

Université de Montréal

**Perspective maternelle de la consultation anténatale pour  
travail préterme  
Une approche relationnelle**

par  
Nathalie ORR GAUCHER

Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales  
en vue de l'obtention du grade de doctorat (Ph.D.)  
en Sciences biomédicales  
option Bioéthique

Juillet 2015

© Nathalie Orr Gaucher, 2015



## Résumé

Une femme à risque d'un accouchement prématuré vit un enjeu de santé très éprouvant et stressant ; elle sera souvent hospitalisée pour recevoir des traitements médicaux visant à prolonger la grossesse et améliorer le pronostic du bébé. Dans ce contexte, une consultation avec un néonatalogiste est demandée. Plusieurs associations professionnelles médicales ont émis des lignes directrices sur cette consultation, insistant sur le besoin d'informer les parents au sujet des complications potentielles de la prématurité pour leur enfant. Ces recommandations s'inspirent du point de vue médical, et très peu d'études ont examiné la perspective, les attentes et les besoins des parents à risque d'un accouchement prématuré. Ce projet de thèse a pour objectif de proposer un modèle de relation médecin-patient informé de la perspective maternelle de la consultation anténatale, pour développer une approche clinique répondant à leurs besoins. Afin d'examiner cette problématique de façon complète, un travail constant de va-et-vient a été effectué entre la recension de données empiriques et une réflexion normative bioéthique féministe.

Un projet de recherche empirique a d'abord permis d'explorer les attentes et le vécu de ces femmes. Les participantes espéraient recevoir plus que de l'information sur les complications de la prématurité. Elles souhaitaient que le néonatalogiste soit attentif à leur situation particulière et qu'il développe une relation de confiance avec elles, leur permettant d'explorer leurs futurs rôles de mères et les encourageant à formuler leurs propres questions. Le cadre théorique féministe d'autonomie relationnelle a ensuite permis de proposer une approche de soin qui sache répondre aux besoins identifiés par les patientes, tout en adressant des enjeux de pouvoir intrinsèques à la clinique, qui influencent la santé et l'autonomie de ces femmes. Cette approche insiste sur l'importance de la relation de soin en clinique, contrastant avec un modèle encourageant une vision réductrice de l'autonomie, dans laquelle un simple transfert de données scientifiques serait équivalent au respect de la norme médicolégale du consentement éclairé. Ce modèle relationnel propose des actions concrètes et pratiques, encourageant les cliniciens à entrer en relation avec chaque patiente et à considérer l'influence qu'ils exercent sur l'autonomie relationnelle de leurs patientes.

**Mots-clés** : Néonatalogie, prématurité, éthique clinique, bioéthique féministe, autonomie, autonomie relationnelle, relation médecin-patient, prise de décision partagée, consentement éclairé.

## **Abstract**

Women at risk of preterm labour experience a highly stressful situation for which they are often hospitalised to receive the medical care required to delay their baby's birth or to improve his outcome. Professional medical associations have published guidelines encouraging consultations with a neonatologist in these contexts. These emphasize informing parents about prematurity's potential complications and outcomes. However, they are based on expert medical opinions, and little is known about parents' perspectives of the antenatal consultation for preterm labour. This thesis proposes to elaborate a clinical model of a physician-patient relationship, grounded in mothers' experiences and expectations from the antenatal consultation for preterm labour. In order to offer a comprehensive analysis of this clinical and ethical issue, both empirical data and a normative feminist bioethical framework were used.

An empirical quantitative research project was first conducted to explore women's experiences and their expectations regarding the antenatal consultation. Participants hoped to receive more than information from the antenatal consultation for preterm labour. Indeed, they hoped the neonatologist would strive to understand their unique and distinctive situations. They wanted the physician to develop trusting relationships, in which they would be enabled to ask questions important to them and in which many topics could be discussed – such as their roles as mothers of a premature baby. A feminist theory of relational autonomy was then used to examine this data. An approach to care responsive to women's experiences is suggested, which considers not only their individual needs, but which is also critical of the many power imbalances inherent to the clinical setting that influence patients' health and autonomy. This approach emphasizes the importance of relationships in the physician-patient encounter; it offers a striking contrast to consultation models that endorse a minimal conception of patient autonomy, in which the simple transfer of medical knowledge and data is believed to uphold the legal doctrine of informed consent. This relational model suggests practical and tangible means for physicians to engage in relationships with their patients and to consider the influence they have on their patients' relational autonomy.

**Keywords** : Neonatology, prematurity, clinical ethics, feminist bioethics, autonomy, relational autonomy, physician-patient relationship, shared decision-making, informed consent.

# Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiv
Liste des sigles.....	xv
Liste des abréviations.....	xvi
Remerciements.....	xvii
<b>CHAPITRE 1. INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE.....</b>	<b>1</b>
1.1 Mise en contexte.....	1
1.1.1 Le choix d'un projet de recherche.....	1
1.1.2 Le choix d'un cadre théorique bioéthique répondant aux données empiriques.....	3
1.1.3 Structure et plan de la thèse.....	4
1.2 Mise en situation : revue de littérature sur la consultation anténatale pour travail préterme.....	6
1.2.1 Le point de vue des cliniciens.....	8
1.2.2 Le point de vue des parents.....	9
1.2.3 Les barrières de communication.....	11
1.3 Les recherches récentes sur la consultation anténatale.....	12
1.3.1 Études sur la consultation anténatale après 26 semaines.....	13
1.3.2 Surreprésentation des perspectives médicales et lacunes identifiées..	13
1.4 Consultation anténatale et relation de soin.....	15
1.5 Quelques modèles de soin et relations médecin-patient.....	16
1.5.1 Le médecin expert scientifique.....	16
1.5.2 Le modèle contractuel.....	16
1.5.3 Le modèle de vulnérabilité.....	17
1.5.4 Les soins centrés sur le patient.....	18
1.5.5 Le partenariat de soin.....	18



1.5.6 Les modèles féministes.....	19
1.6 Les prises de décision en clinique.....	20
1.6.1 Le paternalisme médical.....	20
1.6.2 Le modèle informé.....	20
1.6.3 Les prises de décisions partagées ( <i>shared decision-making</i> ).....	22
<b>CHAPITRE 2. MÉTHODES DE RECHERCHE ET CADRE THÉORIQUE</b>	
<b>BIOÉTHIQUE FÉMINISTE.....</b>	<b>24</b>
2.1 Exploration qualitative du point de vue des patients.....	24
2.1.1 Article : <i>From powerlessness to empowerment</i> .....	25
2.1.2 Discussion et limites de cette recherche qualitative.....	38
2.2 Cadre théorique éthique informé des données empirique.....	40
2.2.1 Notions empiriques identifiées.....	39
<i>La notion d'empowerment</i> .....	40
2.2.2 Perspectives théoriques partagées des bioéthiques féministes.....	43
<i>Les enjeux liés au genre</i> .....	43
<i>Une visée de changement politique</i> .....	44
2.2.3 Méthodologies et méthodes de recherche féministes en bioéthique...	44
<i>Un intérêt pour l'expérience, le vécu et les méthodes empiriques</i> .....	45
<i>Une méthodologie relationnelle, contextuelle et attentive aux enjeux de pouvoir</i> .....	46
<i>Une méthodologie liant théorie et pratique : interdisciplinarité et changement</i> .....	47
2.2.4 L'analyse normative féministe du projet empirique.....	48
2.3 Élaboration d'un questionnaire de recherche.....	49
2.3.1 Création du questionnaire.....	49
2.3.2 Correction du questionnaire.....	50
2.3.3 Projet pilote avec questionnaire.....	50
2.3.4 Traduction du questionnaire.....	50
2.4 Étude multicentrique des attentes des mères.....	51
2.4.1 Objectif de la recherche.....	51

<i>Objet de recherche</i> .....	51
<i>Question de recherche</i> .....	51
<i>Hypothèse de recherche</i> .....	51
2.4.2 Dessin.....	51
2.4.3 Lieu et période de recherche.....	51
2.4.4 Procédure.....	52
2.4.5 Échantillonnage des participants.....	52
2.4.6 Critères d'inclusion et exclusion.....	53
2.4.7 Analyse des données.....	53
2.4.8 Considérations éthiques.....	54
2.5 Critères de qualité de la thèse.....	54
2.5.1 L'emploi d'une méthodologie de recherche mixte.....	54
<i>La complémentarité</i> .....	55
<i>La triangulation</i> .....	57
2.5.2 Critères de qualité de la recherche qualitative.....	57
<i>Perspectives des mères</i> .....	57
<i>La validation des données auprès des répondants (« member checking »)</i> .....	58
<i>La réflexivité</i> .....	58
<i>La représentation</i> .....	59
2.5.3 Critères de qualité du questionnaire.....	59
<i>Validité du contenu</i> .....	59
<i>Validité du critère</i> .....	60
<i>Validité de construction</i> .....	60
<i>Fiabilité</i> .....	60
2.5.4 Les apports d'une approche normative féministe.....	60
<b>CHAPITRE 3. PERSPECTIVE MATERNELLE DE LA CONSULTATION</b>	
<b>ANTÉNATALE POUR TRAVAIL PRÉTERME.....</b>	<b>63</b>
3.1 Article 1 : <i>Deconstructing the agenda : maternal perspectives of the antenatal consultation for preterm labour</i> .....	63
3.2 Article 2 : <i>Can neonatologists reassure women at risk of preterm labour?</i> .....	81

3.3 Discussion et limites de cette recherche quantitative.....	96
3.4 Perspective bioéthique féministe de la consultation anténatale.....	109
3.5 Réflexions sur les méthodologies féministes en bioéthique.....	102

## **CHAPITRE 4. APPROCHE RELATIONNELLE DE LA CONSULTATION**

### **ANTÉNATALE..... 108**

4.1. L'autonomie relationnelle.....	108
4.1.1 Les conceptions classiques de l'autonomie et le consentement éclairé.....	109
<i>Philosophies morales classiques</i> .....	109
<i>L'autonomie en bioéthique nord-américaine</i> .....	109
<i>Le consentement</i> .....	111
<i>La critique du modèle contractuel par le modèle de soin de vulnérabilité</i> .....	112
<i>La critique du modèle contractuel par un modèle de partenariat</i> .....	113
4.1.2 Critiques féministes de l'autonomie et la théorie de l'autonomie relationnelle.....	114
4.1.3 L'autonomie relationnelle dans la clinique.....	117
<i>L'agent moral (ou la patiente) selon l'autonomie relationnelle</i> .....	117
<i>La relation de soin selon l'autonomie relationnelle</i> .....	118
<i>Le contexte dans l'autonomie relationnelle</i> .....	119
4.2 Une réflexion féministe normative basée sur l'autonomie relationnelle et inspirée des données empiriques.....	122
4.2.1 La place du sophisme naturaliste dans une éthique naturaliste féministe.....	122
4.2.2 Un exemple de raisonnement normatif à partir de données empiriques.....	127
4.3 L'autonomie relationnelle dans la consultation anténatale pour travail préterme.....	129
4.3.1 Liens entre autonomie relationnelle et trouvailles empiriques.....	129
4.3.2 Article 3 : <i>Focusing on relationships, not information : relational autonomy</i>	

*in the antenatal consultation for preterm labour*..... 132

**CONCLUSION : LES AVANTAGES D'UNE APPROCHE RELATIONNELLE POUR**

**LA CONSULTATION ANTÉNATALE**..... **148**

    Commentaire : *Can shared decision-making be saved?* ..... 152

**BIBLIOGRAPHIE**.....**162**

ANNEXE I – Questionnaire de recherche en anglais..... I

ANNEXE II – Questionnaire de recherche en français..... XXII

## Liste des tableaux

Tableau 1. Expectations from the prenatal consultation for preterm labour.....	36
Tableau 2. Participants' demographic characteristics.....	74
Tableau 3. Women's expectations from the antenatal consultation and policy statements' suggestions.....	75
Tableau 4. Outcomes from the antenatal consultation for preterm labor.....	76
Tableau 5. Suggested model for the informative prenatal consultation for preterm labour.....	77
Tableau 6. Participants: worried, reassured or both? .....	87
Tableau 7. Qualitative explanations for being worried or reassured/not worried by the antenatal consultation.....	88
Tableau 8a. Comparison of answers to survey items provided by women who were: (1) reassured or not by the consultation, (2) worried or not by the consultation, and (3) who reported a change in their perception of prematurity or not after the consultation. Mann Whitney U tests were performed; mean ranks are presented. ....	89
Tableau 8b. Proportion of women who answered yes to survey items among those who were: (1) reassured or not by the consultation and (2) who reported a change in their perception of prematurity or not after the consultation. ....	90
Tableau 9. An evidence-based model for the prenatal consultation for preterm labor...	92

Tableau 10. The relational, patient-centered antenatal consultation for late preterm labour.....	126
Tableau 11. Relational model of antenatal consultations for preterm labour.....	139

## Liste des figures

Figure 1. Évolution des approches de soin.....	19
Figure 2. Les modèles de prises de décisions au sujet de traitements médicaux.....	21
Figure 3. Main themes identified by data analysis.....	35
Figure 4. Combinaisons complémentaires de recherches quantitatives et qualitatives..	52
Figure 5. Flowchart of study participants.....	73
Figure 6. Feelings reported by women after the antenatal consultation for preterm labour (n=620) .....	91

## Liste des sigles

AAP : American Academy of Pediatrics

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPS : Canadian Pediatrics Society

GA : Gestational Age

NICU : Neonatal Intensive Care Unit



## Liste des abréviations

Et al. : Et autres

Etc. : Etcetera

Vs. : Versus

*To Marc,  
The way you love me gives me the self-confidence  
to act on all my dreams and aspirations.  
Thank you for your endless support  
and for being the greatest feminist in my life.*

# Remerciements

Mon intérêt pour la problématique éthique de cette thèse de doctorat est né dès mes premières expériences cliniques comme jeune résidente en pédiatrie. Le projet aura pris plusieurs années à se concrétiser et à compléter; il m'a accompagné au cours de mes premières années de pratique clinique et de carrière professionnelle académique. Mon directeur de thèse, Antoine Payot, m'a donc, lui aussi, guidée au travers de ma résidence de pédiatrie et de mes études de maîtrise, avant de m'encourager à poursuivre le doctorat et de m'encourager à partager mes acquis en éthique clinique par l'enseignement.

Antoine, en tant que mentor remarquable, ta conduite exceptionnelle auprès des parents et patients en néonatalogie m'a d'abord inspirée à être un meilleur médecin, plus soucieuse du vécu et des émotions des parents, et à l'écoute de leurs besoins. Tu m'as ensuite suggéré d'entreprendre des études de maîtrise et de doctorat en bioéthique, et je t'en serai toujours reconnaissante. Ton engouement pour l'éthique clinique, ta curiosité scientifique et ton espoir d'améliorer les pratiques à travers l'enseignement et la recherche sont contagieux et inspirants. Je te remercie de partager cette énergie sans fin avec moi, ton étudiante et collègue. Je te remercie aussi de m'avoir suivie à travers un parcours d'études et de vie parfois chaotique et contraignant.

À ma famille, je vous remercie. À ma Sienna, merci d'enrichir ma vie de rires, d'amour et d'émerveillements ; tu es déjà une petite femme admirable, vivante et resplendissante. Merci papa de prendre Sienna et de t'échapper vers Mont-Laurier avec elle, riant aux milles éclats ; merci de m'avoir encouragée à rechercher une pratique médicale qui m'emmènerait au-delà de la clinique. Thank you mom for coming over in the early mornings, allowing me some time to sleep or, more often, to work on this project ; thank you for being a strong, independant, and hard-working role-model to follow. Thank you Mimi for being the best aunt-babysitter a little Sienna could ask for ; thanks for hearing me out through my rants and frustrations. À Philippe et David, merci pour vos encouragements et d'avoir toujours cru en moi. Mamita Julita, un millón de gracias por querer y cuidar a mi Siennita, todos los días, con un cariño e una atención inmensurables; tu amor nos ha criados, a todos.

# CHAPITRE 1. INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

## 1.1 Mise en contexte

### 1.1.1 Le choix d'un projet de recherche

Lorsqu'une femme enceinte est à risque d'accoucher prématurément, elle est souvent hospitalisée pour recevoir des soins. Dans ce contexte, une rencontre avec un néonatalogiste est recommandée par plusieurs associations professionnelles, afin d'expliquer aux parents les enjeux de santé que la prématurité poserait pour l'enfant s'il naissait. (Batton, Committee on, & Newborn, 2009; Jefferies, Kirpalani, Canadian Paediatric Society, & Newborn, 2012) Une préoccupation pour la perspective des mères au sein de la rencontre anténatale est née en moi dès mes premières rencontres avec ces patientes, lors de mes premiers mois de résidence en pédiatrie. En effet, l'attention donnée au transfert de données médicales précises sur la prématurité dans un contexte d'impuissance et de stress énorme pour ces femmes me semblait démesurée et déplacée. Mon intérêt pour cette problématique de soin est donc né de ce constat empirique et de mon expérience personnelle avec la consultation anténatale. De plus, un regard critique sur les données scientifiques disponibles dans la littérature m'a permis de mettre en évidence la place prépondérante de la perspective médicale de la consultation dans les écrits publiés, et le manque d'intérêt pour le vécu des parents ; la revue de littérature présentée dans le premier chapitre de cette thèse permettra de démontrer cette observation.

