le développement de programmes d'enseignement destinés à répondre aux besoins des personnes endeuillées. Le GMPSE pourrait être utilisé dans ce contexte.

Contexte organisationnel du milieu de l'étude

L'établissement visé par notre recherche a été le premier à implanter un programme de prévention auprès de la clientèle affectée par un deuil périnatal. Il forme son personnel en deuil périnatal et offre son expertise à de nombreux milieux de la santé québécois depuis onze années. Ce CLSC a accueilli plusieurs chercheuses et stagiaires dans le domaine du deuil périnatal. Ce programme connaît aussi un impact politique depuis la réception d'un prix d'excellence de la part du Ministère de la santé et des Services Sociaux en 2007. Cette reconnaissance soulignait le caractère innovateur du programme ainsi que l'accompagnement personnalisé et humain offert aux parents endeuillés. Agrément Canada a aussi reconnu cette pratique comme étant exemplaire en 2011. L'impact communautaire se fait également plus visible grâce à la participation de l'équipe du deuil périnatal à des événements locaux développés en collaboration avec la ville. Le milieu artistique s'implique dans ces événements qui rejoignent et sensibilisent la population face aux problématiques entourant le deuil périnatal.

Ces démarches proactives dépeignent les recommandations prônées par le GMPSE. Ces efforts et ces reconnaissances n'ont pas transformé les politiques ministérielles. Les établissements de santé ne sont toujours pas tenus d'intervenir auprès des familles endeuillées par une perte périnatale. À notre avis, l'implantation du GMPSE à large échelle pourrait se faire grâce à la formation, la sensibilisation et la détermination des infirmières. Celles qui se spécialisent en santé mentale, en soins palliatifs ou dans les soins aux endeuillés, pourraient être formées à l'approche du GMPSE, alors que les étudiantes inscrites dans le curriculum général, pourraient être sensibilisées aux besoins des endeuillés. À cette fin, un témoignage pourrait représenter une expérience intéressante.

Les limites de l'étude

Les résultats obtenus dans l'évaluation des interventions infirmières ne sont pas exempts de l'influence des facteurs contextuels. Ceux-ci ont trait aux sujets sélectionnés et au devis de recherche. L'infirmière qui a participé à notre étude possédait une vaste expertise dans la mise en application des meilleures pratiques auprès de la clientèle endeuillée. Il aurait été plus facile d'identifier l'influence du GMPSE sur la pratique infirmière si cette dernière avait été une débutante s'initiant à ces interventions. Il est aussi possible que les personnes concernées : l'infirmière participante, le couple et l'étudiante chercheuse, aient été limitées dans leur capacité à exprimer leurs pensées ou leur ressenti pour des raisons de désirabilité sociale. La capacité d'introspection et d'analyse de chacun constitue un autre facteur, qui peut être affecté par le stress vécu. Tous les participants vivaient une certaine anxiété

contextuelle. Cette étude de cas a permis d'approfondir et de mieux comprendre l'expérience unique vécue par un couple endeuillé bénéficiant d'interventions infirmières. Même si ce type d'étude ne mène pas à des résultats qui sont généralisables, ceux-ci peuvent toutefois servir de point de repère dans l'analyse d'autres cas semblables, permettant ainsi d'établir certains parallèles entre ces expériences humaines.

Implications et recommandations

Pour la théorie en sciences infirmières

Sur le plan théorique, la présente étude soutient la pertinence de la démarche et des interventions infirmières proposées par le GMPSE, lesquelles découlent du modèle de Lang (2005). Il importe toutefois de s'interroger sur la difficulté de l'infirmière à ébranler les croyances contraignantes du couple reliées au mauvais sort. Les obstacles doivent d'abord être enlevés afin qu'un contexte de changement puisse prendre place (Wright & Bell, 2009). L'infirmière n'avait pas de crédibilité contre le mauvais sort et elle n'a pas pu les aider à développer des stratégies adaptatives en vue d'une grossesse future. Wright & Leahey (2009) proposent l'utilisation de questions circulaires afin de promouvoir le changement. Celles-ci ciblent les trois domaines du fonctionnement familial : cognitif, affectif et comportemental. Elles permettent de faire ressortir les différences entre les personnes, nommer l'effet des comportements d'un membre de la famille sur les autres et explorer des questions hypothétiques, telles que les options, actions ou alternatives, de même que d'estimer leur

impact dans le futur. Ces techniques d'intervention sont effleurées dans le GMPSE. Nous croyons qu'elles pourraient être bonifiées. Des exemples additionnels de questions circulaires seraient utiles pour mieux outiller les infirmières. Le GMPSE suggèrent trois exemples qui permettent d'explorer les préoccupations principales de la famille. Ces techniques pourraient aussi viser d'autres objectifs. Dans le cadre de notre étude, les questions suivantes auraient pu s'avérer utiles : Comment vous sentez-vous lorsque votre conjoint vous exprime son impuissance face au mauvais sort? Comment votre conjointe vous montre-t-elle qu'elle souffre plus que vous de la perte de votre enfant? Quelle information serait la plus utile pour vous dans la planification d'une prochaine grossesse? Qu'est-ce que votre conjoint pourrait faire pour alléger votre anxiété au cours de votre prochaine grossesse? La version du GMPSE (2012) intitulée: *Evidence-Informed Bereavement Care : Primer of Interventions Towards Health Systems Change* n'élabore pas davantage sur des questions circulaires qui pourtant pourraient s'avérer très utiles pour guider les infirmières.

Par ailleurs, l'infirmière a misé sur les ressources individuelles et familiales afin de développer des interventions qui reconnaissent leurs forces. Elle les encourage à trouver leurs propres solutions, créant ainsi un contexte propice au changement. Cette intervention rejoint le concept de *hardiness* proposé par Lang et al. (2001), qui se réfère à la sollicitation des ressources internes. Le soutien conjugal a été favorisé par les interventions infirmières. Il compte parmi les ressources externes qui offrent une protection contre la détresse psychologique.

Pour la recherche en sciences infirmières

La présente recherche témoigne de l'importance des interventions infirmières auprès des familles endeuillées. Nous avons toutefois expérimenté des difficultés de recrutement, principalement en raison du refus des pères, qui ne voulaient pas être inclus dans un suivi familial thérapeutique avec l'infirmière. Nos pratiques ne tiennent peut-être pas suffisamment compte de la façon dont les pères vivent le décès de leur enfant au sein de leur couple. Lors de recherches ultérieures, il serait pertinent d'évaluer des études qui proposent de nouvelles modalités thérapeutiques pour les couples. Les variables culturelles, spirituelles et éducationnelles des couples endeuillés pourraient aussi être évaluées afin de mieux comprendre leur impact sur les symptômes et les problématiques présentées. Nous suggérons aussi que d'autres recherches évaluent le rôle des soins spirituels et des rituels culturels dans les interventions, afin de mieux répondre aux besoins.

Pour la pratique en sciences infirmières

Sur le plan clinique, nous suggérons l'intégration des visites à domicile aux suivis de la clientèle endeuillée, en raison de l'impact de cette intervention sur la reconnaissance du deuil. La visite pourrait avoir lieu à la première rencontre, si la personne ou la famille endeuillée acquiesce à cette proposition. Nous recommandons aussi d'uniformiser les pratiques auprès des personnes endeuillées et d'intégrer le GMPSE aux protocoles des établissements du réseau de la santé : centre hospitalier, de soins de longue durée, de suivi communautaire, de soins palliatifs, etc. Les soins offerts aux personnes ayant vécu une perte périnatale devraient aussi être uniformisés dans les lignes directrices en périnatalité. Sur le

plan de la formation, le GMPSE devrait être présenté lors de la formation en soins infirmiers, ainsi qu'aux examens pour l'obtention du permis d'exercice de la profession infirmière.

En tant que co-chercheure, j'ai apprécié la clarté de la présentation du GMPSE, ainsi que sa formulation succincte qui s'articule en quatre catégories selon une progression logique. Tous les enjeux principaux sont couverts. En tant que gestionnaire, je souhaiterais que les nouvelles graduées soient sensibilisées aux soins aux endeuillés et qu'elles en connaissent quelques rudiments.

Conclusion

Cette recherche soutient l'utilité d'une approche familiale auprès des couples endeuillés. La mise en pratique de cette approche s'est avérée utile, bienfaisante et praticable par une infirmière expérimentée dans ce domaine. L'étude lui a permis de rafraîchir ses connaissances dans sa pratique auprès des endeuillés. Elle lui permettra aussi de promouvoir cette approche et de l'enseigner aux infirmières novices. Elle souhaite poursuivre son travail de sensibilisation des gens face aux besoins des endeuillés. Le GMPSE offre un merveilleux soutien en tant que document de référence. Le service de périnatalité du CLSC entend également favoriser l'utilisation du GMPSE. Cela devra cependant attendre la disponibilité d'une version française.

Le devis de recherche d'étude de cas, basé sur la démarche évaluative de Guba et Lincoln (1989), s'est révélé être d'une grande congruence avec le modèle conceptuel et l'approche thérapeutique du GMPSE. Le fait de réunir la famille, l'infirmière et l'étudiante

chercheure en tant que co-chercheurs, a permis de combiner les réalités de chaque personne pour ensuite évaluer l'impact des interventions sur ces réalités. Le processus de rétroaction continue a été une intervention en soi, qui a aussi contribué aux co-constructions. L'ensemble du processus de recherche a permis aux personnes concernées de prendre une part active dans la recherche et de contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services.

RÉFÉRENCES

Arnold, J., Buschman Gemma, P. & Cushman, L. F. (2005). Exploring Parental Grief: Combining Quantitative and Qualitative Measures. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19 (6), 245-255.

Association of Women's Health Obstetric and Neonatal Nurses. Repéré le 2011-05-04

à: <http://www.indianaperinatal.org>

Badenhorst, W., & Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21(2), 249-259.

Badenhorst, W., Riches, S., Turton, P. & Hughes, P. (2006). The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: Systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 27(4), 245-256.

Barr, P. (2006). Relation between grief and subsequent pregnancy status 13 months after prenatal bereavement. 34(3), 207-211.

Bennett, A. M. (2008, octobre). Psychological Impact and Clinical Care of Perinatal Loss: Empirical Evidence for Current Practices & Future Directions. Document présenté au 16th National Perinatal Bereavement Conference, Clearwater, FL.

Bennett, S.M., Litz, B. T., Sarnoff Lee, B., Maguen, S. (2005). The Scope and Impact

of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions. *Professional Psychology: Research And Practice*, 36, 180-187.

Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lethman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., et al. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150-1164.

Boss, P. (2002). *Family Stress Management: a Contextual Approach*, 2nd Ed. Thousand Oaks, CA: Sage.

Bowlby, J. (1980). Loss, sadness, and depression. Dans Bowlby, J. (Ed.). *Attachment and loss*, (Vol.3). New York : Basic Books.

Brier, N. (2004). Anxiety after miscarriage: a review of the empirical literature and implications for clinical practice. *Birth*, 31(2), 138-142.

Callister, L.C. (2006). Perinatal loss: a family perspective. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 20(3), 227-234.

Canadian Paediatric Society (CPS) (2009). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. Repéré le 2009-06-06 à :

<http://www.cps.ca/en/documents/position/supporting-families-experiencing-perinatal-loss>

Capitulo, K. I. (2004). Perinatal grief on line. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 29(5), 305-311.

Capitulo, K. I. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN, The American Journal of Maternal-Child Nursing*, 6, 389-396.

Chain, M. F. & Arthur, D. G. (2009). Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2532-2541.

Chan, M. F. & Arthur, D. G. (2009). Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care, *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2523-2541.

Chesla, C. A. & Stannard, D. (1997). Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *American Journal of Critical Care*, 6 (1), 64-71.

Chichester, M. (2005). Multicultural Issues in Perinatal Loss. *AWHONN Lifelines*, 9(4), 312-320.

Cowles, K. (1996). Cultural perspectives of grief: An expanded concept analysis. *Journal of*

Advanced Nursing, 23, 287-294.