Ainsi, avant de m'intéresser à la bioéthique, je me suis intéressée à un enjeu clinique, concret et quotidien pour moi qu'était la consultation anténatale. Un projet de recherche s'est progressivement développé afin d'explorer cette problématique de soin et le but visé était une étude à large échelle par questionnaire de la perspective maternelle de la consultation anténatale. La méthodologie de recherche choisie sera explicitement discutée dans le deuxième chapitre de cette thèse. Afin d'éviter les pièges identifiés par la recension des écrits scientifiques, une étude qualitative initiale exploratoire semblait une étape préalable primordiale de ce processus de recherche. Inspirée des approches inductives, les buts de cette

recherche étaient d'explorer le vécu des femmes à risque d'accouchement prématuré, leurs préoccupations et leurs attentes face à la consultation anténatale. Leur point de vue non influencé par la rencontre avec le néonatalogiste était recherché. En effet, il est possible que les attentes des mères changent suite à la consultation initiale, une fois certaines connaissances acquises sur le devenir de leur bébé et sur sa prise en charge médicale. Ainsi, les mères furent rencontrées pour des entrevues semi-dirigées avant leur consultation anténatale.

J'ai mené moi-même ces entrevues, je les ai transcrites et je les ai analysées. Mon analyse a été validée auprès de mon directeur de recherche, Antoine Payot, pour améliorer la validité de cette étude. Néanmoins, mon point de vue de clinicienne, de part ma participation aux entretiens qualitatifs et mon analyse des données, fait partie intégrale des résultats de cette recherche. Pour certains, ceci représente une des limites de la recherche qualitative : cette méthodologie est biaisée par ma perspective de chercheur qui est, en quelques sortes, un acteur participant et influent dans la recherche. Toutefois, l'objectif de mon projet était d'améliorer les pratiques cliniques, en répondant aux besoins des mères. Ainsi, dans une visée critique et de changement, ma compréhension de la clinique et mes connaissances médicales ont servi à développer un projet sachant répondre aux réalités de la médecine et aux questionnements de mes pairs cliniciens.

Méthodologiquement, cette étude servirait de point de départ pour construire un outil de recherche – un questionnaire reflétant les expériences réelles des mères et permettant de faire des propositions concrètes applicables à la clinique – pour évaluer à plus large échelle ces mêmes questions. Ainsi, un processus de validation fut entrepris avec les participantes à l'étude qualitative pour asseoir notre analyse inductive et pour valider l'outil de recherche quantitatif développé. Le projet de recherche empirique présenté dans cette thèse de doctorat correspond donc à une étude multicentrique par questionnaire de la perspective des mères sur la consultation anténatale pour travail prématuré.

Confrontée à des enjeux de soin éthiques complexes dans la clinique au cours de mes études de résidence en pédiatrie et vu mon intérêt pour la recherche sur ce sujet, je décidai d'approfondir mes connaissances dans ces domaines par des études doctorales. Ainsi, ce projet de doctorat s'inscrit dans une démarche clinique, de recherche et réflexive qui avait débuté avant un projet d'études doctorales. Avant de présenter cette thèse de doctorat – incluant le cadre théorique bioéthique retenu et le projet empirique multicentrique par questionnaire –, il

convenait de la situer dans son contexte.

### **1.1.2 Le choix d'un cadre théorique bioéthique répondant aux données empiriques**

Le but de la première étude était d'induire certaines notions clés représentant la perspective maternelle de la consultation anténatale. De part la nature qualitative et exploratoire de cette recherche, les thématiques principales qui en découlaient n'étaient pas connues avant de compléter l'enquête. Ainsi, un cadre théorique n'a pas été choisi en amont de cette analyse de données. Au contraire, l'approche théorique bioéthique choisie pour cette thèse de doctorat est le fruit de réflexions ancrées par des données empiriques. Plusieurs notions identifiées par cette première étude qualitative seront présentées dans le chapitre 2 ; celles-ci résonnaient fortement avec les concepts proposés par les approches féministes en bioéthique. Bien que les caractéristiques propres d'une démarche bioéthique féministe seront présentées ultérieurement, il est néanmoins intéressant de noter que leurs méthodologies encouragent notamment l'investigation du vécu et des expériences des patientes, à travers la recherche empirique.

Il est important de souligner que le questionnaire développé à partir des données empiriques n'a pas de visée féministe, en tant que telle. En effet, l'outil de recherche a pour but de refléter les préoccupations des femmes à risque d'accoucher prématurément et de proposer des solutions applicables à la clinique, et non de présenter une approche préétablie de la relation de soin ou de favoriser une conception prédéterminée de l'agent moral. Toutefois, au cours du présent travail de réflexion, les données empiriques produites par cette recherche seront analysées d'un point de vue féministe. Ainsi, la méthodologie féministe proposée dans cette thèse correspond à un travail constant de va-et-vient entre le normatif et l'empirique, pour proposer une approche de soin non seulement ancrée dans la réalité des patientes, mais aussi soucieuse des problématiques éthiques identifiées par un regard féministe critique. Encore une fois, cet arrimage du normatif avec l'empirique correspond, en soi, à une méthodologie proprement – bien que non-exclusivement – féministe. Afin de chercher à éviter la commission d'un sophisme naturaliste, une approche naturaliste féministe a été adoptée pour informer l'approche théorique de données empiriques.

Enfin, l'objectif ultime de cette recherche est d'améliorer les pratiques cliniques au sujet de la consultation anténatale par la considération du vécu des patientes. Cette visée de changement, à partir des expériences réelles des patientes, correspond aussi à une action distinctement féministe en bioéthique.

### **1.1.3 Structure et plan de la thèse**

L'objectif de cette thèse, tel que décrit ci-haut, est de mener à un changement des pratiques en consultation anténatale informé par la perspective des patientes. Dans ce contexte, il est essentiel que les résultats de cette recherche soient diffusés au sein de la communauté médicale et il convient de viser leur publication dans des revues scientifiques médicales. À cette fin, la thèse proposée est rédigée par articles, soit trois articles scientifiques et un article de type commentaire.

Le premier chapitre de cette thèse présente les enjeux cliniques et éthiques liés à la consultation anténatale pour travail préterme. Dans un premier temps, une revue de littérature sur le sujet d'intérêt – la consultation anténatale – permet de repérer les savoirs déjà acquis sur les points de vue des soignants et des parents. Cette recension des écrits démontre, entre autres, les divergences multiples entre ces perspectives et les limites des études empiriques menées à ce jour. Ce travail de synthèse expose aussi plusieurs questions quant au but de la relation de soin lors d'une consultation anténatale. Quels sont les besoins et attentes des mères dans ce contexte de soin ? Quel est le but de cette rencontre ? Quelle relation thérapeutique convient le mieux aux enjeux posés par cette situation clinique ? Ainsi, dans un deuxième temps, le chapitre 1 présente de façon succincte plusieurs des modèles de soin les plus connus et d'actualité en médecine et en éthique clinique. Ce survol des types de relations soignant-patient est nécessaire en début de thèse afin que, tout au long du reste de ce travail, la réflexion féministe au sujet de la consultation anténatale puisse être située par rapport aux autres approches en éthique clinique.

Le chapitre 2 présente la méthodologie de cette thèse de doctorat. D'abord, les résultats de l'étude qualitative sont présentés. Bien que ce premier article scientifique ait été inclus dans la thèse, il convient de souligner qu'il ne représente pas les fruits des travaux de doctorat. Néanmoins, la démarche de recherche qualitative ayant servi à l'élaboration de l'outil de

rechercher quantitatif et ses résultats ayant mené au choix du cadre théorique féministe retenu, il semblait essentiel que le lecteur ait pris connaissance de ce travail préalable de recherche et de réflexion. Ensuite, les particularités méthodologiques d'une démarche de recherche féministe sont expliquées, ainsi que les considérations méthodologiques du projet de recherche quantitatif. Enfin, une évaluation des critères de qualité de l'ensemble de ces travaux est proposée.

Le troisième chapitre comprend deux articles scientifiques présentant les résultats de la recherche empirique quantitative. Le premier article, *Deconstructing the agenda : maternal perspectives of the antenatal consultation for preterm labour*, contraste la perspective maternelle de la consultation anténatale aux lignes directrices publiées par les associations médicales canadiennes et américaines au sujet de cette consultation. Ici, l'emphase suggérée par les associations médicales sur le besoin d'informer les parents et d'obtenir leur consentement éclairé semble antithétique à la perspective maternelle, qui souligne non seulement un besoin en information, mais aussi l'importance d'une relation de soutien, d'une consultation adaptée à leur vécu singulier et de pratiques hospitalières ajustées à l'expérience de la parenté. Le deuxième article – *Can neonatologists reassure women at risk of preterm labour?* – expose les sentiments ressentis par les mères à risque d'accouchement prématuré suite à la consultation anténatale et les facteurs influençant leur rassurance ou inquiétude face à la possibilité d'avoir un enfant prématuré.

Le chapitre 4 présente enfin le cadre théorique retenu pour cette thèse de doctorat : l'autonomie relationnelle. D'abord, un survol de la notion d'autonomie en bioéthique nord-américaine permet de démontrer les spécificités de la critique féministe de l'autonomie et les particularités d'une conception relationnelle de l'autonomie. Ensuite, le troisième article de cette thèse de doctorat est présenté : *Focusing on relationships, not information : relational autonomy in the antenatal consultation for preterm labour*. Cet article, plus théorique, permet d'articuler la notion d'autonomie relationnelle avec les données empiriques de nos recherches et de proposer une approche relationnelle pour la consultation anténatale.

En guise de conclusion, un retour sur les différents modèles de soin présentés en introduction permet de situer les avantages d'une approche féministe relationnelle par rapport à ceux-ci. Entre autres, un court article sous forme de commentaire – *Can shared decision-*



*making be saved?* – permet de démontrer les difficultés posées par le *shared decision-making* et les avantages d'une approche relationnelle pour la relation de soin.

## **1.2 Mise en situation : revue de littérature sur la consultation anténatale pour travail préterme**

L'accouchement avant le terme est souvent précipité, survenant de façon inattendue pour les parents. La prématurité n'est que rarement abordée au cours d'une grossesse normale non compliquée et les parents sont peu préparés à cette éventualité. Les premières informations obtenues par les parents leurs sont données par les équipes médicales prenant en charge la mère. En effet, l'équipe obstétricale est souvent la première à faire l'annonce de la possibilité d'accoucher d'un enfant prématuré. C'est dans ce contexte que le néonatalogiste rencontre les parents pour la première fois. Préparer les parents à la possibilité d'avoir un enfant prématuré relève donc de ces équipes soignantes.

La Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) et la American Academy of Pediatrics (AAP) reconnaissent le rôle important que joue le néonatalogiste dans la préparation des futurs parents d'un bébé prématuré et ont à ce sujet émis plusieurs énoncés de principes décrivant les aspects importants de la consultation anténatale. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012) Ceux-ci ont été mis à jour dans les dernières années afin de refléter les nouvelles connaissances scientifiques acquises dans ce domaine. Plusieurs associations professionnelles internationales s'entendent aussi pour énoncer que la prise en charge d'un enfant prématuré est fortement recommandée après l'âge gestationnel de 26 semaines, âge auquel la plupart des enfants survivent sans complications ou handicap majeur. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012; Raju, Mercer, Burchfield, & Joseph, 2014) Ainsi, bien que la rencontre anténatale avant 26 semaines d'âge gestationnel puisse inclure une délibération sur la prise en charge médicale du nouveau-né prématuré, il existe un certain consensus international recommandant la prise en charge médicale des nouveau-nés de plus de 26 semaines d'âge gestationnel. (Fanaroff et al., 2014)

La rencontre anténatale a donc un but surtout informatif pour les grossesses menées à plus de 26 semaines d'âge gestationnel. Elle permet d'aborder la prise en charge initiale du

bébé, de décrire le déroulement de l'hospitalisation, d'expliquer les risques inhérents à la prématurité, à court, à moyen et à long terme, ainsi que d'exposer les possibilités de séquelles. Cette consultation est aussi une opportunité dont bénéficie le néonatalogiste pour offrir un soutien psychologique aux parents à travers cette période de crise. Ainsi, c'est une occasion d'informer les parents sur le futur de leur enfant, mais aussi un moment pendant lequel le médecin peut tenter de les rassurer à ce sujet. Aussi, lors d'un éventuel accouchement prématuré, cette rencontre sert de premier contact avec l'équipe qui soignera le bébé pendant plusieurs semaines ; elle est la première occasion dont dispose l'équipe de néonatalogie pour établir un lien avec les parents. Dans ce contexte, les croyances, les valeurs et les craintes individuelles des parents peuvent être explorées afin de reconnaître les outils dont dispose le médecin pour les aider.

En pratique, la consultation anténatale se déroule dans un cadre assez particulier et souvent sous-optimal pour des discussions et des échanges. En effet, la menace d'accouchement prématurée étant souvent fortuite et pouvant mener à un accouchement étant souvent précipité, le temps disponible est limité. De plus, la situation est caractérisée par un très haut niveau d'inquiétude et d'anxiété de la part des parents face aux complications maternelles ou fœtales possibles. La mère peut être en travail actif avec des douleurs associées aux contractions ou sous l'effet de médicaments. Dans un tel contexte, il devient important de cibler les préoccupations des parents et de répondre à leurs questions immédiates.

Très peu d'études se sont intéressées aux consultations anténatales lors de grossesses de plus de 26 semaines d'âge gestationnel. En effet, les écrits scientifiques se concentrent majoritairement sur les consultations anténatales « aux limites de la viabilité », qui impliquent fréquemment des décisions de vie ou de mort. (Janvier, Lorenz, & Lantos, 2012) Néanmoins, plusieurs études ont démontré que suite à la consultation entre néonatalogiste et parents, les priorités des deux partis diffèrent souvent : les enjeux discutés pendant la rencontre ne sont pas toujours ceux qui préoccupent les parents. (Boss, Hutton, Sulpar, West, & Donohue, 2008; Grobman, Kavanaugh, Moro, DeRegnier, & Savage, 2010; Keenan, Doron, & Seyda, 2005; Perlman et al., 1991; Zupancic et al., 2002)

### **1.2.1 Le point de vue des cliniciens**

La SCP et l'AAP ont toutes deux récemment mis à jour leur lignes directrices sur la consultation anténatale pour travail prématuré. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012) Bien que chacune de ces associations professionnelles ait choisi une approche propre, elles proposent plusieurs principes similaires pour la consultation. En effet, l'emphase est mise sur l'importance d'informer les parents afin qu'ils puissent participer aux prises de décision de façon active et instruite. En effet, l'AAP suggère que l'objectif de la consultation soit d'informer et d'assister à la prise de décision. Les buts mis de l'avant par la SCP sont d'établir une relation avec les parents, de fournir de l'information précise et d'assister les parents dans leurs prises de décisions pour leur enfant. Parmi les renseignements importants à transmettre, notons les données précises locales et régionales de pronostic pour un bébé prématuré, les chances de survie, le risque de handicap, les traitements médicaux et les problèmes anticipés. La SCP suggère aussi que cette information devrait être transmise sans l'influence de biais personnels.

Malgré ces lignes directrices, les pratiques en matière de consultation anténatale varient beaucoup entre différentes institutions de soin, tel que démontré par une étude menée en 2010 auprès de 352 hôpitaux américains. (Mehrotra et al., 2013) Ainsi, plusieurs efforts pour standardiser cette pratique clinique ont récemment été rapportés. Certains experts suggèrent que toute consultation suive une approche homogène et préétablie, adressant principalement et en détail les multiples complications potentielles de la prématurité. (Griswold & Fanaroff, 2010; Kaempf et al., 2006) D'autres chercheurs ont développé différents outils cliniques – dépliants d'information, outils d'aide à la décision, etc. – dont l'objectif est d'améliorer l'information fournie aux parents. (Guillen et al., 2012; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) À l'aide de ces instruments, les parents démontrent une meilleure rétention des données médicales précises sur les complications de la prématurité. Il existe donc une volonté de la part du corps médical et des associations professionnelles de développer une méthode uniforme et standardisée pour fournir l'information médicale lors de la consultation anténatale.

En effet, les médecins rapportent le besoin de transmettre des données qu'ils considèrent comme objectives et rationnelles. (Grobman et al., 2010; Payot, Gendron,

Lefebvre, & Doucet, 2007) Ils espèrent, de plus, que cette information sera réellement comprise et assimilée par les parents. (Payot et al., 2007) Bastek et al ont exploré les thèmes discutés par les néonatalogistes du Nord-Est américain lors de la consultation anténatale : les cliniciens avaient tendance à expliquer régulièrement les concepts cliniques entourant la naissance du nouveau-né prématuré, mais ils discutaient de thématiques sociales et éthiques de façon beaucoup plus variable. (Bastek, Richardson, Zupancic, & Burns, 2005) Les néonatalogistes perçoivent leur rôle comme des dispensaires d'informations factuelles. Certains médecins jugent secondaire de venir en aide aux familles, dans le contexte de décisions éthiques compliquées. Les résultats d'une étude plus récente par Boss et al font écho à cette problématique. (Boss, Donohue, Roter, Larson, & Arnold, 2012) En effet, lors de la simulation d'une consultation anténatale, les néonatalogistes fournissaient surtout de l'information médicale, monopolisant 80% du dialogue. De plus, les valeurs et objectifs des parents étaient rarement explorés.

### **1.2.2 Le point de vue des parents**

Dans son texte « *The Principles of Family-Centered Neonatal Care* », Helen Harrison se présente comme porte-parole des parents d'enfants prématurés. Elle souligne l'insuffisance des informations transmises aux parents par les équipes médicales et rapporte l'importance de rechercher différentes méthodes et moyens de communiquer avec les parents, ayant différents besoins à la base. (Harrison, 1993) Bien que son texte date de plus de 20 ans déjà, il est important à souligner car il illustre bien le désir de parents et patients de participer à leurs soins de santé. Depuis les 10 dernières années, un intérêt marqué pour la perspective parentale de la consultation anténatale s'est démontré par la multiplication des écrits scientifiques publiés à ce sujet. Plusieurs thèmes émergent de ces études.

En règle générale, les parents désirent être informés au sujet des impacts de la prématurité sur la santé de leur enfant. (Keenan et al., 2005; Paul, Epps, Leef, & Stefano, 2001; Perlman et al., 1991; Yee & Sauve, 2007; E. Young, Tsai, & O'Riordan, 2012) Les mères en travail pré-terme veulent recevoir des informations précises sur le déroulement de l'accouchement et de la prise en charge de leur nouveau-né. Elles demandent des données

claires sur le devenir de leur futur enfant, expliquées dans un jargon non médical. Certaines mères suggéraient d'offrir de l'information écrite. (Grobman et al., 2010; Keenan et al., 2005)

Par ailleurs, les études démontrent que les parents désirent aussi recevoir du soutien de la part des soignants. (Grobman et al., 2010; Payot et al., 2007) En effet, ils espèrent que les médecins considèrent l'impact des informations qu'ils transmettent, et qu'ils reconnaissent le stress des parents dans le contexte de ce qui leur est expliqué. (Alderson, Hawthorne, & Killen, 2006) Une étude qualitative sur les consultations anténatales pour malformations congénitales a identifié que la compassion des médecins et leur sensibilité étaient des éléments essentiels à la rencontre. (Miquel-Verges et al., 2009) Bien que les parents veuillent recevoir de l'information précise sur les enjeux de santé pour leur enfant, ils désirent aussi avoir le droit de garder espoir que tout ira pour le mieux. (Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010; Miquel-Verges et al., 2009) Par contre, en cas de grande prématurité, ils perçoivent que les cliniciens présentent une perspective sombre et plutôt pessimiste du devenir de leur enfant. (Payot et al., 2007)

Ainsi, certains parents suggèrent que les médecins pourraient augmenter leur support émotif pendant la consultation, offrir plus d'information au sujet du bébé, tout en offrant des stratégies d'adaptation. (Brazy, Anderson, Becker, & Becker, 2001) Ils recommandent que les médecins les aident à gérer et à surmonter les nombreux stress auxquels ils sont confrontés dans la période périnatale. En effet, les femmes à risque d'accouchement prématuré ont un niveau d'anxiété très élevé. (Yee & Sauve, 2007) Paul et al ont démontré que les femmes à risque d'accoucher d'un enfant prématuré de moins de 30 semaines d'âge gestationnel étaient plus stressées après la consultation anténatale, démontrant l'importance d'offrir du soutien à ces patientes. (Paul et al., 2001)

Enfin, les parents expriment souvent le désir de visiter l'unité néonatale. (Miquel-Verges et al., 2009) Quelques études qualitatives récentes se sont intéressées au vécu des parents au moment de l'admission de leur bébé à l'unité des soins intensifs néonataux. (Alderson et al., 2006; Arnold et al., 2013) Les parents questionnés étaient à la fois très inquiets et enthousiastes de pouvoir rencontrer leur enfant. Ceux qui avaient visité l'unité avant l'accouchement étaient mieux préparés à cette première rencontre. En effet, les parents qui n'avaient pas vu les soins intensifs rapportaient devoir gérer un choc double, soit celui de

voir et rencontrer leur bébé prématuré pour une première fois et celui de s'accoutumer à l'environnement étrange et nouveau de l'unité néonatale.

La perspective des pères demeure sous-représentée par les recherches récentes. Les pères d'enfants hospitalisés à l'unité néonatale ressentent souvent un sentiment de perte de contrôle et d'impuissance. (Arockiasamy, Holsti, & Albersheim, 2008) Lors de la prise en charge initiale de leur enfant, ils sont incertains du rôle qu'ils peuvent jouer pour leur bébé et leur conjointe, et ils se sentent mis à l'écart. (Arnold et al., 2013) Ainsi, plusieurs parents ont exprimé l'importance que tous deux soient présents lors de la consultation anténatale, afin que chacun puisse se préparer à leur enfant prématuré. (E. Young et al., 2012)

Par ailleurs, la période périnatale correspond aussi à une période de préparation pour les futurs parents. Alors que les patientes s'appêtent à remplir leurs rôles de futurs parents, cette préparation s'arrête subitement dans le cadre d'un travail préterme et le rêve de parent tel qu'imaginé auparavant est déconstruit. (Alderson et al., 2006) Ceux-ci sont non seulement préoccupés par l'état de santé de leur futur nouveau-né, mais aussi par les risques associés au travail pour la mère. (Clayton, 2005) De plus, les patientes n'ont pas toutes les mêmes ressources et ne sont pas toutes dans le même contexte social. La naissance d'un enfant prématuré implique plusieurs changements sur le plan social, alors que certaines familles sont déjà préoccupées par d'autres problèmes (logement, revenu, etc.). (Alderson et al., 2006)

### **1.2.3 Les barrières de communication**

Quelques études ont conclu que les perspectives et intérêts parentaux et médicaux au sujet d'une même consultation anténatale peuvent différer beaucoup. (Grobman et al., 2010; Payot et al., 2007) En rétrospective, ce qui est retenu d'une consultation anténatale, tant au niveau de données exactes sur le devenir du nouveau-né, qu'au niveau du ton global de l'entrevue, varie beaucoup entre ces deux parties. (Keenan et al., 2005; Perlman et al., 1991; Zupancic et al., 2002) Les parents mettent de l'emphase sur des thèmes distincts de ceux qui sont importants au médecin. (Grobman et al., 2010; Payot et al., 2007; Perlman et al., 1991)

Le contexte de la consultation anténatale rend la communication d'information difficile. La limite de temps disponible pour l'entrevue et l'aspect généralement précipité de l'accouchement sont des obstacles souvent cités. Les femmes ont peu de temps pour réfléchir

à ce qui leur est présenté, afin de prendre conscience des enjeux et formuler leurs questions. (Alderson et al., 2006; Keenan et al., 2005) Ainsi, l'AAP propose que la consultation anténatale se déroule en plusieurs rencontres lorsque possible, ce qui est souvent suggéré par les parents. (Batton et al., 2009) Entre autres, ceci leur permettrait de digérer l'information reçue et d'exprimer leurs propres craintes ou questions dans un deuxième temps. (E. Young et al., 2012)

Brazy explique dans son étude que les mères en travail préterme reçoivent la plupart de leurs informations sur le futur de leur nouveau-né de trois intervenants : leur médecin traitant, l'infirmière d'obstétrique et le néonatalogiste. (Brazy et al., 2001) Elles perçoivent le processus d'apprentissage à ce stade comme étant passif et apprennent selon les informations qui leur sont offertes des intervenants cités ci-haut. Certains parents ont rapporté que leur manque de connaissances au sujet des thèmes discutés modulait leur capacité de questionner, de comprendre et de prioriser les enjeux adéquatement.

### **1.3 Les recherches récentes sur la consultation anténatale**

La plupart des études au sujet de la consultation anténatale se sont intéressées aux enjeux particuliers de la rencontre dans un contexte de prématurité extrême, « aux limites de la viabilité ». Ces consultations impliquent souvent une prise de décision critique sur le devenir du bébé prématuré. Récemment, Watson et Stokes ont souligné le manque de données sur les consultations anténatales pour travail préterme tardif, soit après 25 ou 26 semaines d'âge gestationnel. (Watson & Stokes, 2015) Ils considèrent que le modèle informatif prôné par les associations professionnelles ne soit pas adapté au contexte de grossesses plus avancées, puisqu'aucune décision critique n'est à prendre pour ces bébés. Selon eux, informer les parents des multiples conséquences et risques pour la santé de leur bébé prématuré serait non seulement inutile, mais aussi cruel. Basé sur leur expérience comme néonatalogistes, ils suggèrent plutôt que la consultation pour travail tardif pourrait viser à préparer les parents à la naissance de leur enfant.

### **1.3.1 Études sur la consultation anténatale après 26 semaines**

Deux études se sont intéressées au contexte particulier de la consultation anténatale pour travail préterme plus avancé. Premièrement, Yee et Sauvé ont mené une recherche dont l'objectif était de déterminer si les besoins en information des mères étaient comblés suite à la rencontre avec le néonatalogiste. (Yee & Sauve, 2007) Un questionnaire, construit par l'auteur principal, a été complété par 50 femmes à risque d'accouchement prématuré entre 25 et 32 semaines d'âge gestationnel, dans les 48 heures suivant leur consultation anténatale. Le questionnaire demande aux participantes de rapporter les informations médicales fournies pendant la consultation, ainsi que de caractériser leur interaction et communication avec le néonatalogiste. En général, les femmes étaient satisfaites des informations fournies et 78% d'entre elles se disaient rassurées par la consultation. Néanmoins, au travers de réponses ouvertes, plusieurs participantes exposaient le besoin d'exprimer leurs sentiments et de discuter de leur rôle de mère pendant la consultation – être parent, passer du temps avec leur bébé, tenir leur bébé, visiter leur bébé sur l'unité néonatale et soigner leur bébé. Ces items n'avaient pas été inclus dans l'outil de recherche employé pour cette étude.

Deuxièmement, Govande et al ont voulu déterminer quelles notions sont retenues par les mères en travail prématuré plus tardif, après leur consultation anténatale; 49 mères, à risque d'accouchement prématuré entre 23 et 33 semaines d'âge gestationnel, ont complété un questionnaire construit par les chercheurs, inspiré des lignes directrices de l'AAP. (Govande et al., 2013) Les participantes étaient testées sur leur rétention des chances que leur enfant développe des complications au court et long terme. Les auteurs concluent que les femmes ont une moins bonne connaissance des complications long terme que court terme; cette différence s'accroît plus la grossesse avance. Ils proposent que les associations professionnelles développent des lignes directrices claires pour améliorer l'information transmise et retenue par les femmes à risque d'un accouchement prématuré plus avancé.

### **1.3.2 Surreprésentation des perspectives médicales et lacunes identifiées**

En 1999, Conner et Nelson publiaient une revue de plusieurs questionnaires et outils évaluant la satisfaction des parents dans le continuum des soins prodigués au nouveau-né. (Conner & Nelson, 1999) Ils définissent la première phase de ce continuum comme débutant



dès la menace de travail préterme, et correspondant à la prise en charge de la mère par l'équipe d'obstétrique et néonatalogie. Ils citent que, pendant cette phase, les médecins présument que les parents désirent recevoir de l'information et des connaissances afin de se préparer pour l'incertitude que représente leur futur nouveau-né. Ils soulèvent toutefois que peu de recherche a été menée afin d'obtenir la perspective parentale de cette période. En effet, les besoins des parents peuvent varier selon les phases d'un continuum de soins et les concepts de soins ont une importance variable au cours de celles-ci. Conner et Nelson encourageaient déjà une exploration de la perspective parentale à travers des études qualitatives et la construction de questionnaires bien développés, testés et validés.

Les études de Yee et Govande emploient des questionnaires pour qualifier et quantifier la perspective maternelle de la consultation anténatale. (Govande et al., 2013; Yee & Sauve, 2007) Toutefois, les outils de recherche utilisés dans ces études ont été construits par des cliniciens, et ils sont influencés par leurs perspectives, leurs questions et leurs préoccupations. En effet, ces recherches s'intéressent à savoir, d'une part, si les mères sont satisfaites de l'information reçue et, d'autre part, si elles retiennent des données médicales sur la prématurité suite à la consultation. Elles prennent pour acquis que les mères veulent recevoir et intégrer de l'information sur la prématurité, alors que le point de vue des mères n'a pas encore été directement exploré. Ces études présentent donc un aperçu biaisé de la consultation anténatale, avec une surreprésentation des préoccupations médicales. En effet, les données qualitatives de l'étude de Yee et Sauvé suggèrent que les mères aimeraient discuter de problématiques parentales et avoir la possibilité d'exprimer leurs sentiments. Ces aspects ne sont pas considérés dans les outils de recherche employés.

Plusieurs autres études s'intéressant aux prises de décisions lors consultations anténatales pour prématurité extrême font usage de questionnaires porteurs de ce même biais méthodologique. En effet, ces questionnaires sont construits avec l'aide de groupes de cliniciens experts dans le domaine de la néonatalogie et la validité est évaluée par les commentaires de femmes ayant eu des enfants prématurés. (Keenan et al., 2005; Paul et al., 2001; Zupancic et al., 2002) Les questions posées aux mères se concentrent surtout sur la pertinence et le format de la consultation anténatale, ainsi que sur la clarté de l'information présentée. Toutes ces études, effectuées par des médecins, n'explorent pas directement la perspective maternelle, mais l'abordent plutôt via le biais d'un questionnaire créé à l'aide des

commentaires et corrections de certains parents. Le besoin d'explorer les attentes et les besoins propres aux parents dans la consultation prénatale revient souvent. La perspective médicale des besoins des mères semble clairement insuffisante dans l'évaluation de la consultation anténatale.

Quelques excellentes études qualitatives ont exploré le point de vue des parents lors de consultations anténatales; trois de celles-ci adressent la consultation anténatale pour extrême prématurité et une quatrième s'est intéressée aux consultations pour malformations fœtales identifiées pendant la grossesse. (Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010; Miquel-Verges et al., 2009; Payot et al., 2007) Bien que ces recherches génèrent des données essentielles pour mieux comprendre le vécu des parents, ces connaissances ne s'appliquent pas nécessairement aux consultations anténatales pour travail prématuré plus avancé. Ainsi, la perspective parentale de la consultation anténatale lors de grossesses plus tardives demeure inconnue.

## **1.4 Consultation anténatale et relation de soin**

Cette revue de littérature démontre, d'une part, l'insuffisance des connaissances sur la perspective des mères à risque d'accouchement prématuré, particulièrement dans le contexte de la prématurité plus avancée. Ce constat justifie clairement le besoin de mener une étude empirique auprès de ces femmes pour identifier leurs préoccupations, leurs craintes et leurs attentes face à la consultation.

D'autre part, cette revue de littérature expose plusieurs enjeux importants dans la rencontre anténatale. En effet, de nombreuses divergences ont été identifiées entre les perspectives des parents et celles des néonatalogistes. Le besoin d'informer les parents au sujet des conséquences de la prématurité est une préoccupation essentielle des soignants, alors que les considérations les plus importantes pour les parents semblent aussi inclure leur vécu comme parent, leur rôle pour leur bébé et une meilleure préparation à l'éventuelle hospitalisation de leur bébé. Aussi, les modèles de consultation anténatale encouragent des approches standardisées et systématiques, employant des outils d'aide à la décision, pour assurer la transmission d'information médicale complète et cohérente. Le besoin d'établir une relation de soin empathique, de soutien et à l'écoute des besoins individuels des parents

semble secondaire pour les cliniciens. Par contre, les parents vivent une situation de santé et de vie singulièrement stressante et complexe, requérant probablement un support émotif essentiel. Ce travail de thèse cherchera donc non seulement à exposer la perspective maternelle de la consultation anténatale empiriquement, mais aussi à réfléchir aux responsabilités des soignants découlant de cette perspective. Une réflexion éthique sur la relation soignant-patient est de mise.

## **1.5 Quelques modèles de soin et relations médecin-patient**

L'idéale relation soignant-patient est un sujet d'intérêt et de controverses en éthique clinique. (Brock, 1991; Emanuel & Emanuel, 1992) En pédiatrie, cette relation est d'autant plus complexe car tripartite, composée du patient (un enfant souvent représenté par un tiers parti), un soignant (dont l'obligation déontologique est envers l'enfant) et un représentant légal de l'enfant (son parent en grande majorité). (Fortin & Carle, 2007; Societe Canadienne de Pediatrie, 2004) La relation de soin est aussi influencée par le contexte dans lequel elle existe ; elle sera différente si elle est créée en contexte d'urgence, de soins aigus ou de suivi à long terme. (O'Malley, Brown, Krug, & Medicine, 2008; Truog & Sayeed, 2011) Le travail proposé se questionne sur la relation de soin lors de la consultation anténatale dans le cadre du travail préterme. Afin de situer cette réflexion, il convient de faire un survol des modèles de relation médecin-patient dominants dans la littérature. Quelques exemples contrastants sont présentés afin de démontrer les distances et oppositions existantes entre ces approches en éthique clinique.

### **1.5.1 Le médecin expert scientifique**

Dans cette compréhension de la relation de soin, un poids moral important est accordé aux connaissances médicales et scientifiques du médecin. (Brody, 1987) L'expert clinicien prodigue les soins nécessaires au patient selon ses connaissances, pour améliorer la santé de ce dernier. Cette approche se fonde essentiellement sur le devoir de bienfaisance du médecin envers son patient. Peu d'attention est accordée aux enjeux relationnels dans la rencontre clinique, situés hors du domaine des compétences scientifiques. (Payot, 2007) La médecine se

conçoit comme une science pure et factuelle, détachée d'enjeux de valeurs. (Veatch, 1972) Bien que ce modèle soit éthiquement jugé comme « ancien » et démodé, en réalité, de nombreux cliniciens continuent de considérer leur rôle comme tel. (Brody, 1987)

### **1.5.2 Le modèle contractuel**

Le modèle contractuel a d'abord été proposé par Veatch en 1972, suscitant de nombreux débats subséquents sur l'idéale relation de soin. (Veatch, 1972) Dans cette approche, l'interaction entre deux parties implique que chacun a des obligations et peut s'attendre à des bénéfices. Cette entente, évoquant un contrat légal, vise à un réel partage de l'autorité morale et de la responsabilité dans la rencontre thérapeutique : deux agents moraux libres et rationnels s'engagent dans une relation de soin pour négocier la meilleure issue possible. (Brody, 1987) En pratique, le clinicien est responsable des décisions purement techniques et médicales, alors que le patient garde le contrôle des choix impliquant un jugement moral ou de valeurs personnelles.