Cowles, K. & Rodgers, B. (1991). The concept of grief: A foundation for nursing research and practice. *Research in Nursing and Health, 14, 119-127.*

Cyr, M. dans Meunier. C. (2008). Surmonter le deuil périnatal. *Perspective Infirmière, 6, 23-25.*

Davies, R. (2004). New understanding of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing, 46(5), 506-513.*

De Montigny, F., Beaudet, R. N. & Dumas, L. (1999). A baby has died : the impact of perinatal loss on family social networks. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing, 28, 151-156.*

Duhamel, F. & Talbot, L.R. (2004). A constructivist evaluation of family systems nursing interventions with families experiencing cardiovascular and cerebrovascular illness. *Journal of family Nursing, 10 (1), 12-32.*

Dumoulin, M. & Valat, A. S. (2001). Morts en maternité: devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort, 119, 77-99.*

Dupuis, F. (2000). *Évaluation constructiviste d'interventions infirmières auprès d'une famille ayant un membre en récidive d'un cancer*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal, Montréal, Canada.

Dyregrove, K., Nordanger, D. & Dyregrove, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Studies*, 27, 143-165.

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, 143-148.

Englehard, I. M., Vanden, Hout, M. A. & Aintz, A. (2001). Post-traumatic stress disorder after pregnancy loss. *Gen Hosp Psychiatry*, 23(2), 62-66.

Fréchette, L. (1997). Deuil à la suite d'accidents de procréation et de décès de nourrissons. *Frontières*, 9(3), 10-14.

Fréchette-Piperni, S. (2005). *Les rêves envolés*. Boucherville : Les Éditions de Mortagne.

Garel, M. & Legrand, H. (2005). *L'attente et la perte du bébé à naître*. France: Éd. Albin Michel.

Geller, P. A., Klier, C. M. & Neugabauer, R. (2001). Anxiety disorders following miscarriage.

Journal of Clinical Psychiatry, 62(6), 432-438.

Gerez, T. (2004). Le couple en deuil. Document inédit présenté le 25 novembre 2004 par le

Centre Jeremy Rill de l'Hôpital de Montréal pour Enfants.

Glaser, A., Bucher, H. U., Moergeli, H., Fauchère, J. C. & Buechi, S. (2007). Loss of a

preterm infant : psychological aspects in parents, *Swiss Med Wkly*, 137, 392-401.

Gold, K. J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent

experiences with health providers. *J Perinatol*, 27, 230-237.

Gold, K. J., Kuznia, A. L. & Hayward, R. A. (2008). How Physicians Cope With

Stillbirth or Neonatal Death, *Obsterics & Gynecology*, 112 (1), 29-34.

Gold, K. J., Sen, A. & Hayward, R. A. (2010). Marriage and cohabitation outcomes after

pregnancy loss. *Pediatrics*, 125(5), 1202-1208.

Gottlieb, L. N. & Feeley, N. (2007). La collaboration infirmière-patient. Montréal:

Groupe Beauchemin.

Guba, E. & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N.Y. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research*. (chap. 6, pp. 105-117).
Thousands Oak, CA: Sage Publications.

Guba, E. G. & Lincoln, T. S. (1989). Fourth generation evaluation. Newbury Park, CA:
Sage Publications.

Gunby J, Bissonnette F, Librach C, Cowan L; IVF Directors Group of the Canadian Fertility and Andrology Society, (2009). Assisted reproductive technologies in Canada: 2005. Results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register, *Fertil Steril*. 91(5),1721-30. Repéré le 2011-05-14 à:
http://gateway.nlm.nih.gov/gw/Cmd?linkVars=BROWSER_STATE%3DGMResults%26SessionID%3D11051511232943605406261065%26GM2K_FORM%3DGMResults%26sb_action%3DExpand%2BItem%2B%253A%2B15%26LAST_HIDDEN_TIMESTAMP%3D1305473010796%26UserSearchText%3Dassisted%2Breproductive%2Btechnology%2Bperinatal%2Bdeath%26HIDDEN_TIMESTAMP%3D1305473033272%26ORBagentPort%3D14610

Haussaire-Niquet, Chantal, (2004). Le deuil périnatal. Barret-sur-Méouge: Le Souffle d'Or.

Hughes, P., Turton, P., Hopper, E. & Evans, C.D.H. (2002). Assessment of guidelines for

good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study.

Lancet, 360, 114-118.

Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2010). Banque de données des statistiques officielles sur le Québec. Repéré le 2010 -11-30 à :

<http://www.bdso.gouv.qc.ca>

Huberman, A. M. & Miles, M. B. (1991). Analyse des données qualitative. Recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.

Hutti, M. (2005). Social and professional support needs of families after perinatal loss.

JOGNN, 34, 630-638.

Jackson, R. A., Gibson, K. A., Wu, Y. W., Croughan, M. S. (2004). *Obstetrics & Gynecology*, 103(3), 551-563.

Jind, L. (2003). Parents' adjustment to late abortion, stillbirth or infant death: the role of causal attributions. *Scandinavian Journal of Psychology*, 44, 383-394.

Jansson, C. & Adolfsson, A. (2011). Application of "Swanson's Middle Range Caring Theory" in Sweden after Miscarriage. *International Journal of Clinical Medicine*, 2, 102-109.

Kandall, A. & Wenxiang, G. (2008). Evidence-based neonatal bereavement care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 8(3), 31-135.

Kavanaugh, K. & Moro, T. (2006). Supporting parents after stillbirth or newborn death: There is much that nurses can do. *American Journal of Nursing*, 106, 74-79.

Kavanaugh, K. & Wheeler, S. R. (2007). When a baby dies: caring for bereaved families. Dans Kenner, C. & Lott, J.W. (Eds.) *Comprehensive neonatal approach* (4th ed., pp. 522- 542), Missouri: Saunders Elsevier.

Klass, D. (1999). *The spiritual lives of bereaved parents*. Philadelphia: Taylor and Francis.

Kleiber, C., Halm, M., Titler, M., Montgomery, L. A., Johnson, S. K., Nicholson, A., et al. (1994). Emotional response of family members during a critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 3, 70-76.

Lang, A., Goulet, C., Aita, M., Giguere, V., Lamarre, H. & Perreault, E. (2001). Weathering the storm of perinatal bereavement via hardiness. *Death Studies*, 25(6), 497-512.

Lang, A. (2002). Explanatory model of health in bereaved parents post fetal/infant death. Thèse de doctorat inédite. Université de Montréal.

Lang, A., Duhamel, F., Fleischer, A., Aston, M., Edwards, N., Gilbert, K., et al. (2012).
Evidence-Informed Bereavement Care : Primer of Interventions Towards Health
Systems Change. A VON Report: December 2012. Repéré le 2013-03-09 à :
<http://www.von.ca/en/about/docs/research/BereavementCarePrimer.pdf>

Lang, A., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K., Aston, M., Peterson, W., et al. (2006).
Tailoring Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) Best Practice
Guidelines to a Bereavement Context. (Disponible à l'adresse électronique
http://www.rnao.org/Page.asp?PageID=376&ContentID=2890&SiteNodeID=344&BL_ExpandID=)

Lang, A., Edwards, N. & Benzies, K. (2005). Letter – A “false sense of security” in
caring for bereaved parents. *Birth*, 32(2), 158-159.

Lang, A., Gottlieb, L. N. & Amsel, R. (1996). Predictors of husbands' and wives'
grief reactions following infant death: the role of marital intimacy. *Death
Studies*, 20, 33-57.

Lang, A., Goulet, C. & Amsel, R. (2004). Explanatory model of health in bereaved parents
post-foetal/infant death. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 869-880.

Layne, L. L. (1990). Motherhood lost: Cultural dimensions of miscarriage and stillbirth in

America. *Women Health*, 16, 69-98.

Leduc, L, Farine, D., Armson, B. A., Brunner, M., Crane, J., Delisle, M.-F. & al. (2006).

Stillbirth and Bereavement: Guidelines for Stillbirth Investigation. *Journal d'obstétrique et de gynécologie du Canada(JOGC)*, 178, 540-545.

Leon, I.G. (1992). Perinatal loss: A critique of current hospital practices. *Clinical Pediatric*, 31, 366-374.

Leon, L. C. (1997). The nurse's role: Care of patients after pregnancy loss. Dans WoodsJR, Woods JLE, eds. *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*. Pitman: Janetti Publications Inc. 361-386.

Li, J., Pretcht, D., Mortenson, P. & Olsen,J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Danemark : A nationwide follow-up study. *The Lancet*, 361, 363 367.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of psychiatry*, 101, 141-149.

Little, C. M. (2010). One consequence of infertility treatment: Multifetal pregnancy. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 35(3), 150-155.

Lynch, E. (2010). A death before life. *Nursing Standard*, 24(7), 18-19.

Martineau, É. (2008). *Surmonter la mort de l'enfant attendu*. Lyon: Chronique Sociale.

Mc Adam, J. L. & Puntillo, K. (2010). Symptoms experienced by family members of patients in intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 18(3), 200-209.

McGoldrick, M., Carter, B. & Garcia-Preto, N. (Eds.) (2011). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives (4th ed.)*. Boston: Pearson Allyn & Bacon.

McGoldrick, M., Giordano, J. & Pearce, J. (Eds.) (2005). *Ethnicity and family therapy (3rd ed.)*. New York: The Guilford Press.

McHaffie, H. E. (2001). *Crucial decisions at the beginning of life*. Scotland: Radcliffe Medical Press.

Meert, K. L., Thurston, C. S & Briller, S. H. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6(4), 420-427.

Meunier. C. (2008). Surmonter le deuil périnatal. *Perspective Infirmière*, 6, 23-25.

Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P. & Martinek, N. (1998). A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adults, children, and parents. Australian & New Zealand. *Journal of Psychiatry*, 32, 235-241.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitative*. Traduction de la 2^e édition américaine par Martine Hlady Rispal. Paris : de Boeck.

Milstein, J.M. & Rainguber, B. (2007). Choreographing the end of life in a neonate. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 24(5), 343-349.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), (2008). Politique de périnatalité du Québec 2008-2018. Québec: MSSS-Direction des communications. Repéré le 2011-05-22 à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-91801.pdf>

Montbourquette, J. (1999). *À chacun sa mission*. Montréal: Novalis.

Moules, N. J. & Amundson, J. K. (1997). Grief – an invitation to inertia : a narrative approach to working with grief. *Journal of Family Nursing*, 3(4), 378-393.

Moules, N. J., Simonson, K., Prins, M., Angus, P. & Bell, J. (2004). Making room for grief :

walking backwards and living forward. *Nursing Inquiry*, 11(2), 99-107.

Mukamurera, J., Lacourse, F. & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. Récupéré le 2011-06-05 sur : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>

Noiseux, S. (1999). *Évaluation constructiviste d'une intervention infirmière auprès d'un couple de parents ayant un enfant en préparation à une greffe de moelle osseuse*. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Parkes, C. M. (1970). The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry*, 4, 444-467.

Parkes, C. M. (1988). Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change. *Journal of Social Issue*, 3, 53-65.

Rini, A. & Loriz, L. (2007). Anticipatory Mourning in Parents with a Child Who Dies While Hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (4), 272-282.

Robitaille, J. (2012). *Évaluation constructiviste d'interventions systémiques infirmières auprès de parents ayant un enfant en préparation à une chirurgie cardiaque*. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Rowland, A. & Goodnight, W. H. (2009). Fetal Loss: Addressing the Evaluation and Supporting the Emotional Needs of Parents. *Journal of Midwifery & Women`s Health*, 54 (3), 241-248.

Rubin, S. (1984). Maternal attachment and child death: On adjustment, relationship and resolution. *Omega*,15, 347-352.

Säflund, K., Sjogren, B., Wredling, R. (2004). The role of caregivers after stillbirth: Views and experiences of parents. *Birth*, 3, 132-137.

Saint-Hubert, F. (2012). La migration haïtienne, un défi à relever. Repéré le 2013-03-30 à : <https://www.iom.int/cms/en/sites/iom/home/what-we-do/migration-policy-and-research/migration-policy-1/migration-policy-practice/issues/aprilmay-2012/la-migration-haiumltienne-un-deacute.html>

Schaap, A. H. P., Wolf, H., Bruinse, H. W., Barkhof-van de Lande & Treffers, P. E. (1997). Long term impact of perinatal bereavement comparison of grief after intrauterine versus neonatal death, (1997). *European Journal of Obstetric & Gynecology and Reproductive Biology*, 75, 161-167.

Schwandt, T. A. (1994). Constructivism, interpretivist approaches to human inquiry. In N.