### **1.5.3 Le modèle de vulnérabilité**

Le modèle de vulnérabilité réfute plusieurs des thèses proposées par le modèle contractuel. Selon Pellegrino, cette approche de soin postule que le but de la médecine est, avant tout, humanitaire ; il existerait, une moralité interne ou intrinsèque à la médecine, qui est ancrée et indissociable de la rencontre thérapeutique. (Pellegrino, 2001, 2006) Trois constats dictent ensuite les obligations du clinicien envers son patient, servant des bases de la relation de soin. Premièrement, lorsque malade, le patient est vulnérable, dépendant, en situation de besoin et dans une relation de soin intrinsèquement inégale. Deuxièmement, le clinicien, face au patient vulnérable, doit s'engager à aider pour améliorer la santé du patient, en appliquant ses compétences pour le bien du patient, selon les valeurs et la conception d'une vie bonne de ce dernier. Troisièmement, le clinicien doit être compétent et agir pour améliorer la santé du patient; de plus, les décisions prises doivent être moralement bonnes pour son patient, ses valeurs, ses aspirations et attentes. Ainsi, dans le modèle de vulnérabilité, l'emphase est mise sur les responsabilités du clinicien et l'éthique existe dans la relation entre médecin et patient : les obligations de chacun envers l'autre sont ici plus importantes que leurs droits individuels.

#### **1.5.4 Les soins centrés sur le patient**

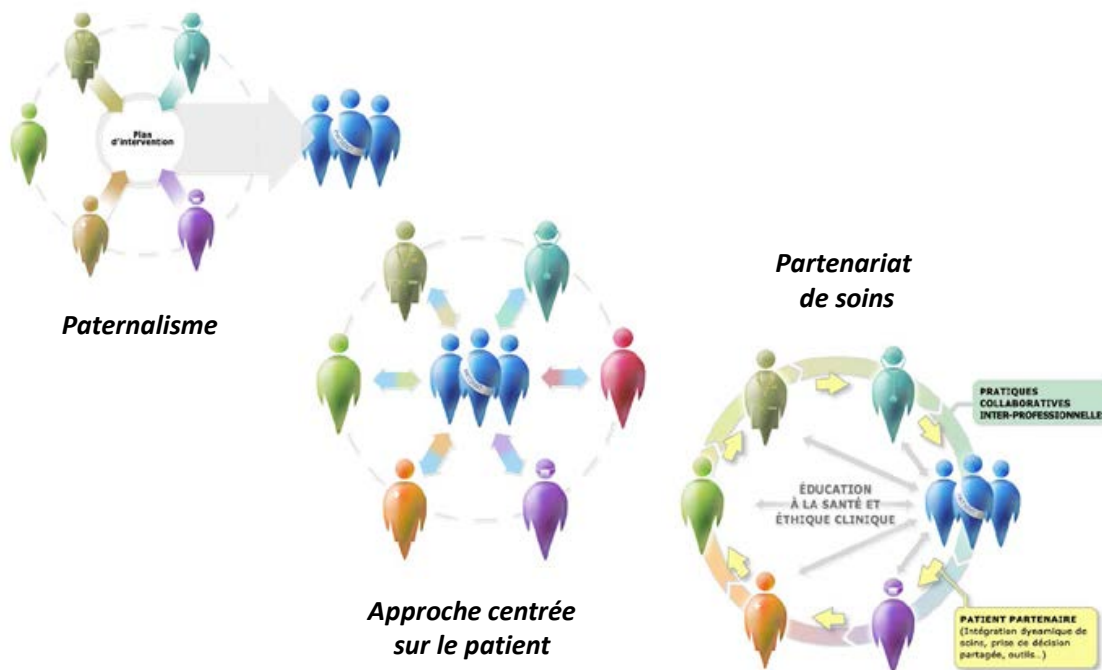
Dans leur document intitulé « *Crossing the Quality Chasm* » de 2001, le *Institute of Medicine* a proposé les soins centrés sur le patient comme 1 des 6 éléments de soins de santé de qualité. (Committee on Quality of Health Care in America, 2001) Depuis, ce modèle a connu un essor impressionnant dans le monde biomédical et il a été entériné par plusieurs associations professionnelles médicales. Bien qu'il soit souvent présenté comme une approche pratique pour la clinique, le modèle de soins centrés sur le patient s'oppose, en fait, au modèle du médecin comme expert scientifique et quelques prémisses théoriques sous-tendent son application concrète. Ainsi, une approche centrée sur le patient incite les cliniciens à s'intéresser au patient en tant que personne unique, avec ses valeurs et attentes, pour améliorer sa situation de santé. Globalement, elle invite les soignants à incorporer l'expérience et le vécu du patient, le contexte psychosocial et la méthode de prise de décision partagée – ou *shared decision-making*. (Epstein, 2000) Ce modèle de relation de soin reconnaît que le patient possède une expertise unique sur sa maladie, ses valeurs et ses préférences. Bien que ressemblant parfois au modèle contractuel, cette approche de soin encourage néanmoins les valeurs de partenariat, solidarité, empathie et collaboration, obligeant un engagement et une responsabilité de la part du clinicien dans la relation de soin. (Epstein & Street, 2011)

#### **1.5.5 Le partenariat de soin**

Le modèle de partenariat de soin répond à plusieurs limites qui ont été reconnues à l'approche centrée sur le patient. (Comité sur les pratiques collaboratives, 2014) En effet, en pratique, ce modèle aurait tendance à exclure le patient de la dynamique de soin, puisque le patient ne fait pas partie intrinsèque de l'équipe de soin. Ainsi, le partenariat de soin propose plutôt de développer une relation de respect mutuel, de coopération et de collaboration entre le patient, ses proches et l'intervenant, pour favoriser « l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées, et l'atteinte de résultats de santé optimaux. » (Comité sur les pratiques collaboratives, 2014) L'autodétermination du patient est ici définie comme les « habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. » (Comité sur

les pratiques collaboratives, 2014) Elle est caractérisée par quatre éléments, soit l'autonomie, l'autorégulation, l'*empowerment* psychologique et l'autoréalisation. Le patient partenaire, issu de cette démarche collaborative, devient habilité à réellement faire des choix et ses savoirs expérientiels sont reconnus. Il devient membre de l'équipe soignante, avec sa propre expertise, orientant les décisions de soin selon ses valeurs et son projet de vie. Ce modèle de soin exige une responsabilité collective de la part des soignants, du patient et des institutions de soin pour promouvoir l'intégration du patient, porteur de savoirs expérientiels, dans l'équipe de collaborateurs.

**Figure 1. Évolution des approches de soin (Bureau facultaire de l'expertise du patient partenaire, 2012)**



### 1.5.6 Les modèles féministes

Les approches féministes en bioéthique sont nombreuses et variées. Ainsi, un modèle unique de relation médecin-patient ne peut être proposé pour illustrer l'ensemble des idéaux proposés par les féministes. Néanmoins, quelques éléments clés et partagés d'une analyse féministe bioéthique peuvent permettre un aperçu de l'idéale relation de soin féministe.

D'abord, les approches féministes reconnaissent la patiente comme non seulement rationnelle, mais aussi relationnelle, émotive et créative. (McLeod & Sherwin, 2000; Sherwin, 1992) Ainsi, l'état de santé d'une patiente et les décisions de soin qu'elle prend sont nécessairement influencées et guidées par ses relations familiales et sociales, dont la relation médecin-patient. (Donchin, 2000) Dans ce contexte, la soignante joue un rôle important pour favoriser l'exercice de l'autonomie de la patiente au sein d'une relation de pouvoir intrinsèquement inégale. De plus, les approches féministes reconnaissent que les valeurs et les préférences des individus sont continuellement reconstruites en relation avec les autres. Ainsi, au sein de la relation thérapeutique interdépendante, la clinicienne participe au partage de connaissances et d'émotions, et à la construction d'un vécu, de valeurs et de préférences. (Hunt & Ells, 2011)

## **1.6 Les prises de décisions en clinique**

Enfin, un examen des grands modèles de prises de décisions cliniques est présenté afin de situer l'ensemble de la problématique en matière de consultation anténatale. En effet, une approche de prise de décision, le *shared decision-making*, est fréquemment encouragée dans la littérature médicale et, tel que nous le verrons au cours de cette thèse, elle est aussi proposée pour les consultations anténatales par certaines associations médicales professionnelles.

### **1.6.1 Le paternalisme médical**

Le modèle de prise de décision paternaliste est bien connu en médecine et bioéthique. (Emanuel & Emanuel, 1992) Dans cette approche, des données sélectives sur une problématique de santé sont présentées au patient, afin d'obtenir son consentement aux interventions jugées les meilleures par le médecin. Le paternalisme médical prend pour acquis qu'il existe toujours une meilleure solution ou décision qui peut être connue du médecin, sans nécessité de la participation du patient à la prise de décision. Selon des critères objectifs et scientifiques, le clinicien serait capable de déterminer ce qui est dans le meilleur intérêt de son patient, qui donne alors son assentiment aux décisions médicales. Lorsque poussé à son extrême, ce modèle de prise de décision peut aussi justifier que le clinicien doive simplement informer le patient du diagnostic et de l'approche thérapeutique choisie.

### **1.6.2 Le modèle informé**

Dans un modèle informé de prise de décision, chaque acteur a un rôle précis à jouer : le clinicien présente les données objectives, neutres et scientifiques au patient qui choisit les interventions de santé qu'il préfère. (Charles, Gafni, & Whelan, 1999; Emanuel & Emanuel, 1992) Par la suite, le médecin répond aux demandes et besoins identifiés par le patient. Dans cette approche, le clinicien détient les connaissances scientifiques et a l'obligation de s'assurer que ces données soient bien transmises au patient. Le patient, pour sa part, connaît bien ses valeurs et préférences, qui sont prédéterminées et établies. Les choix sont entièrement pris par le patient, informé par ses propres valeurs, qui contrôle la prise de décision. Le médecin doit éviter d'influencer ou de s'immiscer dans les choix du patient.

### **1.6.3 Les prises de décisions partagées (*shared decision-making*)**

Le modèle de prise de décision partagée se veut une approche intermédiaire aux visions paternalistes ou informées. Le schéma proposé par Cathy Charles et al illustre bien les différences entre ces trois approches. (Charles, Whelan, & Gafni, 1999) Ici, le clinicien et le patient partagent de l'information importante tout au long du processus décisionnel. Ainsi, les deux parties échangeront de l'information pertinente à la question, elles participeront aux efforts de délibération des différentes options, et elles choisiront ensemble quel traitement semble le plus approprié à la situation particulière du patient.



**Figure 2. Les modèles de prises de décisions au sujet de traitements médicaux (Charles, Whelan, et al., 1999)**

Analytical stages		Paternalistic model	Intermediate approaches	Shared model	Intermediate approaches	Informed model
Information exchange	Flow	One way (largely)		Two way		One way (largely)
	Direction	Doctor ↓ patient		Doctor ↓ ↑ patient		Doctor ↓ patient
	Type	Medical		Medical and personal		Medical
	Minimum amount	Legal requirement		Anything relevant for decision making		Anything relevant for decision making
Deliberation		Doctor alone or with other doctors		Doctor and patient (plus potential others)		Patient (plus potential others)
Who decides what treatment to implement?		Doctors		Doctor and patient		Patient

Models of decision making about treatment

Ce survol des différentes approches de soin en éthique clinique et des modèles de prises de décisions illustre bien la grande variabilité de la conception d'une bonne relation de soin en pratique. En effet, les rôles et responsabilités des parties impliquées dans un enjeu clinique pourraient être tout à fait opposés, selon l'approche choisie. Il est important de reconnaître ces possibilités avant d'embarquer dans le travail de réflexion de cette thèse, car ce constat nous permet de comprendre qu'il existera probablement un modèle de soin sachant répondre à la réalité et au vécu des femmes interrogées dans cette recherche. Sinon, il serait concevable d'enrichir un de ces modèles de soin à partir de nos trouvailles empiriques ou d'en proposer un nouveau, si les approches bien décrites ne répondent pas aux trouvailles empiriques de notre recherche. Bref, ce survol des approches de soin en éthique clinique nous permet de comprendre la complexité de la relation de soin, de situer les données empiriques de

notre projet de recherche par rapport aux discussions éthiques sur la relation médecin-patient et d'assurer qu'une approche appropriée et adaptée soit proposée pour répondre, du mieux possible, au besoin des femmes à risque d'accouchement prématuré.

# **CHAPITRE 2. MÉTHODES DE RECHERCHE ET CADRE THÉORIQUE BIOÉTHIQUE FÉMINISTE**

## **2.1 Exploration qualitative du point de vue des patients**

Le second chapitre de cette thèse expose les considérations méthodologiques normatives et empiriques ayant guidé ce travail de recherche doctoral. Tel que décrit dans l'introduction, une recherche qualitative ayant exploré la perspective maternelle de la consultation anténatale pour travail préterme a été menée avant le projet de doctorat et l'article publié suite à cette recherche est présenté ici, en première partie de cette section méthodologique. En effet, l'article qui suit n'est pas le fruit des travaux de doctorat. Néanmoins, méthodologiquement, ce travail empirique préalable a servi de base pour préparer les recherches du projet de doctorat et pour choisir le cadre théorique de la thèse. Afin que le lecteur comprenne bien la suite des travaux, il semblait essentiel d'inclure cet article préparatoire dans la section méthodologique de la thèse. Nous avons obtenu la permission de l'éditeur du journal *Pediatrics & Child Health*, Pulsus Group Inc., pour présenter l'intégralité de l'article.

### ***2.1.1 From powerlessness to empowerment: Mothers expect more than information from the prenatal consultation for preterm labour***

Nathalie Gaucher MD, Antoine Payot MD PhD

Department of Pediatrics, University of Montreal, Sainte-Justine Hospital, Montreal, Quebec

Correspondence: Dr Nathalie Gaucher, Sainte-Justine Hospital, 3175 Chemin Côte-Sainte-Catherine, Montreal, Quebec.

Accepted for publication November 19, 2010

©2011 Pulsus Group Inc. All rights reserved

N Gaucher, A Payot. From powerlessness to empowerment: Mothers expect more than information from the prenatal consultation for preterm labour. *Paediatr Child Health* 2011;16(10):638-642

**Background:** Guidelines recommend supportive care for all newborns >26 weeks' gestational age and recognize the importance of prenatal consultation by a neonatologist for mothers at risk of premature delivery. These recommendations are drawn from medical expert opinions and emphasize informing parents about prematurity. The literature regarding parents' perspectives of prenatal consultation is lacking.

**Objective:** To explore mothers' concerns about preterm labour and their expectations from the prenatal consultation with a neonatologist.

**Methods:** Interviews of women hospitalized for preterm labour (26 to 32 weeks' gestation) were conducted before they met with the neonatologist. The analysis was informed by grounded theory.

**Results:** The women's stressful experience was their main focus; they expressed a strong sense of loss of control and powerlessness. The consultation was perceived as an added source of stress, but they all hoped that it would reassure them. They wanted information about prematurity and the roles they would play for their baby. They expected the neonatologist to be supportive, open and trustworthy.

**Conclusion:** Prenatal consultation is perceived as a source of both stress and reassurance. Women believe the latter can be achieved through a supportive consultation with the neonatologist, during which tools providing them with a sense of empowerment are presented.

**Keywords:** Autonomy, Bioethics, Informed consent, Neonatology, Prenatal consultation

Prenatal consultation with a neonatologist is recognized as an important step in preparing parents who are at risk of having a premature baby. (Canadian Pediatric Society, 1994; MacDonald, 2002) Current guidelines (MacDonald, 2002) and some neonatologists (L. Halamek, 2003; L. P. Halamek, 2001) recommend discussing current and local survival rates, possible short-term and long-term complications of prematurity, and anticipated hospitalization length. Neonatologists who have been surveyed view their primary role in the prenatal consultation as providers of factual information, but they inconsistently address social and ethical issues related to the situation. (Bastek et al., 2005)

However, studies have shown that parents' priorities often differ from the neonatologists', and that the issues discussed are not always those that are most important to them (Keenan et al., 2005; Perlman et al., 1991; Zupancic et al., 2002). They want detailed information about the care their baby will receive, admission to the neonatal intensive care unit (NICU) and their baby's chances of survival or possible morbidities (Paul et al., 2001; Perlman et al., 1991). Parents hope neonatologists will consider the impact of the information being given and recognize the stressful situation surrounding them. More precisely, women are often preoccupied with their own health (Clayton, 2005) and with issues unrelated to the pregnancy such as financial or housing difficulties (Alderson et al., 2006). Furthermore, doctors' sympathy during a consultation has been shown to be the best predictor of parental satisfaction (Conner & Nelson, 1999). At the limits of viability, parents hope to find a common ground in which both parties' expectations are taken into account, and they call for a more caring relationship in which physicians also explore individuals' values and expectations (Payot et al., 2007).

Survey studies designed by medical teams have tried to identify parents' needs and the efficacy of the prenatal consultation (Keenan et al., 2005; Paul et al., 2001; Zupancic et al., 2002). Sociologists (Alderson et al., 2006) and psychologists (Perlman et al., 1991) have

sought to identify parents' perspectives through qualitative studies, without being directly involved in prenatal consultations. No study has examined whether mothers and fathers have the same expectations and concerns. The objective of our study was to assess the maternal perspective of the prenatal consultation with a neonatologist for preterm labour, to identify their main concerns, questions they have about prematurity and what they expect from the consultation.

## **Methods**

The present study was qualitative in design. Hospitalized women were interviewed before they met the neonatologist to identify their own, uninfluenced point of view. Participants then met with the neonatology team as planned. The institutional ethics review board approved the study.

## **Sampling**

Sampling was determined by inclusion and exclusion criteria; then, participants were chosen using purposive sampling (Patton, 1990, 2002). A sample of maximal variation (in age, gestational age, reason for admission and socioeconomic background) was sought to identify themes common to a diverse group of women (Patton, 1990, 2002).

The study was conducted in a tertiary care, high-risk obstetrics ward, within a mother-infant university hospital. Patients who met the inclusion criteria were adult women, with a gestational age of between 26 and 32 weeks, who were admitted to the obstetrics department for preterm labour, had no contact with the neonatology team, were able to read and write basic French or English, did not have an active psychiatric disorder and had no previously identified fetal malformations. Women with pregnancies of less than 26 weeks' gestation were excluded to avoid discussions about level of care (Canadian Pediatric Society, 1994).

## **Data collection**

The study used a qualitative approach informed by grounded theory (Charmaz, 2000; Paillé, 1994; Strauss & Corbin, 1997). In-depth interviews, using a semidirective format and lasting 30 min to 60 min, were audio recorded. Women were encouraged to speak freely about their situation and to elaborate on the following: main current concerns and stressors; topics the neonatologist should discuss and explain; expectations from the consultation process; and

roles they believed the neonatologist should play for them. Information drawn from each interview was analyzed before the next participant was recruited, and women were enrolled until no additional themes were identified.

### **Analysis**

Interviews were transcribed in their entirety and coded using the constant comparative method of content analysis (Charmaz, 2000). As such, transcriptions were coded, line by line, by the main researcher to construct themes. Each interview was reviewed independently by the second researcher. Codes and themes were systematically discussed between both researchers to confirm uniformity of analysis or until consensus was reached.

### **Validation**

Identified themes were used to construct a survey addressing women's expectations about the prenatal consultation for preterm labour. This tool was sent for correction to the initial participants six months after their interview. Women confirmed that the main themes, their concerns and their expectations had been identified and represented in the survey.

### **Results**

From January to June 2007, seven women were approached for participation in the study. One woman agreed to participate, but she was discharged before an interview was possible; another initially agreed to participate, but withdrew after meeting her physician, stating that she was too overwhelmed. Five women were interviewed. Participants varied in age (ranging from 24 to 36 years) and gestational age (from 26 weeks to 30 2/7 weeks). They were from different social backgrounds and professions. The reasons for hospitalization and outcomes were also diverse: two women had their babies within days of the consultation, and the other three had full-term pregnancies after hospital discharge. Data analysis identified three main themes (Figure 3).

### **Mothers' stressful experience:**

*Mourning:* Women faced bad news regarding several aspects of their health or pregnancy. They tried to adapt quickly from living a healthy pregnancy to preparing for the

challenges of prematurity, and found this to be difficult; the roles they had been preparing to play as parents changed. Some women at risk of a hysterectomy faced the possibility of no longer being able to bear children.

*Perceptions of prematurity:* All women had negative views about prematurity; several of them compared it with ‘horror stories’ or ‘hell’. They all wished to avoid delivering prematurely.

*Isolation:* Women felt isolated from their usual support systems: four had been transferred from another hospital and their families lived far from the institution used for the present study. They expected their hospitalization and bed rest to become prolonged, which was perceived as another difficult challenge to overcome. Furthermore, although isolated from their loved ones, participants believed that they had lost their intimacy or privacy during their hospitalization experience.

*Powerlessness:* Women expressed a strong feeling of powerlessness and loss of control. They believed that they had to accept all treatments offered to them to obtain the best possible outcome for themselves and for their baby:

“There is nothing we can do. We’re a little powerless in all this. So we let ourselves go. We let go and we let them do anything to us.” (Mother 5)

They were overwhelmed by the number of events experienced in a short period of time; the uncertainty of these events added insecurity and stress:

“Uncertainty, it’s like vertigo or a precipice. And there is a lot of uncertainty. We don’t know when I will deliver. We don’t know how I will deliver. We don’t know how it will go for the baby. We don’t know what awaits the baby after. And we can get surprises, good or bad, for months after that. So it’s a lot of uncertainty for a long time.” (Mother 3)

*Main concerns:* The baby’s health and outcome were the main concerns for most women. One was most worried about her own medical condition. Another had been born prematurely herself, and focused on potential attachment difficulties as a parent and on a prolonged separation from her other children. All participants expressed some concerns about organizing their families’ lives around a prolonged hospital stay:

“Yesterday, I was preparing my children’s things, but I didn’t know what to prepare. I had to give them extra everything because I didn’t know when



I would be back. One of my children goes to school, one goes to daycare and the third one stays at home (...) and he's having his first birthday tomorrow. Now they are staying in two different households. One child is at my mother's house and two children are at my mother-in-law's." (Mother 2)

### **Consultation as a stressor**

Women were generally informed by the obstetrical team in charge of their medical care that they would meet with a neonatologist. However, one woman had not been told this and found out only when approached about participating in the present study; she asked to partake in the study and was, therefore, included after she met with the team responsible for her care. Similar to other participants, she perceived the consultation as an additional source of stress:

"Simply knowing that we'll meet the neonatologist is a stressor in itself. It's something really big (...) The fact that I am being offered to meet the neonatologist before anything else makes me realize that, in my case, it is highly probable that I will deliver prematurely." (Mother 5)

However, all of the participants looked forward to the consultation so that their questions would be answered; they also hoped that the neonatologist could somehow reassure them, although the information they sought was not perceived as reassuring in itself:

"I think that the more the neonatologist will tell me, the more stressed I will be. But I don't like (...) not knowing the answers." (Mother 1)

"I am looking forward to meeting them so that they can reassure us. Well, maybe not so that they can reassure us, but so that they can tell us the truth." (Mother 2)

### **Empowerment strategies – expectations from the consultation**

*Reassurance:* Being reassured was the most important objective of the prenatal consultation. Women realized that they might receive worrisome information about possible

complications related to prematurity. They hoped that the neonatologist would find ways to reassure them:

“Being reassured and just knowing what to expect. Because right now, I don’t really know what to expect. So it’s those two aspects, I think. (...) And what I can do as a mother to make sure, really make sure, that my baby is healthy and happy. Because that’s really what I want.” (Mother 4)

*Information and content:* All women expected to receive clear, precise details and statistics about short-term and long-term complications of prematurity specific to their medical condition and related to gestational age. Some anticipated themes were respiratory distress, neurological complications, sepsis, feeding difficulties and length of hospitalization. They hoped the neonatologist would describe some of the technology in the NICU. They reported having learned about prematurity and its complications from friends working in health care, from the media or from their own physicians. Only two of the participants underwent active follow-up for high-risk pregnancies before their enrolment in the present study. One woman suggested that parents visit the NICU before delivery, and believed that written documentation or pictures could be helpful.

*Parental roles and responsibilities:* Women expected the neonatologist to explain what their responsibilities would be and what would be expected of them. They wanted help organizing their professional and family lives so they could be available for their baby. They wanted to know how they would be allowed to touch or hold their babies, and wanted to discuss breastfeeding and feeding strategies. Some wanted to know how they might participate in decision-making processes regarding their baby’s treatment plans. One woman expressed concern about excessive care and had prepared questions to ask the neonatologist about her legal rights:

“I’m not sure the neonatologists would make the same decisions that I would and I am worried they might impose their decisions on us.” (Mother 3)

*Consistency of information:* Women expected all of the different medical teams involved in their care to communicate among one another to hold consistent discourses about

their situation. They reported inconsistency between health care providers' messages as an added source of stress.

### **A trusting patient-doctor relationship: expectations from the neonatologist**

*Structure of the consultation:* Women who were interviewed believed that the best time to meet the neonatology team was before labour and delivery. They hoped their spouse would be present. They believed that the neonatologists should explain their role first, and then volunteer information about prematurity and its possible complications. One woman suggested that they sit down during the consultation. They all expected the neonatologists to be open to listening to their concerns and to provide time to answer their questions:

“Sometimes, I find it goes fast, that we don't have time to ask our questions. (...) It would only take the doctor an extra minute or two, but it would save us from being anxious and having unanswered questions.” (Mother 3)

*Trust:* It was very important that the neonatologist instill a feeling of trust. Women wanted to know that they were in the best place for their baby and themselves to receive optimal care:

“We are handing over our lives and our baby's life into the hands of people we've never met before. So, if there's no trust, it's impossible.” (Mother 3)

*Support and strategies:* Most women expected the neonatologist to offer support and help them develop strategies to cope with their situation:

“It's very important to have a good doctor who can answer your questions and reassure you. (...) I mean, at least they're there to answer your questions and be supportive.” (Mother 4)

Some also thought that neonatologists should refer them to other members of the health care team to explore various aspects of the problem. One woman, who had undergone in vitro fertilization and fetal reduction, would have preferred to be referred to her own obstetrician for additional information and support.

A summary of potential recommendations based on these interviews is presented in Table 1.

## **Discussion**

The present study was the first to directly explore the maternal perspective of the prenatal consultation for preterm labour. Women were interviewed before any contact with the neonatology team and, therefore, without the encounter's potential influence. Several studies have tried to identify mothers' needs (Keenan et al., 2005; Paul et al., 2001; Zupancic et al., 2002), but these involved women who had met the neonatologist (Zupancic et al., 2002) or who had already delivered prematurely (Keenan et al., 2005; Paul et al., 2001). Furthermore, previous studies of mothers' perspectives have used surveys constructed by medical teams in which medical perspectives are represented (Keenan et al., 2005; Paul et al., 2001; Zupancic et al., 2002). However, our qualitative study enabled us to identify mothers' expectations without this potential bias.

Previous studies have found that women at risk of delivering prematurely want a detailed description of the initial care their baby will receive (Keenan et al., 2005; Paul et al., 2001; Perlman et al., 1991). In our research, participants also hoped to receive precise information about prematurity, and they identified the neonatologist as being the best resource to inform them. However, our study demonstrated that mothers expected more than this type of information from the prenatal consultation.

Women in our study described a very stressful situation in which they felt a loss of control and powerlessness. Although such findings recall results from a study by Arockiasamy et al (Arockiasamy et al., 2008), in which fathers expressed feeling a lack of control during their experience in the NICU, the present study was the first to identify such feelings in women. Participants in our research suggested empowerment strategies to deal with their situation. Such an approach to the prenatal consultation, in which women are facilitated in developing strategies of empowerment, has not been previously described in the literature.

First, in our study, women hoped the neonatologist would actively address a variety of topics during the consultation. Alderson et al (Alderson et al., 2006) described parents at risk of having a premature baby as passive recipients of information who seek guidance from their health care providers. By conducting exploratory consultations and addressing varied topics, participants believed that the medical teams might identify each woman's needs, answer her questions and offer adequate support, thus helping them develop strategies to be better prepared for their premature baby's hospitalization.

Also, our participants' common main objective was to be reassured by the consultation, although they reported that being informed about possible complications of prematurity could not, in itself, achieve this goal. To be reassuring, the consultation had to strive to be comprehensive and address other topics.

Finally, mothers hoped to develop a sense of control and empowerment by understanding the roles they would play for their baby; neonatologists were expected to explain these roles of caregiver and decision maker. In the study by Alderson et al (Alderson et al., 2006), parents wanted their consent to be sought out for simple nursing care. Similarly, we report that participants wanted to know how they would play an active role in their baby's treatments and treatment plans.

Furthermore, in our research, the prenatal consultation was perceived as an added source of stress. Nonetheless, all of the women regarded it as an opportunity to be informed, reassured and better prepared. The women interviewed hoped that the neonatologist would strive to develop a trusting relationship with them. This was important in other studies, in which 70% of parents believed that a truthful and open physician was an important characteristic of a successful consultation (Payot et al., 2007; Perlman et al., 1991). By giving women the time they needed to discuss their preoccupations and by being open to answering their questions, participants in our study expected the neonatologists to be able to reassure them and give them confidence in their health care team.

Finally, we report that neonatologists are expected to explore and address immediate and future social concerns. Another study also found that parents were often worried about travel costs or organizational issues, and that they may have previous financial or housing problems (Alderson et al., 2006). In our research, the prenatal consultation was seen as an opportunity for the neonatologist to identify such concerns and help mothers cope with them by referring to different members of the team such as nurses, social workers or psychologists. Participants perceived the physician to be an essential link between health care providers.

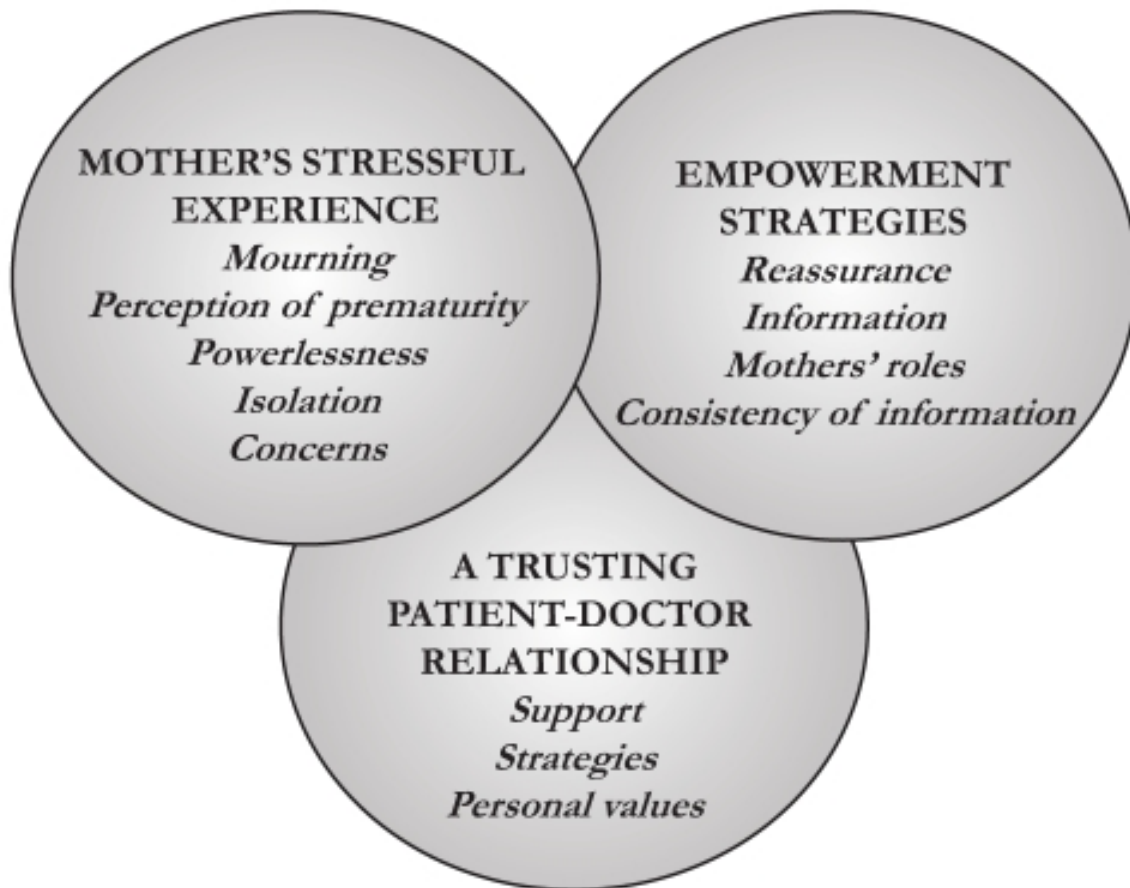
### **Limitations**

The small size of the study sample does not enable associations between various medical and sociodemographic data and women's expectations to be described. Given the single-centre design of the study, it may not reflect the situations encountered by women in other settings. However, because the present study explored women's expectations, it likely reflected those of women at risk for premature delivery in similar high-risk obstetrical wards.

### **Conclusion**

Women in our study anticipated the prenatal consultation for preterm labour as an added stressor, although they all looked forward to it and hoped to be reassured by it. They expected the consultation to be both informative and supportive. By addressing women's concerns broadly, the neonatologist might help them identify coping mechanisms and facilitate the development of empowerment strategies. This could be achieved through a multi-disciplinary approach.