K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research*. (chap. 7, pp. 118-137). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Seller, M., Barnes, C., Ross, S., Barby, T. & Cowmmeadow, P. (1993). Grief and mid-trimester fetal loss. *Prenatal Diagnosis*, 9, 795-804.

Silver, R. M. (2007). Fetal death. *Obstetrics & Gynecology*, 109(1), 153-167.

Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Stake, R. E. (2005). Qualitative case studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research*. (3rd Edition), (pp. 442-465). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste: une méthodologie de choix en sciences Infirmières. *L'infirmière canadienne*, 5(1), 1-11.

Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166.

Swanson, K. M. (1990). Providing care in the NICU: Sometimes an act of love.

Advances in Nursing Sciences, 13, 60-73.

Swenson, M. M. (1991). Using fourth generation evaluation in nursing. *Evaluation & Health Professions*, 14(1), 79-87.

Thompson, S. (2007). Out of the stirrups: the impact of childbirth reform and second wave feminism on the management of perinatal death in the 1970s and 1980s. *Birth*, 15(3-4), 83-88.

Turton, P., Badenhorst, W., Hughes, P., Ward, J., Riches, S. & White, S. (2006). Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium. *The British Journal of Psychiatry*, 188, 165-172.

Uren, T. H., Wastell, C. A. (2002). Attachment and meaning-making in perinatal bereavement. *Death Studies*, 26, 279-308.

Vance, J., Boyle, F., Najman, J. & Thearle, M. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: a 30 month follow up. *Journal of Paediatrics & Child Health*, 38(4), 368-372.

Vaughan-Cole, B. (1998). Family nursing research. In *Family nursing practice* (chap. 19, pp. 347-365). Philadelphia : W. B. Saunders Co.

Verdon, C. (2002). *Sens de la vie, perception et réactions de deuil de parents suite à une perte périnatale*. Thèse de doctorat inédite. Université de Montréal, Montréal, Canada.

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 and Neonatal Medicine*, 13(5), 335-340.

Wijngaards-de Meij, L., Strobe, M., Schut, H., Van den Bout, J., Van der Heijden, P. G. M. et al., (2007). Pattern of attachment and parent adjustment to the death of their child. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 33(4), 537-548.

Worden, J. W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy : A Handbook for the Mental Health Practitioner*. 3rd Ed. New York, NY: Springer Publishing Company.

Wright, L. M. & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing*. Canada: 4th Floor Press Inc.

Wright, L. M. & Leahey, M. (2005). *Nurses and families*. (4^{ème} éd) Philadelphia: F.A. Davis Company.

Wright, L. M. & Leahey, M. (2009). *Nurses and Families: A guide to Family Assessment and Intervention (Fifth Ed.)*, Philadelphia: F.A. Davies.

Yin, R. K. (2009). *Case study research design and methods*.(4^{ème} éd.) Thousand Oaks CA: SAGE Inc.

APPENDICE A

Bereavement Care Best Practice Guideline

Traduit par : Guide des meilleures pratiques de soins aux endeuillés (GMPSE)

NURSING RESEARCH PROJECT

BEREAVEMENT CARE

BEST PRACTICE GUIDELINE

RESEARCH TEAM

Ariella Lang RN, PhD (Principal Investigator)
Fabie Duhamel RN, PhD (Co-Principal Investigator)
Wendy Sword RN, PhD
Kathleen Gilbert PhD
Megan Aston RN, PhD
Wendy Peterson RN, PhD
Sharon Goodwin RN, MN
Janis Leiterman RN, MPA
Nancy Edwards RN, PhD

**THIS IS A DRAFT VERSION FOR REVISION BY RESEARCH TEAM MEMBERS,
PROJECT ADVISORS, AND FOCUS GROUP PARTICIPANTS ONLY.
PLEASE DO NOT DISTRIBUTE.**

This Best Practice Guideline (BPG) is part of a research study entitled: “*Tailoring Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) Best Practice Guidelines to a Bereavement Context*”. This study is being conducted by Dr. Ariella Lang and Dr. Fabie Duhamel and their research team – from University of Ottawa, University of Montreal, McMaster University, Indiana University, Dalhousie University, and VON Canada.

Dr. Ariella Lang is a Post-Doctoral Fellow who is supervised by Dr. Nancy Edwards at the University of Ottawa (School of Nursing, Faculty of Health Sciences).

This study is funded by the Canadian Nurses Foundation (CNF), the Registered Nurses Association of Ontario (RNAO), and VON Canada.

PURPOSE AND SCOPE OF THIS DOCUMENT

Bereavement care in nursing practice is central to the health and well-being of family members surrounding the loss of a loved one. This document is intended to describe bereavement care. It will identify the priorities, strategies, and interventions for providing sensitive, appropriate, and effective bereavement care.

Although this document was designed with the expectation that it may stand alone, RNAO's BPGs entitled "*Supporting and Strengthening Families through Expected and Unexpected Life Events*" as well as "*Establishing Therapeutic Relationships*" are considered to be foundational *companion* documents. The recommendations in these two companion BPGs reflect outstanding nursing practice – and are also an essential foundation for effective bereavement care. A summary of their recommendations is included (Appendix A). A number of the recommendations from the aforementioned documents are particularly relevant to a bereavement context and so have been adopted, blended, reemphasized, and/or tailored into this bereavement care BPG.

It is anticipated that this document will be a valuable tool for **all nurses** as well as other health-care providers involved in caring for bereaved family members. More specifically, it is intended to be relevant:

- across a **variety of health-care settings and situations** (emergency to community, acute to chronic, sudden to palliative);
- with **diverse populations**; and
- in a **range of death and bereavement experiences**.

The mandate of this guideline is to support and ensure quality bereavement care and thereby promote the health of those individuals experiencing the loss of a loved one.

The purpose of this document is to create a comprehensive and current depiction of bereavement care; it is not intended to serve as a task-focused checklist for intervention or treatment. Additional objectives of this BPG are to:

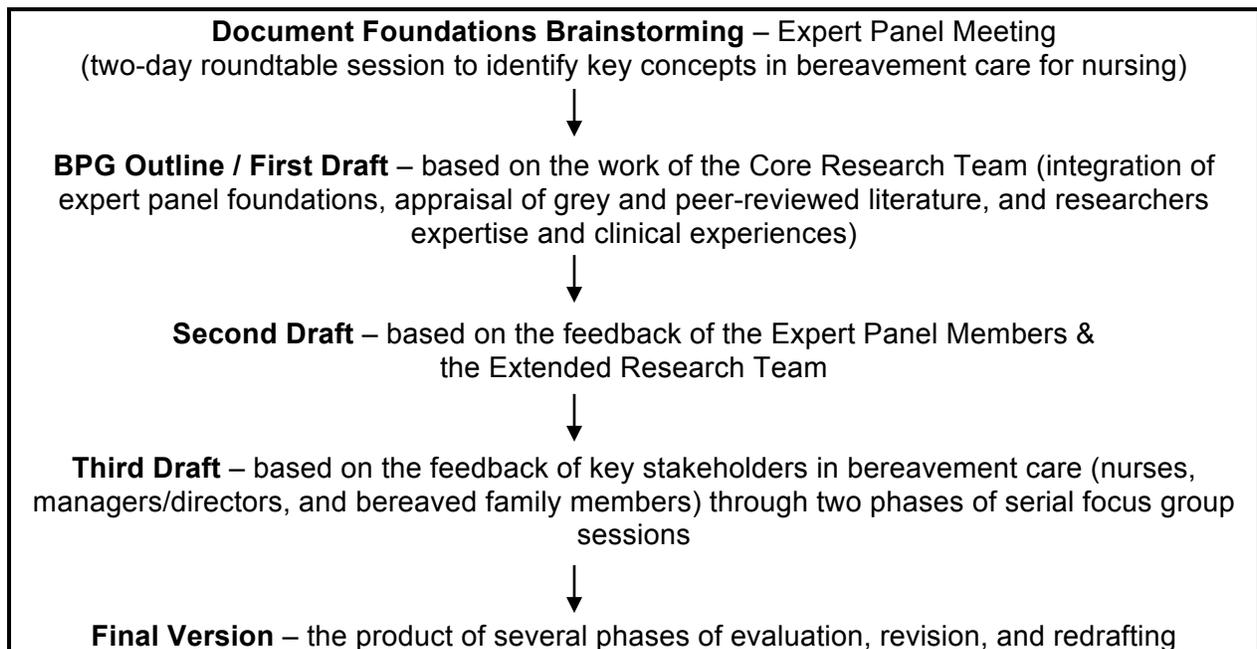
- create opportunities for nurses to reflect on, challenge, and evaluate their practices with the bereaved
- provide stepping stones for organizations to build, extend, and focus their capacities in supporting bereavement care with families
- highlight the responsibility and potential of the nursing profession to identify effective bereavement care as a priority nationwide

BPG DEVELOPMENT PROCESS

The development of this guideline is a contribution to the need for evidence-based knowledge about bereavement care in nursing. A new yet rigorous approach to creating and refining guidelines was used. It included seeking the perspectives, expertise, and contributions of a diverse cross-section of stakeholders, namely:

- experts in theory and practice around grief, bereavement care, nursing, and best practice guideline development;
- front-line nurses and administrative/managerial professionals; and
- bereaved family members.

The iterative, co-creative process for developing this document is briefly outlined below:



BACKGROUND CONTEXT, BELIEFS, AND ASSUMPTIONS

Historical Portrait of Grief and Bereavement

Losing a loved one is often described as one of the most challenging life experiences. Experiences of loss, grief, and bereavement are unique, dynamic, and wide-ranging in spite of the ubiquitous presence, commonality, and universality of death in our lives. Although death – both expected and unexpected – is a certainty, family members’ responses are not. This is because “no two of us experience bereavement in identical ways” (Attig, 1996, p. 56). Nevertheless, grief is present in recognizable patterns or forms around which guidelines or guiding principles, but not recipes, for bereavement care may be created.

Grief and bereavement have been explored and studied through the ages. Stroebe et al. (2001) noted that scientific exploration of bereavement “has already passed through a number of identifiable generations, each being characterised by attention to a distinct set of important issues, theoretical advancements, and unique implications for society” (p. 3). Freud’s (1917/57) *Mourning and Melancholia* is touted as one of the earliest influential accounts of grief in which he described mourning as a process of “detaching oneself from the deceased” (Balk, 2003, p. 833), that grief “is a job of psychological work that we neglect at our peril” (Parkes, 2001, p. 26), and that bereavement may be a cause of depression. Explorations of grief and bereavement since that time have ranged from conceptualizations of grief as “normal” with deviations from normal (Lindemann, 1944), to grief as a cause of psychiatric problems (Parkes, 1965), to several theories involving anticipated or expected stages, tasks, or processes of mourning (Bowlby, 1961; Engel, 1964; Kübler-Ross, 1969; Bowlby & Parkes, 1970; Rando, 1992-1993).

Contemporary trends and themes have emerged in recent decades on grief and bereavement research. The Center for the Advancement of Health (2003) published the *Report on Bereavement and Grief Research* which states that:

- there is not a dominant discipline or profession, nor a leading theory in grief and bereavement research
 - no common grieving process has been identified; responses to loss are broadly variable
 - there is a distinction between “normal grief” and “complicated/pathological grief”
 - positive adaptation to bereavement has been associated with bereaved individuals maintaining psychological and/or emotional bonds/relationships with the deceased
 - positive emotions and/or absence of distress surrounding a death can be an expected part of bereavement
 - bio-physiological bereavement responses (in particular, neuroendocrine, immunologic, and sleep responses) are being identified, measured, considered, and studied in terms of their impact on bereavement experiences and outcomes
 - grief is now understood less as a medical problem, and more as an individual and societal event with possible health implications
 - there is a need for improved linkages between bereavement research and practice in order to determine and promote the most appropriate and meaningful care for bereaved family members
- (pp. 11-12)

Bereavement is “the entire experience of family members and friends in the anticipation, death, and subsequent adjustment to life [surrounding] the death of a loved one” (Christ et al, 2003, p. 554). Contemporary conceptualizations of grief depict it as unpredictable, unique, unavoidable, ever-changing, ongoing, unresolvable, and life-long – but certainly still a mystery that [continues to] pervade... our human condition” (Attig, 1996, p. 15).

Assumptions of the Expert Panel

The expert panel members who collaborated to determine the foundational tenets of this BPG are health-care professionals from various disciplines with expertise in bereavement care. The following is their shared collection of notions about grief and nursing, which are foundational concepts for this document.