**Figure 3. Main themes identified by data analysis**



## Table 1. Expectations from the prenatal consultation for preterm labour

### A trusting patient-doctor relationship – physician attitudes

---

#### *Setting*

- Before delivery
- Presence of significant other
- Sufficient time
- Sitting down

#### *Trust and support*

- Openness to listening to concerns
- Answering questions
- Honesty
- Engendering trust
- Supportive

### Content for the consultation

---

#### *Empowerment strategies*

##### Information

- Coherence of information within the health care team
- Description of initial care and admission to the NICU

Precise, detailed information about complications of prematurity (written information, suggest visiting the NICU, pictures, etc)

##### Roles for parents

- As caregivers (feeding strategies, touching baby, dressing baby, visiting schedules, etc)
- As decision makers (include parents in decision processes regarding their baby's health care)

#### *Mother's stressful experience*

Explore and address immediate and future social concerns (travelling, prolonged hospitalization of mother and baby, financial difficulties, other children, etc)

Offer consultation with other members of the neonatology team where applicable (nurse, social worker, psychologist)

NICU Neonatal intensive care unit



### **2.1.2 Discussion et limites de cette recherche qualitative**

L'objectif de cette thèse – et du projet de recherche proposé – était de mener un projet de recherche quantitatif, à partir d'un questionnaire, sur le point de vue des femmes à risque d'un accouchement prématuré. Toutefois, très peu de données dans la littérature permettaient de construire un tel outil en assurant une bonne représentation du point de vue des patientes. Ainsi, une recherche qualitative a été menée afin d'explorer cette perspective maternelle et pour générer des questionnements à approfondir à l'aide de l'outil quantitatif. Cette étude qualitative ne se voulait ni complète, ni exhaustive, mais plutôt un premier aperçu de la perspective des mères à davantage développer à travers le questionnaire. Ainsi, plusieurs limites méthodologiques doivent être reconnues dans ce travail préalable.

De part le petit nombre de participantes (5), il est très probable que cette recherche n'ait pas atteint de saturation. Plusieurs définitions de la saturation ont été proposées, adressant soit la saturation des données empiriques ou la saturation théorique. (Bowen, 2008) Au niveau de la saturation des données, celle-ci serait atteinte lorsque les données recueillies n'ajoutent plus de nouveauté aux résultats. La saturation théorique, pour sa part, serait atteinte lorsqu'aucun nouveau thème ne peut être identifié et que toutes les catégories de données semblent complètes et valides. La taille de l'échantillon requise pour atteindre la saturation ne peut être établie d'avance. En effet, en recherche qualitative – surtout en théorisation ancrée – le nombre de participants requis est déterminé par l'atteinte de la saturation. Au niveau de notre étude qualitative exploratoire, ni la saturation théorique, ni la saturation des données n'étaient visées. Plutôt, nous voulions générer quelques hypothèses de recherche ou pistes de réflexion, à partir du point de vue des participantes, pour guider la création du questionnaire de recherche. Néanmoins, plusieurs des thèmes ayant émergé de l'analyse des données qualitatives étaient soulevés par une majorité des participantes. Les préoccupations exprimées par les participantes se rejoignaient souvent, bien qu'il soit impossible d'affirmer que les données soient devenues redondantes avec un si petit échantillon. En effet, il est possible que des entretiens avec d'autres femmes auraient généré de nouvelles données, de nouveaux questionnements au sujet de la consultation anténatale. La perspective de ces 5 femmes ne saurait représenter toutes les préoccupations de toutes les femmes à risque d'un accouchement prématuré.

Pour pallier aux problèmes posés par le manque de saturation et le manque de redondance des données, plusieurs étapes ont été suivies dans le développement du questionnaire. Dans un premier temps, une analyse qualitative des données empiriques a permis de retenir trois grands thèmes d'importance pour les participantes à l'étude qualitative. Ces données qualitatives ont servi de point de départ pour créer un questionnaire qui avait lui aussi une visée exploratoire. En effet, les données qualitatives recueillies ont servi de pistes à approfondir à travers le questionnaire. L'outil cherchait d'une part à vérifier les hypothèses générées par l'étude qualitative et, d'autre part, à poursuivre l'exploration amorcée par le travail qualitatif. Le questionnaire a été divisé en trois parties, temporellement distinctes soit : avant la consultation, pendant la consultation et après la consultation. Ce dessin devait permettre à la fois l'évaluation des attentes des mères et leur vécu de la consultation anténatale, pour comparer ces deux perspectives. Les items choisis pour le questionnaire étaient puisés de l'analyse des propos tenus par les participantes interviewées. Les réponses de type Likert ont été majoritairement employées pour questionner les mères plus directement sur leur point de vue et leur vécu au sujet de questions précises. Néanmoins, beaucoup de place a été accordée aux réponses ouvertes afin de générer de nouvelles données et de poursuivre l'exploration de la perspective des mères.

Dans un deuxième temps, le questionnaire a été renvoyé aux participantes à l'étude qualitative dans les 6 mois suivant leur entrevue. Ce « member-checking » avait pour objectif de valider l'analyse des entrevues, vu l'impossibilité d'atteindre la saturation dans cette étude. Les participantes ont ainsi pu évaluer le questionnaire pour assurer que leur point de vue y était représenté et que l'ensemble de leurs préoccupations était adressé. Il est néanmoins certain que l'inclusion de nouvelles participantes à cette étape de la recherche aurait pu générer de nouvelles données. Ce travail ne peut pallier complètement au manque de saturation des données.

Dans un troisième temps, le questionnaire a été évalué par un groupe de professionnels de la santé multidisciplinaire (incluant des néonatalogistes, des infirmières de néonatalogie, des infirmières qui participent aux consultations anténatales et un obstétricien). Bien que le point de vue des mères était recherché, ces professionnels représentent un groupe de gens avec une expertise dans ce domaine et leur perspective était nécessaire pour assurer une certaine validité de contenu, vu l'absence d'un étalon d'or. Aussi, cette étape permettait de combler, au

moins en partie, le manque de redondance issu de nos données qualitatives. Ces experts, étant confrontés à la réalité clinique de la consultation anténatale, pouvaient compléter certains thèmes non adressés par les entrevues exploratoires, mais devant être vérifiés par l'outil quantitatif. Enfin, il était important que l'outil réponde aux questionnements et besoins des professionnels de la santé qui font des consultations anténatales. Suite à ces évaluations, quelques items ont été modifiés et ajoutés.

Dans un quatrième temps, reconnaissant le petit échantillon de participantes à l'étude qualitative, l'outil a été présenté à un autre échantillon de femmes à risque d'accoucher prématurément ayant eu une consultation anténatale. Ces femmes ont été rencontrées par le chercheur principal afin de savoir si le questionnaire adressait des préoccupations importantes pour elles, si elles se sentaient représentées par les questions posées et si le questionnaire était facile à comprendre et compléter.

Ainsi, les données empiriques qualitatives ayant informé la création de l'outil quantitatif ne sont pas nécessairement généralisables, de part les limites posées par notre approche de recherche et le petit échantillon de participantes ne pouvant mener à une saturation des données ou théorique. Néanmoins, l'objectif de cette étude qualitative était d'obtenir un aperçu des perspectives des mères pour poursuivre cette exploration à l'aide de l'outil de recherche. Plusieurs étapes ultérieures à l'étude qualitative ont cherché à pallier à ces limites et à améliorer la validité du questionnaire développé.

## **2.2 Cadre théorique éthique informé des données empirique**

### **2.2.1 Notions empiriques identifiées**

L'étude qualitative exploratoire a permis d'identifier trois thèmes importants pour les femmes à risque d'un accouchement prématuré, soit une expérience stressante et impuissante, leur besoin de stratégies d'*empowerment* pour répondre à cette situation, et leur recherche d'une relation de soin de confiance avec le néonatalogiste. Une analyse plus approfondie de ces notions théoriques a permis de choisir le cadre théorique qui sera employé pour analyser les données empiriques générées dans le présent travail. En effet, les approches féministes en bioéthique adressent régulièrement le vécu et de l'expérience de l'agent moral, les notions

d'*empowerment* et d'autodétermination, ainsi que l'influence des relations sur l'autonomie des patientes. Toutefois, des recherches approfondies sur la notion d'*empowerment* ont permis d'identifier que les cliniciens et les féministes l'emploient différemment. En effet, dans le contexte clinique, l'emphase est mise sur l'amélioration de la capacité d'autodétermination du patient, alors que les féministes s'intéresseront plutôt à l'émancipation politique de la femme par l'*empowerment*. Un survol de cette notion permettra de mieux démontrer ces distinctions, et d'expliquer pourquoi, méthodologiquement, la notion d'*empowerment* a été écartée de cette thèse de doctorat, pour favoriser d'autres approches clés en bioéthique féministe.

### La notion d'*empowerment*

Dès 1994, la philosophe féministe influente Iris Marion Young remarquait que : « empowerment is like democracy: everyone is for it, but rarely do people mean the same thing by it. » (I. M. Young, 1994) En effet, elle identifie deux niveaux d'*empowerment*. L'*empowerment* personnel représente la conception fréquemment adoptée par les soignants, correspondant au développement de l'autonomie individuelle, du contrôle et de la confiance en soi. L'*empowerment* collectif évoque plutôt le développement d'un sentiment d'influence collective sur les conditions sociales de sa vie. L'*empowerment* personnel serait un prérequis à l'action politique. En bioéthique féministe, la seule analyse approfondie de la notion d'*empowerment* à ce jour demeure le texte de Virginia Warren « *From Autonomy to Empowerment: Health Care Ethics from a Feminist Perspective* ». (Donchin, 2010; V. Warren, 2001) Warren définit l'*empowerment* ainsi :

« The basic features of becoming empowered are these : 1) it is an on-going process involving, 2) developing and exercising a capacity for shaping one's life, 3) a feeling of energy and wholeness, 4) an integration of different aspects of the self, and, 5) being social in one or more of the following senses (a) being supported by others while (b) developing community and (c) attending to the social and political context, including how power affects relationships. » (V. Warren, 2001)

Pour Warren, une éthique de l'*empowerment* cherche à remplacer la notion d'autonomie dans les soins de santé car l'autonomie génère une relation thérapeutique qui se limite aux problématiques médicales et qui n'est pas attentive aux besoins réels du patient.

Aussi, l'autonomie ne permettrait pas d'examiner les enjeux extérieurs à la relation de soin, qui produisent et perpétuent la subordination du patient. Warren remarque que les options thérapeutiques pour les patientes sont d'emblée restreintes par des décisions institutionnelles, gouvernementales et politiques prises en dehors de la relation thérapeutique. Ainsi, pour qu'une patiente puisse réellement décider pour elle-même, elle devrait être capable d'examiner ces enjeux et agir en réponse à ces contraintes. La notion de pouvoir est centrale à l'éthique de l'*empowerment* de Warren. En fait, l'*empowerment* sert de réponse à une inégalité de pouvoir et le concept est proposé pour contrer l'approche paternaliste traditionnelle, selon laquelle le médecin exercerait son pouvoir sur le patient. Cette conception du pouvoir implique nécessairement un lien au monde politique.

Au contraire, pour les cliniciens, l'*empowerment* ne s'intéresse que rarement au rôle du politique. C'est plutôt un processus physique, psychologique ou social, permettant un meilleur contrôle sur sa vie ou sur sa qualité de vie, sans référence explicite à des enjeux politiques. (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2007; Tengland, 2008) Cette conception de l'*empowerment* a été développée pour examiner la notion en tant que pratique professionnelle (soins infirmiers, médecine, travail social, psychologie, etc.). Dans ces contextes, un praticien entre en relation avec un individu pour faciliter son *empowerment*.

Warren s'intéresse peu au rôle la relation de soin pour favoriser l'*empowerment* individuel. En fait, elle semble méfiante du système de santé actuel et encourage l'éducation des patients par tous les moyens sauf la relation de soin, qui serait elle-même contrainte à d'autres forces oppressives et incapable de réellement promouvoir l'*empowerment* des patients-agents. Ainsi, l'éthique de l'*empowerment* selon Warren se situe à l'extérieur de la relation de soin et n'implique pas nécessairement l'*empowerment* individuel ou psychologique encouragé par les théories professionnelles de l'*empowerment*. Enfin, l'action politique exigée par l'*empowerment* collectif des patients impose vraisemblablement une exigence de trop sur les patients. Au contraire, une approche permettant aux patients d'acquérir les prérequis à et favorisant l'émancipation politique, sans pour autant l'exiger, pourrait être d'un plus grand intérêt.

Vu les limites identifiées au sujet de la notion d'*empowerment* – ses définitions et conceptions variables, son intérêt préférentiel pour le politique en bioéthique féministe –, celle-ci sera écartée du reste de l'analyse actuelle. D'autres approches féministes en

bioéthique, comme l'autonomie relationnelle, permettent une analyse systématique et riche des problématiques éthiques de santé. (Mackenzie & Stoljar, 2000) Les approches relationnelles ont l'avantage de réfléchir aux enjeux éthiques en santé à plusieurs niveaux, c'est à dire non seulement dans la relation de soin, mais aussi au niveau du contexte des patientes et des politiques institutionnelles et sociales forgeant l'autonomie des agents moraux. Les principales caractéristiques d'une analyse féministe en bioéthique seront d'abord présentées, tant au niveau théorique que méthodologique, car ces notions ont informé la construction du projet de doctorat, l'analyse des données empiriques et la réflexion proposée sur la relation de soin.

### **2.2.2 Perspectives théoriques partagées des bioéthiques féministes**

Les approches féministes en bioéthique s'inscrivent et prennent leurs sources, à la fois, des théories féministes et des traditions de la bioéthique. Ces deux mouvements, nés dans les années 1960, se sont d'abord développés en parallèle, adressant des enjeux sociaux et politiques distincts. Néanmoins, depuis la fin des années 1980, les approches féministes en bioéthique ont connu un essor important. (H. L. Nelson, 2000) Plusieurs théories féministes existent maintenant en bioéthique. Ces approches sont souvent divisées en deux grands courants, l'éthique du *care* et la bioéthique féministe plutôt politique, et chacune s'est intéressée au développement de théories propres, avec des méthodologies adaptées à leur angle d'analyse. (Tong, 1997) Malgré ces distances, deux éléments fondamentaux semblent servir de point de départ pour la plupart des approches féministes en bioéthique : (1) toute analyse doit adresser les enjeux liés au genre et (2) ces réflexions ont un objectif de changement politique et social. (Alcoff & Potter, 1993; Purdy, 2001; Sherwin, 1992)

#### *Les enjeux liés au genre*

Premièrement, les féministes revendiquent que l'épistémologie de nombreux courants serait elle-même dominée par une pensée masculine, prônant une conception atomique et individualisante de l'autonomie. (Mackenzie & Stoljar, 2000; Sherwin, 1992) Ainsi, les théories philosophiques dominantes recherchent en général des principes dits rationnels et universels pour répondre aux problématiques éthiques. Ces approches ignorent les connaissances tirées des émotions et des relations que les individus entretiennent, mettant à

l'écart l'expérience, le vécu, et le particulier de chacun. Développées à partir de préoccupations masculines, elles auraient négligé de considérer la perspective des femmes. Selon les féministes, l'expérience et le vécu – associés au féminin par l'émotion, les relations et le soin de l'autre – seraient tout aussi importants que le raisonnement rationnel et détaché. (A. Jaggar, 2001; Little, 1996) Les féministes remarquent que les femmes ne sauraient examiner un enjeu éthique sans considérer les liens familiaux et émotifs qui les attachent aux autres. La délibération morale féministe ne pourra se limiter à une analyse conceptuelle et théorique d'une problématique donnée, et doit aussi considérer le vécu de l'agent moral, son contexte, ses liens avec d'autres personnes et les obligations qui en découlent.

### Une visée de changement politique

Deuxièmement, plusieurs approches féministes ont une visée explicitement politique : «feminist ethics (...) derives from the explicitly political perspective of feminism, wherein the oppression of women is seen to be morally and politically unacceptable.» (Sherwin, 1992) Une analyse féministe en bioéthique examinera donc les enjeux de pouvoir et les pratiques oppressives qui perpétuent les inégalités entre personnes. Dans un premier temps, les féministes déplorent que les problématiques étudiées par la bioéthique concernaient initialement majoritairement les hommes, la classe dominante tant au niveau social, que médical ou académique. En effet, la recherche sur des enjeux de santé reproductive et l'inclusion de femmes dans la recherche biomédicale ont été en grande partie revendiquées par les critiques féministes. Depuis, cette critique s'est développée pour défendre la perspective et le bien de toutes les personnes opprimées ; la thèse égalitaire féministe peut s'appliquer à toutes les formes d'inégalités (entre races, entre classes, ou entre pays Nord-Sud, par exemple). (P. Fitzpatrick & Scully, 2010; Purdy, 2001) Cet objectif politique se veut aussi pratique et appliqué. L'analyse féministe permet donc non seulement de poser un regard critique sur un enjeu donné, elle propose des alternatives non-oppressives, émancipatoires et réalisables, puisque ancrées dans la réalité des agents moraux considérés.

### **2.2.3 Méthodologie et méthodes de recherche féministes en bioéthique**

Selon Guy Durand, la méthode est «l'ensemble des règles et des procédés qui régissent

les processus de pensée et d'action, l'ensemble des démarches raisonnées suivies pour parvenir à un but, la manière de procéder pour mener à bien une investigation», alors que la méthodologie serait «plutôt une réflexion critique continue sur cette manière de procéder, une justification de la méthode employée, une analyse critique de l'organisation d'un travail de recherche.» (Durand, 2005) De part la diversité des postures épistémologiques et politiques féministes, il demeure encore difficile aujourd'hui de cerner une approche méthodologique propre et unique aux bioéthiques féministes. Néanmoins, certains biais méthodologiques féministes semblent constituer la base d'une analyse bioéthique féministe et ils reflètent les deux présomptions théoriques partagées des bioéthiques féministes – les enjeux liés au genre et la visée politique. Effectivement, selon Scully :

«What distinguishes feminist bioethics is not the topics adressed but the inclusion of a combination of the following methodological biases : (1) focusing on experience; (2) consciously linking the personal/private with the public/political; (3) attending to relationships of social, political, or epistemic power; and (4) a commitment to social and political change.» (Baldwin-Ragaven & Scully, 2010)

Ces biais seront présents dans la plupart des recherches et analyses en bioéthique féministe et ils ont servi d'inspiration pour identifier trois particularités méthodologiques qui seront essentielles pour cette thèse : (1) l'importance de l'expérience de l'agent moral et le rôle de l'empirisme en bioéthique féministe; (2) une attention particulière au relationnel, dont une analyse critique du contexte et des enjeux de pouvoir; (3) des méthodologies interdisciplinaires liant théorie, pratique et changement.