- grief:
 - is a life long and life changing experience
 - involves sorrow and celebration
 - is a spiritual and meaning-making experience
 - is relational (internally in the bereft; externally between families, as well as between individuals/families, social networks, communities)
 - shows itself in a range of experiences and responses
 - does not progress through a series of stages and phases that end in closure
 - may not heal and may not be taken away or resolved
- family members may not know about or want to seek bereavement care
- family members often perceive grief as something to be endured intra-personally and that *time heals all wounds*
- people and society as a whole hold beliefs about death and grief that can facilitate or constrain bereavement experiences
- when nurses enter into relationships with family members around death, they also enter into relationships with the grief experiences of the family members, in addition to their own personal experiences with grief
- nurses, like most members of society, are often not comfortable with death and with those who are bereaved; nurses need to surmount their unease and have confidence in the merit of their role and the potential impact of their caring interventions
- bereavement care does not just begin *after* a death, it includes the time leading up to, surrounding, and following the death

What do we mean by “Bereavement Care”? Why is it important?

Caring for the bereaved is imperative in order to support and promote the health of individuals, families, and communities. Bereavement care is about nurses capturing *and* creating opportunities to be with family members in their experiences of grief and mourning surrounding the death of a loved one. In keeping with the scope and audience of this BPG, and for purposes of this document, bereavement care constitutes primary prevention and/or primary care nursing interventions. These supportive nursing practices are indicated across-the-board for all bereaved family members.

Contemporary conceptualizations of grief and bereavement are less frequently framed through a pathological lens. Also, most people do not seek health care or perceive their experience of bereavement to be one requiring professional help, despite the possible intensity of suffering. However, there is a documented need for nurses to attend to the bereaved (ER article; JBI, 2006; Lang & McLean, in press; Gottlieb & Lang, 1996?; etc.). For most bereaved individuals, care in the form of general, supportive types of interventions that are appropriate and meaningful around the time of death, regardless of setting, can be provided by **all** nurses. For others, additional care may constitute more in-depth, focussed, secondary and tertiary prevention activities that are appropriate for “at risk” family members, and for which specialized training is necessary. A key component of this care is to adapt to the uniqueness and individuality of the experiences and needs of bereaved family members.

Empirical studies have revealed the deleterious effects that the death of a loved one can have on the physical and emotional health of family members (Mekosh-Rosenbaum & Lasker, 1995), including an increased risk for psychiatric hospitalization (Li, Laursen, Precht, Olsen, & Mortensen, 2005). Although it is still unclear which groups of bereaved individuals are more vulnerable, there is agreement that the death of a loved one affects the health and well-being of all who are bereaved (Lang, Gottlieb, & Amsel, 1993?; Stroebe, Hansson, Stroebe, & Schut, 2001). There is evidence that the bereaved suffer from a range of physical, emotional, and social issues and concerns (i.e. elevated risks of depression, increased somatic complaints, use and abuse more medication and mood-altering substances, have more days of disability, etc.) (Stroebe, Hansson, Stroebe, & Schut, 2001, p. 8). Given the evidence for potential negative health impacts following the death of a loved one, and the documented need for support, bereavement care must be integral particularly to nursing practice, as well as to health care agendas and services.

Why a fitting role for nurses?

In nursing, care is at the forefront, people are the focus, the approach to health and illness is multidimensional, and practice occurs across a diversity of settings and situations. This is what defines so nicely the pivotal potential for nurses in bereavement care. Nurses are close to those who die *and* to those loved ones who remain. They are also the constant presence across a variety of settings and situations. Foundational aspects of nursing, as a caring profession, position nurses as providers of supportive bereavement care.

Contrary to the popular belief that only certain professionals with specialized education and training can do bereavement work with families, generalist nurses also play a definite and important role. Although there are situations where families may require more long-term and more expert interventions, this does not preclude the value of the generalist nurse’s role surrounding the death.

It is also imperative to highlight that the “work” of bereavement care is not an additional task for nurses to perform in our present resource-challenged health-care system. Nurses are often *already* doing many things that are helpful to bereaved families as part of their daily nursing activities. The recommendations in this BPG build upon these existing aptitudes and practices, and offer additional support and guidance in the hope of making the experience of care for nurses and families increasingly positive. Hence, this guideline is intended to galvanize the generalist nurse’s capacity to initiate and provide bereavement care.

FRAMEWORK FOR AND FOUNDATION OF THE BPG RECOMMENDATIONS

Conceptual Underpinnings of Bereavement Care in Nursing

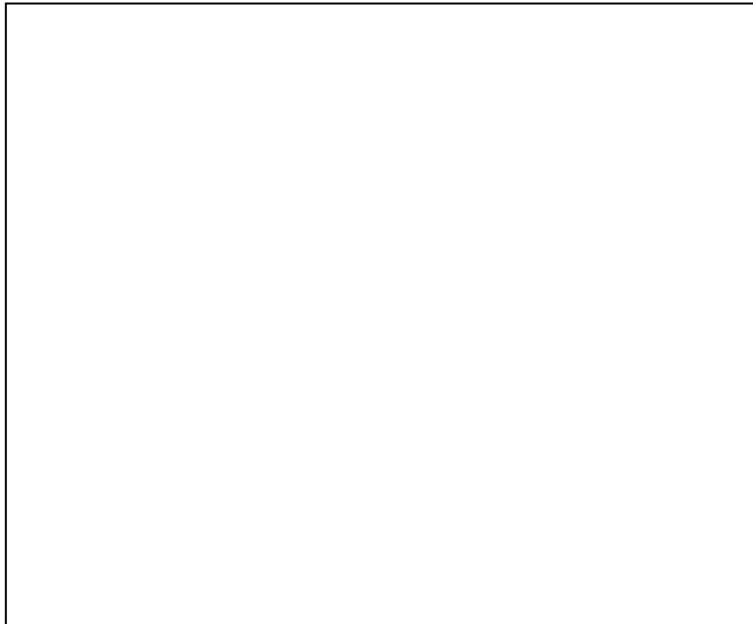
Lang's (2005) Supportive Bereavement Care Model – The Promotion of Health and Well-being of Bereaved Family Members

Dr. Lang is the Principal Investigator and Project Team Leader for this Bereavement Care BPG project. Her (2005) *Supportive Bereavement Care Model* is an evolving, integrated, evidence-based theoretical framework for bereavement care in nursing. This model was developed as part of Dr. Lang's program of research on the promotion of health and well-being in bereaved family members, as well as in support of VON Canada's national initiative to prioritize nursing care of the bereaved.

This model has been included near the beginning of this document to set the theoretical tone for the bereavement care guideline. All stakeholders, and especially nurses and health and social service organizations, are encouraged to consider their contributions to and responsibilities in bereavement care, within the context of this framework.

Lang's *Supportive Bereavement Care Model* is influenced by Boss' (2002) *Crisis Model of Family Stress* (CMFS), which is based on Hill's (1958) *ABC-X Model of Family Stress Theory*. Boss' CMFS focuses on three variables, which remain a foundation of current family stress theory. The three variables are: **A** – the provoking event or stressor; **B** – the resources or strengths of family members and the family as a whole; **C** – the meaning attributed to the event. **X**, is the response (coping or crisis) of the family members to the stressor, and is impacted by resources and attributed meanings.

Lang's model has evolved from the CFMS, to a focus on **Health and Well-Being** as the outcome (**X**). **Bereavement** as **A**, **Resources** as **B**, **Perceptions & Meaning Making** as **C**. In addition to these modifications, the element of the "**family as the unit of care**" has been added to the centre of the diagram in order to reflect the importance of nursing family members in bereavement.



Description of Model Components

(A) – BEREAVEMENT

The bereavement experience is “**the event or the stressor**”. It is an experience of sufficient magnitude to bring about change in the family system, and has the potential for producing stress (positive or negative) for family members. The bereavement experience depends on perceptions, resources, and the context in which the stimulus occurs. Stroebe and Schut’s (1999) Dual Process model of coping with bereavement is significant to this model. It suggests that grief waxes and wanes throughout a person’s lifetime, and that dealing with the loss and secondary consequences of a death are potential sources of anxiety. According to Stroebe and Schut’s model, bereaved family members do not achieve *closure* after a death, but rather strive to reconcile a *new normal life* without the physical presence of their loved one. There is also a significant variation in the types of grief that are experienced, as well as in their intensity, duration, and expression (Christ et al., 2003).

(B) – RESOURCES (Internal and External)

Resources, both internal as well as external, are potential “**individual/personal and collective strengths**”. They may be characteristics, traits, competencies, or means of a person, family, or community.

Lang’s model includes the concept of **hardiness** as the **internal resource** for coping with grief. Hardiness is an important predictor of health in bereaved individuals (Lang, Goulet, & Amsel, 2004). Hardiness is manifested in individuals’ inherent potential to:

- gain a sense of personal control over the outcome of life events and hardships;
- develop an active orientation toward meeting the challenges brought on by a loss; and
- maintain a belief in the ability to make sense of one’s own existence following such a tragedy (Lang et al., 2001).

Marital and social supports are mainstays of **external resources** for bereaved individuals.

External resources also help to protect against psychological distress in stressful situations, such as bereavement, and mediate some of the stress of important life transitions (Rubin & Malkinson, 2001; Schaefer & Moos, 1998). Variations and examples of such external supports include:

- family resources (i.e. cohesion and adaptability) (Olson, 1993; 2000)
- level of marital satisfaction (Kelly & Conely, 1987; Kurdek, 1995)
- degree of family functioning (Davies, 1986; Sawin & Harrigan, 1994)
- family organization (Moos & Moos, 1983)
- communication (Satir, 1972; Saflund, Sjogren, & Wredling, 2004; Caelli, 2002; Kavanaugh & Paton, 2001)
- community resources (i.e. characteristics, competencies, and means of persons, groups, and institutions outside of the family)

(C) – PERCEPTIONS & MEANING MAKING

Perceptions and meaning making encompass the idea of family members’ “**appraisal**” of the event and its subsequent impact on them and their relationships. The following points highlight some important nuances about perception and meaning making:

- Perception is a powerful factor that is instrumental to coping, and in turn, health and well-being (Lang, Goulet, & Amsel, 2004).

- Family members' perceptions and the meanings that they attribute to the death and their bereavement experiences may be different from each other, and are often different from that of an objective outsider (Boss, 2002).
- Family members, individually and collectively, attribute their own meaning and reality to the event, regardless of the facts (Boss, 2002).
- There is an inherent need to find meaning after a significant loss; it becomes embedded in the bereaved individual's remaining existence, is always subject to change, and is redefined as life experiences offer new information or insights (Gilles & Neimeyer, 2006).
- The development of positive meaning in bereavement-related events brings about or enhances positive affect. Being able to interpret events or situations positively is effective in creating an optimistic state of mind and reducing stress (Calhoun & Tedeschi, 2001; Neimeyer, 2000).

(X) – HEALTH AND WELL BEING

From a nursing perspective, health and well-being are “**the outcomes**”. Health and well-being have both individual/personal, as well as relational elements that are influenced by the interplay between bereavement, resources, and meaning making. Similarly, health and well-being also impact these other elements of the model in a responsive and dynamic fashion. Furthermore, health and well-being are the desired outcomes of prevention and health promotion for individuals, couples, families, and communities. The nature and level of health and well-being are assessed in the context of what is appropriate and optimal for a particular individual, family, or community. Health and well-being are based on individual and collective choices, judgements, and perceptions.

FAMILY – THE UNIT OF CARE

Family, as the unit of care, is the core, foundational, and anchoring element of the model. Family is the context in which individuals learn about health and how to mobilize resources, strengths, and potentials in order to reach their goals (Feeley & Gottlieb, 2000). A family-centered approach to nursing practice, where nurses and families work in shared partnership for health, is a core competency for exemplary nursing.

CARING

Caring is the connective and flexible cord woven throughout and that unifies the elements of the model. The strands of the cord represent bereavement care nursing interventions. Swanson's (1993) *Caring Theory* was included in the model specifically because of its pertinence to the topic at hand. Her research is founded on work with a bereaved population. *Caring* is described as “a nurturing way to relate to a valued other, towards whom one feels a personal sense of commitment and responsibility” (Swanson, 1991, p.161). It follows that, **nursing** is “informed caring for the well-being of others” (Swanson, 1993, p. 352). **Pro and counter forces** to caring interventions are also part of Lang's model. These are represented by the opposing arrows pointing to the cord of *caring*. These forces act on the health-promoting interventions and may be social, emotional, organizational, societal, spiritual, cultural, political, professional, ethical, personal etc. in nature.

Swanson (1993) characterizes **caring** as being composed of five overlapping processes: maintaining belief, knowing, being with, doing for, and enabling.

(1) “Maintaining Belief”

A fundamental belief in...

- family members and their capacity to make it through events and transitions, such as the loss of a loved one, and to face a future with meaning
- a future where the life and the death will have a peaceful, permanent meaning in day to day existence of family members

(2) **“Knowing”**

An informed understanding of events in terms of how they have meaning to the lives of others...

- general: health, loss, bereavement etc.
- specific: situation and family (type of loss, spiritual or cultural context, etc.)
- self: willingness of the nurse to know another’s reality; capability of the nurse to contain his/her needs and to focus on the client’s lived reality

(3) **“Being With”**

Consists of...

- emotional presence
- time giving
- authentic presence
- attentive listening
- reflective responses
- availability and ability to endure
- sharing another’s reality

(4) **“Doing For”**

Is about...

- comforting bereaved family members
- anticipating their needs
- performing competently and skilfully
- protecting them from undue harm
- preserving their dignity
- providing safe arenas for people to bring about their own healing

(5) **“Enabling”**

Denotes...

- facilitating passage through transitions and unfamiliar events, such as death and bereavement
- coaching and clarifying
- maintaining a focus in on important issues
- offering feedback
- validating the others’ realities

Informed by these caring processes, nurses, the caring experts, are the clinicians who hold the advantaged position of presence surrounding the death of a loved one and the family’s ensuing grief. Therefore, nurses are the ones who can integrate pivotal yet possibly brief interventions based on these pillars of caring theory.

Caring is the foundation on which all bereavement care is predicated and is the underpinning of the guideline recommendations.

SUMMARY OF BEREAVEMENT CARE RECOMMENDATIONS

The BPG recommendations are organized and structured into four separate, but interrelated categories:

- (1) Practice
- (2) Education and Continuing Professional Development
- (3) Research
- (4) Policy and Community Development.

Both the nurse (as the provider of bereavement care), as well as healthcare organizations and academic institutions (as supporting the nurse), are the best practice “participants”. Each group has responsibilities across the four categories or domains of recommendations. This format acknowledges the responsibility that both the individual nurse *and* the individual organization have in bereavement care. It also highlights that neither is in isolation of the other, in their commitment to providing excellent care to bereaved family members.

| | | |
|--|--|---|
| PARTICIPANTS | PROFESSIONAL NURSE <i>Providing bereavement care</i> | ORGANIZATIONS (HEALTH-CARE & ACADEMIC INSTITUTIONS) <i>Supporting the nurse</i> |
| CORE DOMAINS OF RECOMMENDATIONS | PRACTICE | PRACTICE |
| | EDUCATION and CONTINUING PROFESSIONAL DEVELOPMENT | EDUCATION and CONTINUING PROFESSIONAL DEVELOPMENT |
| | RESEARCH | RESEARCH |
| | POLICY and COMMUNITY DEVELOPMENT | POLICY and COMMUNITY DEVELOPMENT |

RECOMMENDATION

PROFESSIONAL NURSE

PRACTICE RECOMMENDATIONS

1. Proactive nursing practice includes bereavement care with family members.

There is a prevalent misperception that supportive bereavement care is a specialized area of health care that requires advanced training and knowledge. In addition, dying, death, loss, and grief are not topics that are frequently or easily discussed in personal or professional domains. However, bereavement care is something that all nurses can (and must) do in all settings and under all circumstances.

Nurses *already* possess many of the necessary practice skills for working with the bereaved. As such, this BPG is a tool that is designed to support, strengthen, and optimize the existing, but often unrecognized or underappreciated, capacity for compassionate bereavement care amongst nurses. Excellence in bereavement care must be founded on an attitude for proactively embracing nursing's capacity for these activities and initiatives. This attitude can be bolstered by the fact that **nurses are** the health care providers who are **closest to and most constantly present for the bereaved**. Bereavement care is an opportunity to have tremendous impact on the health of individuals, families, and communities.

It's easy to say: "I didn't have time," "The timing was wrong" or, "There is never a good time for death." However, it is up to nurses to proactively make time. More prolonged and in-depth time may be needed for this kind of work under certain circumstances. Nonetheless, compassionate care of the bereaved can occur in brief moments and opportunities. During these same moments, much good or much harm can be done.

A classic nursing scenario is pain management requirements of a post-operative patient. It is inevitable that there will be post-op pain and that the nurse attends to the discomfort. Similarly, the death of a significant other will cause grief and distress. Nurses must learn to anticipate and proactively engage with family members to provide meaningful, health-promoting support around the circumstances of death as part of their repertoire of regular care.

2. Nurses acquire the knowledge, skills, attitudes, and aptitudes to approach bereavement care with compassion.

Competent nursing practices in bereavement care for family members include these central elements. Nurses:

- a) actively and openly acknowledge and validate the death of a loved one and the experiences of bereavement
- b) are emotionally and authentically present
- c) consider the family as the unit of care, in the context of a larger system

- d) are attentive to the narratives of family members about their experiences of loss and bereavement
- e) recognize that bereavement care is based on effective communication.
- f) explore the family members' main concerns
- g) identify, acknowledge, promote, and reinforce family members strengths and potentials
- h) provide appropriate and discerning anticipatory guidance about grief reactions and bereavement experiences

a) Nurses actively and openly acknowledge and validate the death of a loved one and the experiences of bereavement.

Acknowledging means that words, attitudes, and actions, which are selected for their appropriateness to the circumstances and to the bereaved family, reflect that the nurse **openly recognizes** and **clearly addresses** the death of a significant other. It is about letting family members know that their grieving is valued, appreciated, and understood. Acknowledging the loss assures families that the nurse is willing and able to be there for them – not only physically, but also through a message of availability and ability to endure with the other. **Validating** means that the nurse endorses and legitimizes that bereaved family members have a range of anticipated reactions and responses to the death of a loved one.

Part of acknowledging and validating the death and the experiences of bereavement is recognizing, acknowledging, and validating the possible presence of **suffering**. Suffering can take many forms, and can manifest in varying levels of intensity.

b) Nurses are emotionally and authentically present.

This is based on the nurse's belief that she/he is doing work that is fundamentally helpful, important, and meaningful for bereaved family members. Emotional and authentic presence may be fostered through developing a perspective of:

- confidence that his/her bereavement care work has the potential to make a meaningful difference
- hopefulness that family members can make it through and experience a sense of personal growth as a result of the life-changing experience of death

Key components of presence are:

- deep listening
- making time, despite "no time"
- demonstrating empathy
- allowing comfortable silence
- allowing therapeutic and professional touch

Example: A hurried emergency room nurse, who is committed to bereavement care, working in the trauma unit where a teenager has just died, can pause for a moment to look his bereaved parents in the eye, place a comforting hand on their shoulders, and convey explicit acceptance of expressions of disbelief, distress, and anguish. In contrast, in the same moment, another nurse, who is uncomfortable with bereavement care, can unknowingly or perhaps inadvertently turn a cold shoulder, resist eye-contact, and not linger in the room.

Regardless of whether it is a couple of minutes or over several weeks and months, through emotional and authentic presence, the nurse can have long-term and memorable implications in the face of grief.

c) Nurses consider the family as the unit of care, in the context of a larger system.

Considering the family as the unit of care is fundamental to working with the bereaved. For most, this is the context in which the death and bereavement is experienced.

Some important points to remember about families are that:

- family structures and family processes influence families' experiences of death and bereavement and vice versa
- the family must be understood in terms of the *relationships* among its members, not in terms of the collection of individuals
- a systems thinking perspective considers how responses from family members affect each other as well the family as a whole
- "grief is a family affair"; family dynamics and structure influence the meanings that family members' construe about the loss and about learning to live in the world without their loved one (Nadeau, 2001, p. 95)
- a death involves not only the loss of an individual, but also a loss of "the family structure as it was" (Rycroft & Perlesz, 2001, p. 63)
- when families come together to share the grief experience, distress can be mitigated by the strengthening of relationships among family members (Walsh & McGoldrick, 1991)
- it is of paramount importance to care for the marital and family unit in the face of bereavement (Lang, Goulet, & Amsel, 2004)

Family members may react and grieve in different ways (Gilbert, 1996). These differences can cause discord or conflict among family members. It is often difficult for family members to understand why they can feel and behave differently even though they have all experienced the death of the same individual.

Nurses need to elicit, recognize, honour, and attend to cultural and spiritual diversity as well as family members preferences. It is likely that nurses will encounter a myriad of diverse cultures and spiritual beliefs. It is unrealistic for the nurse to know the nuances across customs, traditions, and religions. Thus, it behoves the nurse to steer clear of stereotypes and to be aware of and sensitive to the diversity of responses. Nursing assessments should include consideration of how these aspects influence family members' relationships. Although a family's beliefs and values are influenced by the larger cultural and religious context, the family's philosophy most directly influences the perception of a stressful event. Even within the same cultural or religious context, families differ in their individual philosophies and responses (Boss, 2002).

Nurses also conceptualize family as the unit of bereavement care within the context of a socio-ecological perspective, which includes systems thinking. Social ecology provides a framework for understanding the diverse personal and environmental factors as well as the interrelationships among these factors that influence the health of family members (Stokols, 1996) following the death of a significant other. Implicit in the socio-ecological perspective on health is the idea that the relationship between humans and their environment is reciprocal

(Green, Richard, & Potvin, 1996; Sallis & Owen, 1997). Humans and their environment are in dynamic relationships (Stokols, 1996; Koopman & Lynch, 1999), in addition to being in a relationship with grief. Another premise of an ecological perspective is that humans in environments can be described at several levels of aggregation: individual, family, organization, community, and population (Sallis & Owen, 1997).

An illustration in terms of thinking socio-ecologically about this concept would be to assess a couple who experience the death of their baby or an individual who experiences the loss of a parent to Alzheimer's disease. These kinds of losses are often not socially acknowledged or recognized losses because there are frequently elements of ambiguity and disenfranchisement in these kinds of losses (Lang, ???; Boss, ???; Doka, ???). Because of this, the larger system within which the family lives, or its community and social surroundings, will impact those experiences of loss.

The creation and use of genograms in bereavement work is indispensable. [To be elaborated on.] (Sample genogram to be included as an appendix, along with suggestions/instructions for use).

d) Nurses are attentive to the narratives of family members about their experiences of loss and bereavement.

Narratives can serve to:

- commit the death story and bereavement experience to memory
- maintain a bond with the bereaved
- renegotiate existing relationships with others
- present the story publicly and allow other family members and significant others to share their experiences and perspectives with one another
- provide opportunities for reassurance by the nurse
(The Joanna Briggs Institute, 2006)

Attention to narratives consists of inviting family members to tell their story and actively listening to them (Harper-Chelf et al, 2000; Johnston Taylor, Amenta, & Highfield, 1998; Johnston Taylor, 1997). Nichols (1995) suggests that listening to what people *mean* rather than to what they actually *say* is of fundamental importance to providing meaningful care. By telling their story to an attentive audience, bereaved individuals may be able to clarify their thoughts and uncover their feelings. Active, non-judgmental listening is the "greatest gift" that people who are suffering can receive (Remen, as cited in Moyers, 1993). By demonstrating a willingness to better understand the nurse can encourage the recounting and development of a client's stories. This can help to legitimize the client's experience and to strengthen their self-worth. Encouraging family members to speak out, even if what they say may at times sound superficial and incoherent, is an intervention in itself. Indeed, it is in the telling of these stories that uncover the beliefs, values, feelings, worries, and needs that are difficult for family members to express otherwise (Taylor, 1997). Developing life stories or narratives offers an opportunity for bereaved individuals to attach meaning and gain a sense of personal control after their loss. The inherent need for meaning-making is imbedded in the bereaved family members' existence, is subject to change, and is redefined as life experiences offer new information or insight. Grief is not a matter of mastering information, but rather of learning practical ways to live meaningfully again through reshaping daily life, redirecting life story, and reestablishing connections with larger wholes of which one is a part (Attig, 2004). Evidence

suggests that family members are often surprised by other member' narratives and as a result they often learn something new about each other. In addition, such sharing will help them explore new ways of helping and supporting each other (Tapp, 2000). Understanding and appreciating this knowledge may reduce the sense of hopelessness that nurses often feel when faced with grief.

e) Nurses recognize that bereavement care is based on effective communication.