### *Un intérêt pour l'expérience, le vécu et les méthodes empiriques*

Les approches féministes, reconnaissant l'importance du vécu singulier de chacun, s'intéressent à comprendre les perspectives des différents acteurs dans une problématique donnée. Ainsi, les méthodologies féministes encouragent l'exploration du monde réel et des expériences de l'agent moral. De plus, dans une visée normative, ces constats devront s'articuler autour de problématiques éthiques, philosophiques, sociologiques ou politiques. (A. Jaggar, 2000) Pour explorer les expériences et le vécu des femmes, plusieurs méthodes ont été employées par les féministes en bioéthique, dont les méthodes empiriques – qualitatives,



quantitatives ou mixtes. (Baldwin-Ragaven & Scully, 2010) En accordant une place importante aux voix des individus et à leurs vécus, les méthodologies féministes permettent aussi aux expériences personnelles (de la sphère privée) d'être considérées dans les débats plus politiques, philosophiques ou éthiques (dits publiques). Ainsi, une attention particulière aux enjeux de la sphère privée (comme le soin des enfants ou des aînés), souvent du domaine de la femme, est aussi la marque d'une méthodologie bioéthique féministe. De même, les «housekeeping issues» du monde biomédical, affectant au quotidien la vie des patientes, seront aussi intéressants que les «crisis issues». (V. L. Warren, 1989)

Dans plusieurs approches contemporaines bioéthiques, les avis demeurent partagés sur l'apport potentiel de données empiriques au sein d'une réflexion normative ainsi que sur les méthodes requises pour articuler ces faits avec une approche normative. (Childress, 2009; Sugarman & Sulmasy, 2010) Par contre, la position épistémologique féministe, en se basant sur l'importance de l'expérience de l'agent moral, rend nécessaire l'exploration du vécu à travers la recherche empirique pour informer une réflexion normative féministe, critique et cohérente. La question d'un potentiel sophisme naturaliste se pose moins dans les méthodologies féministes, puisque l'expérience et le vécu servent à la genèse de la connaissance même. Les nombreuses expériences singulières ont toutes une certaine valeur : «because all agents are limited and fallible, feminists generally conceptualize moral rationality as a process that is collaborative rather than individual and its conclusions as partial, situated, and provisional rather than universal or absolute». (A. Jaggar, 2000) Néanmoins, à travers une analyse féministe critique des enjeux sociaux et politiques entourant une problématique bioéthique, une conclusion normative peut être produite. Ainsi, bien que les méthodes de recherche empiriques ne soient pas propres aux approches féministes, les méthodologies dans lesquelles elles se situent en font des projets dits féministes en bioéthique : les questions posées s'inscriront dans une démarche féministe et l'analyse critique en découlera soulèvera des enjeux importants pour mener à des changements sociaux ou politiques.

#### *Une méthodologie relationnelle, contextuelle et attentive aux enjeux de pouvoir*

La conception féministe de l'agent moral reconnaît aussi le rôle des relations et du contexte dans le développement et l'exercice de l'autonomie. «A potent theme of feminist ethical theorizing is that we exist, survive, understand ourselves, and shape our lives in

relationships». (Walker, 2009) Une approche relationnelle soutient, entre autres, que l'autonomie d'un agent moral peut être augmentée ou opprimée à plusieurs niveaux interdépendants. (Mackenzie & Stoljar, 2000) Aussi, l'exercice de l'autonomie n'est possible que si des choix existent réellement : des politiques institutionnelles pourraient, par exemple, limiter les options de traitements offerts dans certaines institutions de soin. De plus, une conception interdépendante de l'agent moral oblige une analyse de l'impact des relations les plus intimes, oppressives ou émancipatoires, sur cet agent moral et un examen des obligations découlant de ces liens intimes. En effet, une patiente, incertaine de vouloir subir un dépistage génétique pour une maladie héréditaire, choisira en fonction non seulement de sa conception du bien, de ses valeurs ou de ses désirs, mais aussi en évaluant les conséquences d'un tel test pour sa fratrie ou ses enfants. (Donchin, 2000) Ainsi, selon les féministes, une attention particulière aux contextes sociaux, politiques et culturels influençant la santé est méthodologiquement requise pour analyser l'ensemble des enjeux éthiques liés à la santé. «First, feminist investigation starts from the experience of social structures that are oppressive or disadvantageous to women; and second, feminist methodologies are devised so that these organizations and practices, often taken for granted or obscured, can be disclosed and scrutinized». (Baldwin-Ragaven & Scully, 2010)

En fait, les bioéthiques féministes accordent une attention particulière aux différences de pouvoir en biomédecine, que celles-ci se retrouvent dans la relation de soin, entre soignants, ou entre les membres d'une famille. (Wolf, 1994) Les iniquités en santé au sein et entre les populations, reflétant des choix politiques favorisant une majorité dominante, tombent aussi sous ce regard critique. (Baylis, Kenny, & Sherwin, 2008) La visée politique des féministes en bioéthique devient ici plus évidente.

### Une méthodologie liant théorie et pratique : interdisciplinarité et volonté de changement

Les approches féministes encouragent une diversité de perspectives pour représenter la réalité de l'agent moral et pour élucider les problématiques sociales et politiques forgeant la santé des patientes ; une méthodologie interdisciplinaire est donc essentielle pour une bioéthique féministe. (A. Jaggar, 2000) Entre autres, cette place centrale de l'interdisciplinarité explique qu'il soit difficile d'identifier une méthode de recherche typiquement ou uniquement féministe. Le cadre méthodologique dans lequel s'inscrit une

recherche en bioéthique – et non l’emploi d’une méthode particulière – détermine si un travail est féministe.

Par ailleurs, les approches féministes prônent une alliance forte entre la théorie et la pratique : «This is not a feature that inheres to any specific kind of method, but it does entail a methodological desire to carry analysis beyond simple diagnosis of a problem and on into social and political change». (Baldwin-Ragaven & Scully, 2010) En effet, Scully identifie l’existence d’un «*transformative imperative*», déterminant les choix méthodologiques et pratiques des approches féministes en bioéthique. «For feminist bioethicists a question-posing, consciousness-raising session that does not conclude with a program of action aimed at overcoming gender inequities in the realms of medicine and science is morally incomplete». (Tong, 1997) Entre autres, l’emploi de méthodes empiriques et interdisciplinaires sert de moyen pour atteindre cet objectif de changement des pratiques, sociales ou politiques. (Walker, 2009) En effet, des recherches ancrées dans la réalité, le concret et le terrain seraient plus propices à offrir des solutions possibles et efficaces, qu’une réflexion normative détachée du vécu des patients.

#### **2.2.4 L’analyse normative féministe du projet empirique**

Trois éléments méthodologiques d’une approche féministe en bioéthique ont été présentés, soit l’intérêt pour l’expérience et les méthodes empiriques, une méthodologie relationnelle attentive aux enjeux de pouvoir, et l’établissement de liens entre la théorie et la pratique. Le projet de thèse proposé comporte trois étapes méthodologiques, qui répondent globalement aux exigences d’un projet d’envergure féministe. Dans un premier temps, un projet empirique visant à décrire et mieux comprendre la perspective des femmes au sujet de la consultation anténatale – c’est à dire leur vécu, leurs préoccupations, leurs désirs, leurs sentiments – est proposé. Dans un deuxième temps, une analyse féministe critique des données empiriques recueillies permettra d’identifier les enjeux de contexte et les pratiques oppressives auxquelles sont soumises ces patientes. Dans un troisième temps, une approche pour la consultation anténatale, informée du vécu des femmes et des enjeux relationnels qu’elles vivent, sera proposée pour changer les pratiques actuelles.

Il est important de souligner de nouveau à cette étape de la thèse que le projet de recherche empirique n'avait pas de visée féministe proprement dite dans son dessin initial. En effet, la recherche exploratoire et le questionnaire qui en est inspiré ont été développés en amont d'une réflexion féministe sur la problématique de la consultation anténatale. Par contre, Jaggar soutient que : « any research process that can plausibly claim to be feminist must be guided by feminist ethical principles; these must inform the selection and design of its research programs, its strategies for gathering and interpreting evidence, and its approaches to publicizing results. » (Alison Jaggar, 2008) Ainsi, le choix a posteriori d'une approche féministe pour analyser des données empiriques a priori non féministes peut paraître une maladresse méthodologique importante. Néanmoins, au décours de cette thèse, il sera soutenu que les résultats des recherches empiriques permettent de défendre des valeurs et idéaux qui s'alignent naturellement avec des approches féministes et que plusieurs éléments méthodologiques, bien que non explicitement féministes à prime abord, pourraient toutefois s'inscrire dans une démarche de recherche et normative féministe.

## **2.3 Élaboration d'un questionnaire de recherche**

### **2.3.1 Création du questionnaire**

L'exploration qualitative a permis de décrire certaines thématiques et problématiques importantes pour les femmes à risque d'accouchement prématuré. Ainsi, ces données ont servi à l'élaboration d'un questionnaire basé sur les réalités et attentes des mères en travail préterme. Le questionnaire a d'abord été créé par Nathalie Gaucher et Antoine Payot, à partir des résultats de la recherche qualitative.

Ce questionnaire a ensuite été revu et corrigé par les participantes de l'étude qualitative initiale, 6 mois après leur entrevue. Ce retour auprès des participants à la recherche a rempli deux objectifs. Premièrement, renvoyer le questionnaire aux participantes initiales a permis de refléter la validité de l'analyse qualitative de la première étude. Deuxièmement, cette étape assure que le développement d'un questionnaire fiable. Peu de corrections ont été apportées au questionnaire par ce premier groupe de participantes, confirmant effectivement que l'outil de recherche représentait leur point de vue.

Par la suite, le questionnaire a été revu par un groupe d'experts dans le domaine de la néonatalogie (un néonatalogiste, un obstétricien, deux infirmières d'obstétrique, une infirmière de transport et l'infirmière chef du service de néonatalogie). Leur opinion a surtout permis d'améliorer la formulation et la clarté des questions. Néanmoins, des suggestions ont mené à l'ajout de quelques items.

### **2.3.2 Correction du questionnaire**

Pour assoir la validité du questionnaire, un groupe de patientes – des femmes hospitalisées pour risque d'accouchement prématuré, entre 26 et 32 semaines d'âge gestationnel – a été choisi. Le questionnaire leur a été donné au maximum 24 heures après la consultation anténatale avec le néonatalogiste pour adresser la clarté des questions posées; il a été revu et corrigé selon leurs commentaires. L'échantillonnage s'est fait selon la disponibilité des sujets et 7 participantes ont apporté leurs commentaires.

### **2.3.3 Projet pilote avec questionnaire**

En 2008, un projet-pilote a eu lieu auprès de 51 participantes dans un centre hospitalier universitaire (CHU Sainte-Justine). Les critères d'inclusion et d'exclusion des participantes à cette étude et la démarche de recrutement et de participation étaient les mêmes que pour l'étude multicentrique à plus large échelle. Ainsi, ces détails ne sont pas présentés dans cette section; ils seront présentés lors de l'explication du projet multicentrique. L'examen des réponses données à ces questionnaires a permis de mettre en évidence certains items qui semblaient redondants ou peu clairs. Trois (3) items ont été retirés du questionnaire final et 2 items ont été rajoutés.

### **2.3.4 Traduction du questionnaire**

Le questionnaire a été traduit du français vers l'anglais par Nathalie Gaucher. Par la suite, la traduction du questionnaire a été corrigée et validée par deux néonatalogistes bilingues. Aucun changement n'a été apporté au questionnaire anglais.

## **2.4 Étude multicentrique des attentes des mères**

### **2.4.1 Objectif de la recherche**

*Objet de recherche :* Dans le cadre de la consultation entre néonatalogiste et futurs parents d'un enfant prématuré, ce travail de recherche s'intéresse aux questions, aux préoccupations et aux attentes des futures mères face à l'équipe médicale de néonatalogie. Cette recherche se questionne sur la réalité des patientes à risque d'accoucher d'un enfant prématuré et au rôle du néonatalogiste lors de la rencontre prénatale.

*Question de recherche :* Quelle est la perspective maternelle de la consultation anténatale par un néonatalogiste dans le cadre du travail pré-terme, à plus de 26 semaines d'âge gestationnel ? Par perspective sont entendus : les préoccupations, les attentes et les réactions face à l'entrevue avec le néonatalogiste.

*Hypothèse de recherche :* Les résultats escomptés par l'étude multicentrique pourraient rappeler les conclusions de l'étude qualitative exploratoire préalable. Toutefois, l'investigation à large échelle de l'expérience des mères a pour but de préciser le vécu de ces femmes et de générer des données généralisables à une population plus grande. Elle permettra de mieux apprécier les préoccupations d'une femme dans cette situation et de développer une approche médicale axée sur ses besoins et ses valeurs.

### **2.4.2 Dessin**

Le questionnaire sera d'abord traduit en anglais pour pouvoir être utilisé auprès d'une population anglophone. Ensuite, les questionnaires seront distribués à large échelle sur des unités de grossesses à risque élevé.

### **2.4.3 Lieu et période de recherche**

Cette étude multicentrique s'est déroulée de avril 2012 à septembre 2013. Les sujets de recherche ont été recrutés sur l'unité d'hospitalisation de grossesses à risque élevé du CHU Sainte-Justine, de l'Hôpital Royal Victoria et du Centre Hospitalier de l'Université Laval.

#### **2.4.4 Procédure**

Les questionnaires anglais et français ont été distribués dans trois centres hospitaliers effectuant des consultations anténatales pour travail prématuré. Les participantes potentielles ont reçu une enveloppe contenant le formulaire de consentement et le questionnaire après leur rencontre avec le néonatalogiste. L'enveloppe était remise, à la fin de la consultation, par le néonatalogiste ou une infirmière de recherche. Une lettre d'introduction expliquait les démarches à suivre. Si elles le désiraient, les participantes consentaient à participer à l'étude après lecture du formulaire de consentement et pouvaient alors retourner le questionnaire complété, dans une enveloppe retour, aux infirmières de l'étage. Par ailleurs, toutes les participantes ont été approchées par un des membres de l'équipe de recherche, pour expliquer l'étude et répondre à leurs questions après la consultation. Elles participantes étaient revues plus tard, pour qu'elles puissent recevoir certaines clarifications au sujet du questionnaire et des réponses à leurs questions si elles le requéraient. Il était demandé des participantes qu'elles complètent l'outil moins de 72h après la rencontre avec le néonatalogiste. Le chercheur principal et certains collègues désignés étaient responsables du recrutement des participantes dans les différents centres, de la relance des sujets et de récupérer les outils complétés.

#### **2.4.5 Échantillonnage et participants**

L'échantillonnage s'est fait par convenance. Un échantillon de 200 participantes était recherché, sachant qu'il y a entre 500 et 600 consultations en néonatalogie par année au CHU Sainte-Justine. Une attention particulière était portée au retour des questionnaires distribués afin d'obtenir un taux de réponse élevé. Un assistant de recherche et le chercheur principal étaient disponibles pour clarifier certains points avec les participantes et répondre à leurs questions au cours de leur participation afin d'obtenir le plus de questionnaires retournés possibles. De l'aide était offerte aux participantes ayant des barrières de langues potentielles ou certaines difficultés en écriture.

## 2.4.6 Critères d'inclusion et d'exclusion

### *Critères d'inclusion :*

- Patiente admise en obstétrique avec demande de consultation au service de néonatalogie pour possibilité de travail pré-terme
- Grossesse de 26 à 32 semaines d'âge gestationnel
- Parle couramment français ou anglais
- Capable de lire et comprendre le français écrit
- Capable de lire et comprendre l'anglais écrit

### *Critères d'exclusion :*

- Moins de 18 ans
- Maladie psychiatrique maternelle active
- Malformations fœtales connues au suivi anténatal

## 2.4.7 Analyse des données

Toutes les données ont été transférées dans une base de données Excel de Microsoft (Microsoft Inc., Richmond, WA). Les données quantitatives ont été analysées à l'aide du programme SPSS v21 (IBM). Les données continues à distribution normale ont été comparées à l'aide du test T de Student et les données catégorielles avec le test du Chi carré. Les données quantitatives à distribution non normales ont été analysées à l'aide d'analyses non-paramétriques. Les réponses de groupes indépendants aux échelles de type Likert étaient comparées à l'aide des tests Mann Whitney U ou Kruskal Wallis T. Les réponses de groupes appariés aux échelles Likert ont été analysées avec un *paired samples sign test*.

Des analyses de sous-groupes ont été menées afin de déterminer si les répondantes provenant de différents groupes sociaux ou économiques répondaient aux items du questionnaire différemment. Des tests Kruskal Wallis T ont été employés pour comparer les réponses des participantes selon leur ethnicité, leur pays d'origine, leurs croyances spirituelles ou religieuses, leur statut marital, leur première langue parlée et leur niveau d'éducation.