Nursing is essentially about relationships – with patients, families, colleagues, and other healthcare team members. A nurse has the potential to develop some of the most comprehensive relationships with patients and their families through communication. She or he can access and impact a myriad of aspects of human experience – physical, emotional, mental, spiritual, social, cultural, and political, through insightful interaction. And, for a nurse to be involved in any and all of these aspects is expected.

Robinson (1996) explored some aspects of health-care relationships and emphasized that “the nurse’s relational stance of curious listener, compassionate stranger, non-judgemental collaborator, and mirror for family strengths is a significant intervention that invites healing” (p. 153). Perhaps this combination of relational elements invites more than just healing. Sensitive knowledge about and attention to the power of relationships and communication endorses competent, therapeutic, and collaborative nursing practice. Of most significance is that “relationships [and thus, communication] are not central to care, they are care” (Robinson, 1996, p. 153).

Important considerations in terms of communication are:

- effective communication includes more than words; it attends to genuine presence, active listening, conveying empathy and compassion, as well as appropriate touch
- a non-judgmental approach in working with the bereaved supports effective communication
- nurses are well situated with their ubiquitous presence across practice settings to facilitate aspects of communication and coordination between health care providers and across health and social sectors

f) Nurses explore the family members’ main concerns.

It is paramount that nurses ask about the family members’ main concerns. This needs to be a deliberate nursing activity, which is distinct from assessing and attending to the needs as perceived by the nurse to be primary concerns. For example, a woman who has just lost her husband, the primary income earner, may be most concerned about her children, their reactions to their father’s death, and the financial ramifications for their futures than she is about her own grief. In contrast, the nurse may have assessed that the wife’s focus is on her in-laws, who are devastated by the death of their only son. As long as individuals are preoccupied by sources of anxiety, their receptivity to clinicians’ interventions that target other needs is considerably decreased (Duhamel).

The following questions can help clinicians explore family members’ main concerns:

- What is worrying you the most right now?
- Who do you think will be most affected by the death of your husband?

- Of all your family members, who do think will need the most support?

g) Nurses identify, acknowledge, promote, and reinforce family members' strengths and potentials.

Much of the research on bereavement has studied its negative outcomes. Focus has been on pathological grief, intense and prolonged grief reactions, and marital/family breakdown. However, death and bereavement are part of the natural life cycle, and family members are equipped with inherent resources for coping with bereavement. Nurses recognize that family members carry these strengths and internal resources to help coping and support health. Nurses can promote health by helping family members draw on these internal capacities.

The concept of *hardiness* is particularly pertinent in bereavement. Hardiness may be more or less evident depending on situation and timing. A study of bereaved parents showed that those who learned to draw on their hardiness were able to transcend not only the death of their baby, but also the countless challenges that they were subsequently compelled to face (Lang et al., 2001; Lang, Goulet, & Amsel, 2004).

Bereaved family members who have learned to draw forth their hardiness may attain a sense of well-being and a higher level of health by:

- attributing meaning to their experience
- changing what they believe they can, while coming to terms with what they perceive to be unchangeable
- achieving self-actualization and ultimately a sense of personal growth (Lang, Goulet, & Amsel, 2004).

Thus, nurses can enable family members:

- to attain a sense of personal control through the exercise of knowledge, skill, and choice of attitude
- to have an active orientation to seek and utilize available supports, as well as a willingness to consider different strategies to cope with difficult situations
- to facilitate their propensity for positive reframing, thus guiding them through their search for meaning in their existence following the arduous event. (Lang thesis)

h) Nurses provide appropriate and discerning anticipatory guidance about grief reactions and bereavement experiences.

By providing anticipatory guidance to family members, nurses can alleviate some of the distress associated with the range and diversity of physical, emotional, and social reactions related to a loss. For example, a common reaction of bereaved individuals when they feel overwhelmed by grief is "I feel like I'm going crazy!". Providing reassurance about the commonality of this response can be a helpful nursing intervention.

Some examples of key knowledge are:

- there are variations in peoples' reactions and emotions
- bereavement responses may be affected by the following (Centre for the Advancement of Health, 2003, p. 10):

- > age
- > developmental stage
- > gender
- > history of loss
- > history of traumatic experiences
- > history of mental illness (i.e. depression)
- > type of loss
- > nature/quality of relationship with the deceased
- > familial relationships
- > social networks
- > culture and religion
- strong reactions may surface unexpectedly at different times
- beliefs about the need for resolving grief (as measured by its absence) is not often helpful to the bereaved, but rather, accommodation of grief's presence may contribute to a new relationship with the deceased over time (Moules, 2004)
- family members often grieve in different ways; these differences can cause additional distress (Gilbert, 1996)
- bereaved children need individualized, developmentally-appropriate care (Noblris & Hellstrom, 2005).
- the bereaved have difficulty recognizing that they may need social support or professional help and are often unable to seek such resources for themselves and their family
- certain situational, personal, and interpersonal factors may have an impact on the risk for poor outcomes (i.e. type of loss – homicides, suicides, trauma, pediatric; or, lack of availability of social support)
- certain types of deaths may be stigmatized or “disenfranchised”, such as perinatal loss, suicides, military, sudden and unexpected
- marital and social support are important health predictors for men and women individually and as a couple (Lang, Goulet, & Amsel, 2004)

3. Nurses ensure continuity of care for the bereaved.

Continuity of care for the bereaved is not evident within the health care system. Specifically, it is not a recognized role of the nurse to identify bereaved family members and to connect them with resources. However, the front-line, generalist nurse is pivotal in the role of *system navigator* to help connect family members and families with resources and supports, as they traverse through health-care organizations, *as well as* ensuring that these connections are coordinated so as to endure once they are “out of the system”.

Part of ensuring continuity of care is:

- assessing what types of short and long-term support families might need
- determining what resources (internal and external) they possess
- uncovering the appropriate support resources, and making the connection

Nurses are also often positioned as the gatekeepers and liaisons to a network of support provided by other professionals. In particular, by seeking out and coordinating the supportive strengths of a variety of health care disciplines (i.e. pastoral/spiritual care, psychology, psychiatry, social work, child life, medicine, etc.), the varied needs of grieving families and family members may be better attended to. The nurse should not take on sole responsibility in

caring for the bereaved, and so can create collaborative networks of other bereavement care team members. An example of ensuring continuity of care might entail a nurse providing a follow-up phone call to a family members whose loved one was recently his/her patient. If the nurse is not able to carry out this kind of direct follow-up contact, it behoves him/her to ensure follow-up by a qualified individual (i.e. trained volunteer, family counsellor, funeral home bereavement coordinator, spiritual care worker etc.).

ORGANIZATIONS

PRACTICE RECOMMENDATIONS

1. Organizations value and support bereavement care with family members.

This is reflected by:

- a) Creating and fostering environments that are conducive to bereavement care.
- b) Ensuring appropriate resources (time, staffing, experts/teachers, physical space, funds).
- c) Developing and implementing bereavement care-centered initiatives and policies.

a) Creating and fostering environments that are conducive to bereavement care.

The foundation for providing sensitive bereavement care as a priority for an organization, is reflected by an organizational philosophy for holistic care from “womb to tomb,” across the spectrum of “prenatal to post-death”. This is about setting a tone that demonstrates a belief in the value of providing bereavement care to family members.

b) Ensuring appropriate resources (time, staffing, experts/teachers, physical space, funds).

An organization can operationalize its philosophy by ensuring necessary financial, human, and physical resources.

Some important resource issues include:

- appropriate staffing levels, recognizing that bereavement care is a core competency of generalist nurses and needs to be part of considerations in terms of workloads, acuity/complexity of patient/family situations, and assuring continuity of care
- physical space for private conversations with family members, for staff training and debriefing
- timely access to mentors, experienced colleagues and other professionals for consultation and guidance

c) Developing and implementing bereavement care-centered initiatives and policies.

An organization’s commitment to bereavement care is also about building in strategies to ensure uptake and sustainability of evidence-based practice for bereavement care. This might include activities such as:

- creating and promoting bereavement care policies and procedures
- integrating and highlighting bereavement care as an expected component of nursing practice both in orientation and during regular performance reviews
- creating forums to discuss new evidence, to foster strategies to improve bereavement care practices, and to share practical experiences from bereaved people and those who care for them

2. Organizations recognize and support the nurses who provide bereavement care.

This is reflected by:

- a) Acknowledging and appreciating the nurse's well-being as vital to successful bereavement care.**
- b) Ensuring visible nursing leadership that establishes and maintains mechanisms to promote open conversation about bereavement care between nurses and other professionals as well as with all levels of management.**

a) Acknowledging and appreciating the nurse's well-being as vital to successful bereavement care.

Bereavement care, although very rewarding, can also be challenging, emotionally and physically draining, and stressful. The work pressures for nurses are clearly ever-present, requiring constant reprioritization of workloads. As such, bereavement care often falls to the way-side as medical and physical interventions take priority. This can affect the well-being of nurses in the sense that they are conflicted about not attending to bereavement care. The persistent dissonance, from the multitude of work pressures and priorities, can contribute to compassion fatigue and nurse burnout. Organizations have a responsibility to provide opportunities for offsetting the negative repercussions on their employees. This may take the form of:

- creating regular opportunities for debriefing and mentorship
- providing confidential access to employee assistance programs
- developing means of recognizing and promoting excellence in bereavement care, both for individuals and for teams

b) Ensuring visible nursing leadership that establishes and maintains mechanisms to promote open conversation about bereavement care between nurses and other professionals as well as with all levels of management.

The reality is that bereavement care does not often enter into conversations between front-line nurses and other professionals or managers. However, in order to truly promote successful bereavement care within any organization, it is essential that these discussions be brought increasingly to the forefront. Leaders or champions, at all levels, are an important link to help initiate and facilitate conversations about bereavement care.

3. Organizations ensure continuity of care for the bereaved by building and sustaining connections and relationships with other health and human services.

Part of supporting the nurse in ensuring continuity of care is that organizations create and maintain formal relationships with community health and human service organizations which have a commitment and/or an expertise with family members around the death of a significant other. Existing inter-organizational links will make it easier for a nurse to contact an affiliated organization and advocate for continuity of care for bereaved family members.

Examples of community resources are:

- bereavement support groups (accommodate different types of loss, different age groups, different health needs)

- funeral homes (provide a increasing collection of resources – libraries, meeting space, bereavement coordinators, educational activities – for their communities)
 - specialized counselling services (psychology, family therapy, psychiatry)
- it is not included in the Canada Health Act (no remuneration for health-care professionals to work with the bereaved following the death of the patient)

PROFESSIONAL NURSE

EDUCATION & CONTINUING PROFESSIONAL DEVELOPMENT RECOMMENDATIONS

1. Nurses develop, nurture, and evaluate an ongoing awareness of themselves in relation to bereavement and bereavement care, both personally and professionally.

Self-reflection and continued professional development are inherent to nursing practice, and are indispensable when caring for the bereaved. Engaging in self-evaluation and introspection provides the opportunity for nurses to explore and challenge their own beliefs and assumptions, and assess their strengths and struggles in bereavement care practice.

Some prompting questions to reflect on are:

- What are my fears about working with the bereaved?
- What things do I do particularly well, that I've learned from experience or evidence, that are helpful to the bereaved?
- Am I attentive to the relationships between and to the needs of family members?

2. Nurses are committed to ongoing professional development of their knowledge, skills, attitudes, and aptitudes in bereavement care.

As in other domains of nursing practice, nurses are responsible for their ongoing knowledge and skill development.

In terms of bereavement care, this entails:

- seeking, reading, and integrating up to date evidence for practice
- sharing knowledge and experience with colleagues
- challenging selves and colleagues to strive for continuous improvement in ideas/practices around bereavement
- identifying strengths and struggles in practices with the bereaved, and actively extending and addressing them

ORGANIZATIONS

EDUCATION & CONTINUING PROFESSIONAL DEVELOPMENT RECOMMENDATIONS

1. Academic nursing programs (entry-level and advanced) include education about bereavement and bereavement care.

Education constitutes the teaching of theory and empirical evidence, as well as simulated and supervised practice opportunities.

Key content areas to be included in curricula are:

- family as the unit of care
- family systems and the power of relationships
- developing therapeutic relationships
- theory and current knowledge about grief and bereavement
 - normal variations of grief responses
 - higher-risk situations for complicated grief
- the privileged position of the generalist nurse, as constant and capable, in bereavement care
- the need for self-reflection and self-awareness around personal losses, professional experiences, and bereavement

2. Organizations include education about bereavement and bereavement care in all orientation and continuing nursing education initiatives, regardless of practice settings (i.e. emergency, obstetrics, medical/surgical, out-patient clinics, etc.).

Education constitutes the teaching of theory and empirical evidence, as well as simulated and supervised practice opportunities.

Key content areas from the preceding recommendation about academic nursing programs are included in orientation and continuing nursing education opportunities. In addition to these, implementation strategies should be tailored to the various practice setting (i.e. fast-paced emergency rooms to long-term palliative care units).

This must be supported by:

- Involving experienced professionals with expert knowledge and skill in bereavement care in the development, implementation, and evaluation of education programs for nurses
- Allocating resources specifically to support regular and ongoing coaching, mentoring, and supervision in simulation and clinical practice

3. Organizations utilize the Bereavement Care Best Practice Guidelines for quality and safety improvement initiatives.

Organizations utilize BPGS for:

- developing organizational standards for bereavement care
- conducting regular employee performance reviews, that includes the nurses' self-reflection, self-evaluation, and continued professional development

Health services and professional accreditation bodies utilize BPGs for:

- developing standards to assess and evaluate organizational practices and programs in bereavement care

PROFESSIONAL NURSE

RESEARCH RECOMMENDATIONS

1. Nurses stimulate and advance research about bereavement and bereavement care as an integral part of their daily practice.

Research supports quality improvement, continuing competence, accountability, and enhanced patient care.

The instigation and advancement of research occurs through:

- generating questions and/or identifying knowledge gaps for investigation
- promoting and/or participating in studies
- actively seeking to transfer, exchange, and integrate appropriate and meaningful evidence into practice

Research about grief is grounded in the common desire of multidisciplinary researchers, to “give form to grief in the service of reducing pain and suffering” (Report on Bereavement and Grief Research, 2003, p. 4)

Some examples of types of research questions to consider are:

- How do relationships affect the experience of grief?
- What is normal grief? What is abnormal grief?
- How is health impacted by grief?
- What types of interventions are most helpful in helping people deal with grief?
- How does death impact individuals of different ages or genders?

(Some of these from: Report on Bereavement and Grief Research, 2003, p. 4)

2. Nurse researchers who study bereavement and bereavement care seek opportunities to share research outcomes and new knowledge, and their applicability to the practice setting. Nurse researchers also seek opportunities to listen to and learn from the voices and experiences of practicing nurses.

ORGANIZATIONS

RESEARCH RECOMMENDATIONS

1. Organizations assist in developing and advancing research about bereavement and bereavement care.

This occurs predominantly through:

- leaders in institutions (managers/educators/advanced-practice nurses) who value and prioritize ongoing links between research and practice, as well as facilitate implementation of research evidence into practice
- generating questions and/or identifying knowledge gaps for investigation
- promoting and/or participating in studies and research programs
- supporting the transfer and exchange of research outcomes in nursing practice
- allocating resources (time, staffing, physical space, funds)
- encouragement and reinforcement of nurses' and organizational involvement in research activities

PROFESSIONAL NURSES & ORGANIZATIONS

POLICY and COMMUNITY DEVELOPMENT

1. Nurses and organizations, in partnership, advocate for changes in public policy.

They engage in this by:

- including a range of stakeholders, specifically patients and families, in all aspects of bereavement care initiatives
- promoting public discussion and education on loss, grief, bereavement, and family care
- lobbying for a full range of adequate and effective bereavement care resources and services
- petitioning for consistency in funding, availability, and delivery of bereavement care services
- urging for the funding of research projects that examine bereavement care and the application of evidence into public policy and program development

2. Nurses and organizations, in partnership, facilitate and promote intersectoral (i.e., between acute care and home care, between health care organizations and non-health care organizations, etc.), interdisciplinary, and stakeholder collaboration to support the health of bereaved individuals, families, and communities.

Some examples of this are nurses:

- working with companies and other non-healthcare organizations to create and deliver educational campaigns about how to address bereavement situations and the potential needs of employees
- collaborating with other professionals and bereaved families to develop educational programs, including current knowledge, myths, stereotypes, and stigma, the range of available resources, etc., for the general public (i.e., in schools, community centres, funeral homes, and religious/spiritual establishments, etc.) about death and bereavement
- seizing media opportunities to talk about bereavement experiences and the value of caring for bereaved family members, in light of the numerous widely publicized tragic events (i.e. 9/11, school shootings, military)

APPENDIX A

SUMMARY OF COMPANION BPG RECOMMENDATIONS

The complete published BPG documents for “*Establishing Therapeutic Relationships*” and “*Strengthening and Supporting Families through Expected and Unexpected Events*” may be viewed on the Registered Nurses Association of Ontario website at www.rnao.org

“Establishing Therapeutic Relationships”

Recommendation 1

The nurse must acquire the necessary knowledge to participate effectively in therapeutic relationships.

- Background knowledge
- Knowledge of interpersonal and development theory
- Knowledge of diversity influences and determinants
- Knowledge of person
- Knowledge of health/illness
- Knowledge of the broad influences on health care and health care policy
- Knowledge of systems

Recommendation 2

Establishment of a therapeutic relationship requires reflective practice. This concept includes the required capacities of: self-awareness, self-knowledge, empathy, awareness of ethics, boundaries and limits of the professional role.

Recommendation 3

The nurse needs to understand the process of a therapeutic relationship and be able to recognize the current phase of his/her relationship with the client.

Recommendation 4

All entry-level nursing programs must include in-depth learning about the therapeutic process, including both theoretical content and supervised practice.

Recommendation 5

Organizations will consider the therapeutic relationship as the basis of nursing practice and, over time, will integrate a variety of professional development opportunities to support nurses in effectively developing these relationships. Opportunities must include nursing consultation, clinical supervision and coaching.

Recommendation 6

Health care agencies will implement a model of care that promotes consistency of the nurse-client assignment, such as primary nursing.

Recommendation 7

Agencies will ensure that at minimum, 70 per cent of their nurses are working on a permanent, full-time basis.

Recommendation 8

Agencies will ensure that nurses' workload is maintained at levels conducive to developing therapeutic relationships.

Recommendation 9

Staffing decisions must consider client acuity, complexity level, complexity of work environment, and the availability of expert resources.

Recommendation 10

Organizations will consider the nurse's well-being as vital to the development of therapeutic nurse-client relationships and support the nurse as necessary.

Recommendation 11

Organizations will assist in advancing knowledge about therapeutic relationships by disseminating nursing research, supporting the nurse in using these findings, and supporting his/her participation in the research process.

Recommendation 12

Agencies will have a highly visible nursing leadership that establishes and maintains mechanisms to promote open conversation between nurses and all levels of management, including senior management.

Recommendation 13

Resources must be allocated to support clinical supervision and coaching processes to ensure that all nurses have clinical supervision and coaching on a regular basis.

Recommendation 14

Organizations are encouraged to include the development of nursing best practice guidelines in their annual review of performance indicators/quality improvement, and accreditation bodies are also encouraged to incorporate nursing best practice guidelines into their standards.

“Strengthening and Supporting Families through Expected and Unexpected Events”

Recommendation 1

Develop an empowering partnership with families by:

- Recognizing the family’s assessment of the situation as essential;
- Acknowledging and respecting the important role of family in health care situations;
- Determining the desired degree of family involvement; and
- Negotiating the roles of both nurse and family within the partnership.

Recommendation 2

Assess family in the context of the event(s) to identify whether assistance is required by the nurse to strengthen and support the family. While a family assessment should include information in the following areas, it should be tailored to address the uniqueness of each family through examining:

- Family perceptions of the event(s);
- Family structure;
- Environmental conditions; and
- Family strengths.

Recommendation 3

Identify resources and supports to assist families to address the life event, whether this is expected or unexpected. Resources should be identified within the following three categories:

- Intrafamilial;
- Interfamilial; and
- Extrafamilial.

Recommendation 4

Educate nurses, families, policy-makers and the public to respond to expected or unexpected life events within the family.

Recommendation 5

Sustain a caring workplace environment conducive to family-centred practice by:

- Ensuring that nursing staff are oriented to the values and assessment of family-centred care;
- Ensuring that nurses have the knowledge, skill and judgement to implement family-centred care; and
- Providing ongoing opportunities for professional development for nursing staff.

Recommendation 6

Support the implementation of interdisciplinary family-centred practice in the workplace

by:

- Ensuring appropriate resources (e.g., time, staffing);
- Developing and implementing family-centred practices and policies;
- Creating and maintaining environments that are conducive to family-centred care; and
- Developing programs that promote work life balance for employees.

Recommendation 7

Advocate for changes in public policy by:

- Lobbying for public discussion on family caregiving and the development of a public position on what level of caregiving is reasonable to expect from families;
- Lobbying for public education about the value and legitimacy of the role of family caregivers and how multiple family members respond to life events;
- Lobbying for a full range of adequate and effective programs for family members who are involved in caregiving and other life events within the family;
- Lobbying for consistency in funding, availability and delivery of respite care programs and other supports for families across Ontario;
- Lobbying for the funding of research projects that examine family as the providers and recipients of care, and the application of lessons learned from this research into public policy and program development; and
- Lobbying for mechanisms within organizations for families to dialogue with one another in an open forum.

Recommendation 8

Nursing best practice guidelines can only be successfully implemented if there are adequate planning, resources, organizational and administrative support, as well as appropriate facilitation.

Organizations may wish to develop a plan for implementation that includes:

- An assessment of organizational readiness and barriers to education;
- Involvement of all members (whether in a direct or indirect supportive function) who will contribute to the implementation process;
- Dedication of a qualified individual to provide the support needed for the education and implementation process;
- Ongoing opportunities for discussion and education to reinforce the importance of best practices; and
- Opportunities for reflection on personal and organizational experience in implementing guidelines.

APPENDIX B

DEFINITION OF TERMS

These terms will be defined for the final versions of this document...

- loss/death
- grief
- bereavement
- mourning
- bereavement care

- professional nurse: providing bereavement care
- healthcare organizations and academic institutions: supporting the nurse
- generalist nurse

- practice recommendations
- education recommendations
- research recommendations
- policy and community development recommendations

- clinical practice guidelines or best practice guidelines
- evidence
- stakeholder

- family
- patient/client- or family-centered care
- therapeutic relationship
- resources (internal, external, intrafamilial, interfamilial, extrafamilial)

APPENDICE B

GUIDE DES ENTREVUES

Guide des entrevues

Les questions qui suivent s'adressent au couple et à l'infirmière participante. Le langage sera adapté au langage des personnes.

- 1- Comment avez-vous vécu votre dernière rencontre ensemble?
- 2- Qu'est-ce qui a été aidant?
- 3- Qu'est-ce qui a été inapproprié?
- 4- Comment les interventions infirmières pourraient-elles être améliorées?

Les questions qui suivent s'adressent à l'infirmière participante et à l'infirmière chef du programme.

- 1- Que pensez-vous du GMPSE?
- 2- Que pensez-vous de cette recherche?
- 3- Que pensez-vous de l'implantation du GMPSE?
- 4- Quels sont ses avantages et ses inconvénients?
- 5- De quelle façon le GMPSE influence-t-il l'approche thérapeutique infirmière?
- 6- Comment cet outil pourrait-il être amélioré?
- 7- Comment percevez-vous l'intégration de cet outil par des infirmières possédant des expériences professionnelles différentes?
- 8- Comment le contexte organisationnel peut-il supporter la mise en place de cet outil?
- 9- Qu'est-ce qui faciliterait l'appropriation de cet outil par les infirmières?
- 10- Quels conseils donneriez-vous à une collègue voulant implanter ce Guide?

APPENDICE C

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement pour le couple

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d’y apposer votre signature.

Titre du projet:

Évaluation constructiviste de l’application du Guide des meilleures pratiques de soins aux endeuillés auprès d’un couple ayant vécu une perte périnatale.

Étudiante chercheuse: Diane Roy, inf., B.Sc., étudiante M.Sc.

XXXXXXXX@XXXXXXXXX; tél. : XXX-XXX-XXXX

Directrice de recherche: Fabie Duhamel, inf. Ph.D., professeure titulaire

XXXXXXXX@XXXXXXXXX; tél. : XXX-XXX-XXXX

Co-directrice: Ariella Lang, inf. Ph.D., professeure associée

XXXXXXXX@XXXXXXXXX; tél. : XXX-XXX-XXXX

Collaborateurs: Chef du programme Petite Enfance

Équipe du deuil périnatal

Subvention: Aucune

Description du projet:

Le deuil suscité par la perte d’un fœtus ou d’un nourrisson est une expérience douloureuse et dévastatrice peu reconnue par nos sociétés. Les endeuillés peuvent vivre de l’isolement et ne pas trouver de résonance à l’intensité et la complexité de leur souffrance. Bon nombre de parents ressentent le besoin d’être guidés, accompagnés et protégés au cours du processus de deuil. Certaines interventions infirmières sont considérées être les meilleures pratiques à utiliser auprès des personnes endeuillées. L’infirmière s’en inspirera dans ses échanges avec le couple endeuillé. Cette approche se centre sur l’expérience de la personne et met en relief

ses forces individuelles ainsi que les forces du couple. Nous voudrions connaître les interventions qui se seront avérées les plus aidantes ou dans le cas contraire, inappropriées, pour les parents qui doivent composer avec l'expérience d'un deuil périnatal.

But de la recherche:

À partir d'un processus de co-construction avec les personnes concernées, évaluer dans un contexte de 1^{ère} ligne, la mise en application d'interventions infirmières inspirées du Guide des meilleures pratiques de soins pour les endeuillés (GMPSE) auprès d'un couple ayant vécu une perte périnatale au cours des six dernier mois.

Modalités de ma participation:

- a) compléter un questionnaire afin de fournir des informations générales vous concernant;
- b) participer à cinq entrevues avec l'étudiante chercheuse et cinq rencontres avec l'infirmière, à l'intérieur d'une période maximale de huit semaines. Les deux types de rencontres pourront se succéder, représentant une durée moyenne totale de 60 à 80 minutes;
- c) accepter les enregistrements des cinq entrevues et rencontres sur une bande sonore;
- d) lire et commenter le résumé de l'entrevue familiale et valider le résumé final. Prendre note des réflexions et des observations personnelles afin de les partager lors de la rencontre subséquente avec l'infirmière et l'étudiante chercheuse.

Conditions de participation:

- a) être un parent qui a vécu une perte périnatale au cours des six derniers mois et qui débute un suivi avec une infirmière de l'équipe de deuil périnatal du CLSC;
- b) participer en couple aux entrevues familiales;
- c) être âgé de 18 ans et plus;
- d) pouvoir comprendre, lire et s'exprimer en français avec aisance.

Condition d'exclusion:

- a) être incapable d'exprimer une rétroaction négative aux personnes concernées à partir de son expérience personnelle;
- b) être un couple dont l'un des membres a été diagnostiqué avec un problème de santé mentale qui pourrait affecter le déroulement du projet.

Avantages pouvant découler de ma participation:

Ce projet de recherche pourrait être l'occasion d'exprimer davantage vos besoins durant une période éprouvante. Le fait de se sentir écouté et accueilli est généralement aidant. Votre contribution à une réflexion sur les interventions infirmières pourrait vous aider à cibler ce qui vous fait du bien et vous amener à découvrir de nouvelles ressources personnelles. De plus, les interventions infirmières jugées les plus aidantes pourront être intégrées ou soutenues davantage (si cela est pertinent) afin de vous accompagner dans le processus de votre deuil. Les résultats généraux de cette recherche pourront vous être transmis sur simple demande, une fois l'étude terminée.

Risques physiques :

Vous n'encourez aucun risque physique en participant à cette recherche autre que celui de devoir nous accorder du temps.

Risques psychologiques :

Il demeure possible que la participation à une entrevue fasse apparaître chez vous de l'anxiété ou des émotions. La personne qui fera cette entrevue sera particulièrement attentive à tous les signes pouvant signifier une réaction émotionnelle de votre part. Si un tel cas survenait, vous auriez la possibilité d'arrêter l'entrevue et de pouvoir consulter, au besoin, les services thérapeutiques du CSSS de Vaudreuil-Soulanges ou d'autres ressources externes.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude:

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre

d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude en tout temps, sans avoir à motiver votre décision, ni à subir des préjudices de quelque nature que ce soit.

Confidentialité:

Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude (entrevues, rencontres, enregistrements) demeureront strictement confidentielles, à moins d'une autorisation écrite de votre part ou d'une exception de la loi. Les renseignements seront codés et les enregistrements seront mis sous clé et conservés à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Les enregistrements seront détruits dans l'année qui suivra l'acceptation de l'étude. Toutefois, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal; lequel adhère à une politique de stricte confidentialité.

Personnes-ressources:

Pour toute inquiétude ou question concernant le projet de recherche, il est possible de communiquer avec la responsable de l'étude, Diane Roy, au numéro (XXX) XXX-XXXX. Vous pouvez aussi rejoindre Fabie Duhamel, directrice de recherche, au (XXX) XXX-XXXX. Pour toute information d'ordre éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le coordonnateur du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) par courriel : cees@umontreal.ca ou par télécopieur au (XXX) XXX-XXXX poste XXXX. Pour plus d'information sur vos droits comme participants, vous pouvez consulter le portail des participants de l'Université de Montréal à l'adresse suivante : <http://recherche.umontreal.ca/participants>. Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Adhésion au projet et signatures:

J'atteste avoir lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement et que j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche, auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Je certifie que j'ai eu le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je suis avisé du fait que je peux me retirer en tout temps.

Je soussigné (e) accepte de participer à cette étude.

Nom du participant Signature du participant Date

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement. Je certifie lui avoir clairement indiqué qu'il reste libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom de l'étudiante chercheure Signature de l'étudiante chercheure Date

Formulaire de consentement pour l'infirmière participante

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Titre du projet:

Évaluation constructiviste de l'application du Guide des meilleures pratiques de soins aux endeuillés auprès d'une famille ayant vécu une perte périnatale.

Étudiante chercheure: Diane Roy, inf., B.Sc., étudiante M.Sc.

Directrice de recherche: Fabie Duhamel, inf. Ph.D., professeure titulaire

Co-directrice: Ariella Lang, inf. Ph.D., professeure associée

Collaborateurs: Chef du programme Petite Enfance

Équipe du deuil périnatal

Subvention: Aucune

Description du projet:

Le deuil suscité par la perte d'un fœtus ou d'un nourrisson est une expérience douloureuse et dévastatrice peu reconnue par nos sociétés. Les endeuillés peuvent vivre de l'isolement et ne pas trouver de résonance à l'intensité et la complexité de leur souffrance. Bon nombre de parents ressentent le besoin d'être guidés, accompagnés et protégés au cours du processus de deuil. Certaines interventions infirmières sont considérées être les meilleures pratiques à utiliser auprès des personnes endeuillées. L'infirmière s'en inspirera dans ses échanges avec le couple endeuillé. Cette approche se centre sur l'expérience de la personne et met en relief ses forces individuelles ainsi que les forces du couple. Nous voudrions connaître les interventions qui se seront avérées les plus aidantes ou dans le cas contraire, inappropriées, pour les parents qui doivent composer avec l'expérience d'un deuil périnatal.

But de la recherche:

À partir d'un processus de co-construction avec les personnes concernées, évaluer dans un contexte de 1^{ère} ligne, la mise en application d'interventions infirmières inspirées du Guide des meilleures pratiques de soins pour les endeuillés (GMPSE) auprès d'un couple ayant vécu une perte périnatale au cours des six dernier mois.

Modalités de ma participation:

- a) participer au processus de sélection d'un couple endeuillé par une perte périnatale avec l'étudiante chercheure;
- b) effectuer des interventions inspirées du GMPSE au cours de cinq rencontres avec un couple endeuillé et participer à cinq entrevues avec l'étudiante chercheure, à l'intérieur d'une période maximale de huit semaines. Les deux types de rencontres pourront se succéder, représentant une durée moyenne totale de 60 à 80 minutes;
- c) accepter les enregistrements des cinq entrevues et rencontres sur une bande sonore;
- d) lire et commenter le résumé de l'entrevue avec le couple et valider le résumé final. Prendre note des réflexions et des observations personnelles afin de les partager lors de la rencontre subséquente avec le couple endeuillé et l'étudiante chercheure.

Conditions de participation:

- a) être une infirmière experte dans l'application du GMPSE auprès de parents ayant vécu une perte périnatale au cours des six derniers mois et qui débute un suivi au CLSC;
- b) pouvoir comprendre, lire et s'exprimer en français avec aisance.

Avantages pouvant découler de ma participation:

Ce projet de recherche pourrait être l'occasion de contribuer à une réflexion sur les interventions infirmières utilisées dans l'accompagnement des endeuillés par une perte

périnatale. Les résultats généraux de cette recherche pourront vous être transmis sur simple demande, une fois l'étude terminée.

Risques physiques :

Vous n'encourez aucun risque physique en participant à cette recherche autre que celui de devoir nous accorder du temps.

Risques psychologiques :

Vous n'encourez pas aucun risque psychologique en participant à cette recherche autre que celui normalement encouru dans l'exercice de vos fonctions professionnelles.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude:

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude en tout temps, sans avoir à motiver ma décision, ni à subir des préjudices de quelque nature que ce soit.

Confidentialité:

Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude (entrevues, rencontres, enregistrements) demeureront strictement confidentielles, à moins d'une autorisation écrite de votre part et du couple participant ou d'une exception de la loi. Les renseignements seront codés et les enregistrements seront mis sous clé et conservés à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Les enregistrements seront détruits dans l'année qui suivra l'acceptation de l'étude. Toutefois, à des fins de contrôle du projet de recherche, le dossier pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal; lequel adhère à une politique de stricte confidentialité.

Personnes-ressources:

Pour toute inquiétude ou question concernant le projet de recherche, il est possible de communiquer avec la responsable de l'étude, Diane Roy, au numéro (XXX) XXX-XXXX. Vous pouvez aussi rejoindre Fabie Duhamel, directrice de recherche, au (XXX) XXX-XXXX. Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (XXX) XXX-XXXX ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca (L'ombudsman accepte les appels à frais virés).

Adhésion au projet et signatures:

J'atteste avoir lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement et que j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche, auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Je certifie que j'ai eu le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je suis avisé du fait que je peux me retirer en tout temps.

Je soussigné (e) accepte de participer à cette étude.

Nom de l'infirmière participante Signature de l'inf. participante Date

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement. Je certifie lui avoir clairement indiqué qu'il reste libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom de l'étudiante chercheuse Signature de l'étudiante chercheuse Date

APPENDICE D

RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PARENTS

Renseignements sociodémographiques des parents

Date : _____

1. Conjoint : Nom : _____ Prénom : _____

Âge : _____

Conjointe : Nom : _____ Prénom : _____

Âge : _____

2. État civil : Conjoint Conjointe

Marié(e) _____ _____

Union de fait _____ _____

Veuf (ve) _____ _____

Durée de la relation : _____

3. Est-ce la première fois que vous vivez une perte périnatale antérieure? _____

Sinon, combien de pertes périnatales avez-vous vécues? _____

Avez-vous déjà vécu le deuil de personnes chères? _____

Si oui, quand cela s'est-il produit? _____

Quelle était la relation qui vous unissait à cette personne? _____

4. Enfants : Prénom Âge

5. Adresse : _____

Téléphone : (rés.) _____

(travail) _____

Courrier électronique: _____

6. Une personne à rejoindre en cas de déménagement de la famille (facultatif):

Nom : _____ Prénom : _____

Téléphone : _____

7. Histoire personnelle: Conjoint Conjointe

Lieu de naissance : _____

Origine ethnique : _____

Année de l'arrivée au Québec : _____

Religion/croyance spirituelle : _____

8. Niveau de scolarité : Conjoint Conjointe

9. Occupation : Conjoint Conjointe

10. Revenu familial annuel avant déductions et impôts (facultatif):

Moins de 30 000\$ _____

31 000\$ à 59 000\$ _____

60 000\$ à 99 000\$ _____

Plus de 100 000\$ _____

APPENDICE E

GÉNOGRAMME

Génoigramme