Les réponses aux questions à réponses ouvertes et courtes et aux questions ouvertes ont été transcrites intégralement dans un outil informatique d'analyse qualitative, TAMS Analyzer



((c) Matthew Weinstein). Ces données ont été codées et analysées pour créer des thèmes. Aussi, l'analyse des codes a été notée pour obtenir les fréquences de réponses à certaines questions.

### **2.4.8 Considérations éthiques**

Le protocole de recherche et les deux versions du questionnaire (anglais et français) ont été soumis aux Comités d'éthique de la recherche des centres hospitaliers concernés pour approbation. L'étude s'est déroulée dans trois centres hospitaliers du Québec.

Les patientes susceptibles de participer ont été informées des objectifs et des méthodes de cette recherche par un document qui leur a été remis. Elles connaissaient ainsi leur rôle dans cette étude. Elles étaient libres d'étudier le document et de refuser ou accepter de participer selon leur propre choix. Leur décision était indiquée sur le formulaire de consentement.

Cette étude ne posait aucun risque d'ordre physique (ou danger) pour les patientes et leurs enfants. Néanmoins, les patientes étaient rencontrées pendant une période très anxiogène. Ceci était considéré et elles avaient le choix de quitter l'étude à n'importe quel moment. De plus, les services des équipes de soutien (psychologie, travail social), disponibles pour toutes les patientes ayant un enfant prématuré, leur étaient systématiquement offerts par les services de néonatalogie et obstétrique. Il est important de noter que le questionnaire ne semble avoir créé aucune difficulté auprès des participantes l'ayant complété dans l'étude pilote.

## **2.5 Critères de qualité de la thèse**

### **2.5.1 L'emploi d'une méthodologie de recherche mixte**

Une méthodologie de recherche mixte a été choisie pour investiguer la perspective maternelle de la consultation anténatale. Plusieurs justifications méthodologiques existent pour combiner des recherches qualitatives et quantitatives dans un seul projet, dont la typologie proposée par Greene (Greene, Caracelli, & Graham, 1989) :

- la triangulation : la corroboration ou la convergence des données obtenues par les deux méthodes de recherche ;

- la complémentarité : l'élaboration, ou la clarification des résultats d'une méthode à l'aide des résultats de l'autre ;
- le développement : les résultats d'une méthode servent au développement de l'autre méthode ;
- l'initiation : la découverte de paradoxes ou contradictions entre les deux résultats obtenus par les deux méthodes distinctes ;
- l'expansion : augmenter la portée de la recherche en employant différentes méthodes pour différentes parties du questionnement.

Bien que la typologie de Greene soit parfois contestée de part sa simplicité, elle présente néanmoins plusieurs critères de qualité essentiels à une recherche par méthodes mixtes. (Bryman, 2006) Dans le contexte de la présente thèse de doctorat, plusieurs de ces critères de qualité ont justifié l'emploi d'une méthodologie de recherche mixte, dont la complémentarité, la triangulation, le développement et l'expansion. Les deux derniers critères – le développement et l'expansion – ne seront pas discutés en détail, car ils sont intrinsèques à la démarche suivie pour la construction du questionnaire de recherche. En effet, les données qualitatives ont servi au développement de l'outil quantitatif et les critères de qualité de ce questionnaire seront abordés ultérieurement (le développement). Aussi, l'objectif de l'étude quantitative était d'obtenir un échantillon de participantes plus large, en espérant produire des données généralisables et représentatives des points de vue de plusieurs participantes (l'expansion).

*La complémentarité* : La typologie de Greene est utile pour déterminer, en amont des travaux de recherche, le rôle de chacune des méthodes au sein d'une étude mixte. Toutefois, une analyse des enjeux intrinsèques à la recherche mixte démontre qu'il peut être difficile de respecter ces justifications au décours d'une telle étude. D'une part, les études qualitatives génèrent souvent des données inattendues au décours, et celles-ci peuvent vouloir informer, moduler et changer la méthode de recherche qui avait été initialement retenue. (Bryman, 2006) D'autre part, la notion de complémentarité des données dans les études à méthodes mixtes serait trop générale et globale.

Morgan suggère deux étapes préalables à toute recherche mixte, afin d'améliorer la rigueur scientifique de telles approches. (Morgan, 1998) « The core of this approach is an effort to integrate the complementary strengths of different methods through a division of

labor. This amounts to using a qualitative and a quantitative method for different but well-coordinated purposes within the same overall research project.» La première décision concerne la priorité des méthodes de recherche, déterminant laquelle des méthodes sera l'outil principal d'investigation dans l'étude proposée. La seconde étape implique le choix de la séquence de recherche, c'est à dire l'ordre dans lequel les deux méthodes de recherche se dérouleront. En employant une approche séquentielle de recherche, les données de la première méthode permettent d'informer la seconde approche. La méthodologie de recherche mixte en deux temps proposée par Morgan produit plusieurs approches de recherche qui sont présentées dans le tableau ici-bas. L'étude empirique proposée dans le présent projet de thèse correspond à l'approche qu'il nomme « *Qualitative Preliminary* ». Selon Morgan, une telle méthodologie de recherche mixte est particulièrement utile pour le développement de questionnaires, informés des perspectives des participants par une étude qualitative préalable.

Figure 4. Combinaisons complémentaires de recherches quantitatives et qualitatives (Morgan, 1998)

		<b>Priority Decision</b>	
		Principal Method: <i>Quantitative</i>	Principal Method: <i>Qualitative</i>
<b>Sequence Decision</b>	Complementary Method: <i>Preliminary</i>	<p>1. Qualitative Preliminary qual → QUANT</p> <p><b>Purposes:</b> Smaller qualitative study helps guide the data collection in a principally quantitative study.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Can generate hypotheses, develop content for questionnaires and interventions, etc.</li> </ul> <p><b>Example:</b> Focus groups help to develop culturally sensitive versions of a new health promotion campaign.</p>	<p>2. Quantitative Preliminary quant → QUAL</p> <p><b>Purposes:</b> Smaller quantitative study helps guide the data collection in a principally qualitative study.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Can guide purposive sampling, establish preliminary results to pursue in depth, etc.</li> </ul> <p><b>Example:</b> A survey of different units in a hospital locates sites for more extensive ethnographic data collection.</p>
	Complementary Method: <i>Follow-Up</i>	<p>3. Qualitative Follow-up QUANT → qual</p> <p><b>Purposes:</b> Smaller qualitative study helps evaluate and interpret results from a principally quantitative study.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Can provide interpretations for poorly understood results, help explain outliers, etc.</li> </ul> <p><b>Example:</b> In-depth interviews help to explain why one clinic generates higher levels of patient satisfaction.</p>	<p>4. Quantitative Follow-up QUAL → quant</p> <p><b>Purposes:</b> Smaller quantitative study helps evaluate and interpret results from a principally qualitative study.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Can generalize results to different samples, test elements of emergent theories, etc.</li> </ul> <p><b>Example:</b> A statewide survey of a school-based health program pursues earlier results from a case study.</p>

*La triangulation* : La définition initiale de la triangulation selon Denzin proposait d'employer différentes méthodes de recherche qualitatives étudié un même phénomène, chacune de ces méthodes reposant sur des prémisses épistémologiques propres. (N. Denzin, 1970) Depuis l'émergence des méthodes de recherche mixtes, la triangulation a plutôt été employée pour justifier la combinaison de méthodes qualitatives et quantitatives dans un même projet. Bien que sa définition soit contestée par plusieurs auteurs contemporains, la triangulation correspond à l'emploi de différentes méthodologies de recherche afin d'explorer une même problématique, selon les partisans des méthodes de recherche mixtes. (N. Denzin, 2010;

Neuman, 1997) Comme critère de qualité, elle permet de renforcer ou comparer les conclusions apportées par les différentes méthodes employées. La triangulation ne devrait pas pour autant servir de méthode de validation, puisque chaque approche de recherche, qualitative ou quantitative, à partir de positions épistémologiques distinctes, génère des données distinctes sur un même enjeu.

Dans la thèse présente, la perspective des patientes a d'abord explorée au moyen d'une approche qualitative. Puis, en appliquant un questionnaire bien construit et validé, cette opinion a été de nouveau explicitée, quantitativement. Ainsi, la triangulation des données issues de ces deux méthodes distinctes permettra d'améliorer la compréhension globale de la perspective des patientes.

### **2.5.2 Critères de qualité de la recherche qualitative**

De nombreux débats continuent d'alimenter la question de la validité des données en recherche qualitative et plusieurs critères de qualité ont été proposés, tous ancrés dans une posture épistémologique distincte. Néanmoins, quelques uns de ces critères ont été retenus pour cette première étude exploratoire. (Mays & Pope, 2000)

*Perspectives des mères* : Ce projet de recherche avait pour but d'explorer les points de vue des mères avant leur première rencontre avec le néonatalogiste, non influencés par l'apport de connaissances scientifiques et médicales au sujet de leur bébé. En effet, il a été démontré que les besoins des parents d'enfants nés prématurément évoluent au décours de l'hospitalisation de leur enfant. (Conner & Nelson, 1999) Il convenait donc, pour cette étude, d'identifier les préoccupations des mères selon leur vécu et expériences.

*La validation des données auprès des répondants (ou « member checking »)* : Le questionnaire de recherche a été construit à partir des données qualitatives générées par les entrevues. La première version de l'outil de recherche a été renvoyée auprès des participantes initiales pour valider non seulement la construction du questionnaire, mais aussi l'analyse inductive qui avait eu lieu en amont. (Cho & Trent, 2006; Mays & Pope, 2000)

*La réflexivité* : Un souci du chercheur principal pour la problématique de soin et une volonté de changer les pratiques ont mené au projet de recherche. Ainsi, cette perspective de changement aura nécessairement influencé l'analyse inductive des données qualitatives

généérées. Néanmoins, en tant que médecin, le chercheur principal était aussi bien placé pour générer des propositions concrètes et applicables à la clinique. Ainsi, l'influence que le chercheur a pu avoir sur l'interprétation des données est, aussi, une des forces de l'étude.

*La représentation* : Le faible nombre d'entrevues ne permettra pas d'affirmer qu'une saturation des données empiriques ait été atteinte. Toutefois, l'objectif de cette première étude était d'avoir un aperçu du vécu des mères, sur lequel construire le questionnaire. Ainsi, cette étude qualitative n'avait pas pour objectif d'induire des conclusions généralisables. Néanmoins, un effort a été fait pour obtenir une diversité dans les caractéristiques des participantes, au niveau de l'âge gestationnel de leur grossesse, de leur âge, de leur situation familiale (ayant déjà des enfants ou non), de leur occupation ou type d'emploi et de leur type de grossesse (prévue à risque élevé de prématurité ou non).

### **2.5.3 Critères de qualité du questionnaire**

L'évaluation d'un questionnaire se fait selon des critères de qualité bien reconnus. Les critères de validité du contenu, de validité du critère et de validité de construction, ainsi que sa fiabilité, ont été évalués lors de l'élaboration du questionnaire. (Aday, 1996; Denzin, 2000; Poupart, 1998)

*Validité du contenu* : La validité du contenu évalue le questionnaire globalement. Selon ce critère de qualité, le questionnaire doit adresser tous les aspects de la question de recherche, et chaque question posée doit être pertinente à l'objet de recherche. La validité du contenu est difficile à évaluer de façon objective. Il est toutefois reconnu que des groupes experts dans un domaine peuvent permettre d'évaluer la validité du contenu d'un questionnaire.

D'abord, le questionnaire a été induit des perspectives des patientes en menace de travail pré-terme; ces femmes forment le meilleur groupe pour évaluer le contenu d'un tel questionnaire. Ensuite, deux groupes de patientes ont participé à la correction de ce questionnaire, assurant ainsi que l'ensemble des thèmes pertinents à la question de recherche soit abordé. Enfin, un groupe de professionnels, tous en contact avec les femmes en travail pré-terme, ont évalué le questionnaire (deux néonatalogistes, un obstétricien, l'infirmière chef du service de néonatalogie et deux infirmières de transport). La variété de leurs rôles auprès de ces patientes a ainsi permis d'évaluer le questionnaire de plusieurs perspectives, vérifiant que

l'ensemble des thèmes soit abordé de façon adéquate et que les questions soient pertinentes à l'objet de recherche. La revue de littérature sur le sujet donné pourrait aussi permettre d'évaluer ce critère de qualité ; aux vues des lacunes identifiées lors de la recension des écrits, ceci n'a pas été fait.

*Validité du critère* : La validité du critère compare les éléments mesurés à l'étalon d'or. Cette mesure de qualité ne peut pas être évaluée car il n'existe pas de tel comparatif.

*Validité de construction* : La validité de construction assume qu'il existe une hypothèse bien fondée sur le lien entre les différentes variables d'un questionnaire. Ce questionnaire a été créé de façon inductive. Les hypothèses émises à partir des renseignements obtenus en entrevue étaient fondées sur les propos des patientes rencontrées. La qualité de cette analyse a été validée en cours de recherche par les participantes, donnant ainsi une assise à l'interprétation des données. Les hypothèses émises au cours de l'élaboration de ce questionnaire sont issues de l'analyse de données bien fondées et sont donc bien développées.

*Fiabilité* : La fiabilité d'un questionnaire repose sur la stabilité des différentes réponses aux questions posées, sur une période de temps. Ce critère est difficile à évaluer dans le contexte de notre recherche car le moment étudié (la rencontre avec le néonatalogiste, avant l'accouchement) est souvent très limité dans le temps. Aussi, il est possible que les perspectives maternelles évoluent et changent après la naissance de leur bébé. Ainsi, il n'est pas possible d'évaluer la fiabilité de ce questionnaire à deux moments distincts. Néanmoins, le travail de rétroaction demandé des patientes impliquées dans la création du questionnaire leur a permis de confirmer, dans un deuxième temps, quelles étaient leurs préoccupations et attentes pendant la consultation anténatale.

#### **2.5.4 Les apports d'une approche normative féministe**

Les approches féministes en bioéthique sont un lieu de rencontre entre empirisme et normativité : les prémisses théoriques définissent, d'une part, l'essentiel d'une réflexion féministe et, d'autre part, les biais d'une recherche empirique dite féministe. Les approches féministes en bioéthique proposent une alliance bien établie entre l'empirique et le normatif, dans le but de fournir une analyse bioéthique ancrée, informée et critique. Bien qu'il n'existe pas une méthode d'investigation empirique proprement féministe, une considération des

enjeux de genre et de pouvoir sert de point de départ pour ces études. (Baldwin-Ragaven & Scully, 2010) Cet emprunt de méthodes puisées des sciences sociales n'est toutefois pas unique à la bioéthique féministe. En effet, plusieurs auteurs ont récemment décrit un tournant empirique en bioéthique qui serait, entre autres, le fruit de l'apport des sciences sociales à la bioéthique. (Borry, Schotsmans, & Dierickx, 2005; Haimes, 2002; J. L. Nelson, 2000) Pour d'autres, la place grandissante des méthodes empiriques en bioéthique correspondrait à un tournant naturaliste et pragmatique. (B. Hoffmaster & Hooker, 2009a; Wolf, 1994) Par contre, plusieurs courants bioéthiques craignent encore de commettre un sophisme naturaliste en induisant des théories morales normatives à partir de données empiriques ; le rôle de ces données pour éclairer le normatif, ainsi que la méthode par laquelle s'articulent empirique et normatif ne font pas consensus. (Childress, 2009; Sugarman & Sulmasy, 2010) Au contraire, l'épistémologie féministe oblige une considération des données empiriques et propose une méthodologie claire et systématique pour analyser les enjeux de pouvoir existant autour d'une problématique de soin.

La méthode de recherche empirique de cette thèse n'est pas explicitement féministe. À sa base, ce projet était ancré dans le vécu d'une clinicienne recherchant un changement de pratiques, à partir des expériences réelles de femmes à risque d'accouchement prématuré. Ainsi, les biais intrinsèques à ce projet pourraient sembler contraires à un projet à visée féministe. Entre autres, la clinicienne est elle-même porteuse de valeurs et connaissances bien différentes des patientes interrogées; elle est aussi membre d'une classe dominante, tant dans la relation médecin-patient, qu'au niveau social. Néanmoins, la visée politique et de changement, à partir d'une considération réelle du vécu des patientes, s'inscrit dans une démarche féministe. La clinicienne pourrait être ici considéré plutôt comme une *advocate* pour ces femmes, recherchant à rectifier des mauvaises pratiques cliniques et politiques institutionnelles.

Enfin, une réflexion féministe articulée autour des données empiriques permet de développer un projet critique de plus grande envergure, que ne l'aurait permis la seule recension des données empiriques. En effet, le projet empirique initial s'intéressait à l'idéale relation de soin. Par contre, tel que sera démontré dans cette thèse, l'analyse systématique des pratiques oppressives en consultation anténatale permet de formuler des propositions de changement bien plus déterminantes, tant au niveau de la relation médecin-patient qu'au-delà



de celle-ci. Ainsi, l'approche normative féministe permet de proposer une théorie beaucoup plus systématique, complète et critique de la problématique de soin étudiée, tout en offrant une méthodologie claire pour articuler les concepts que nous proposons et nos constats empiriques.

## CHAPITRE 3. PERSPECTIVE MATERNELLE DE LA CONSULTATION ANTÉNATALE POUR TRAVAIL PRÉTERME

### 3.1. Deconstructing the agenda: maternal perspectives of the antenatal consultation for preterm labor

Nathalie Gaucher MD,<sup>1,2,3</sup> Sophie Nadeau MD,<sup>5</sup> Alexandre Barbier MD,<sup>6</sup> Annie Janvier MD  
PhD,<sup>2,3,4</sup> Antoine Payot MD PhD<sup>2,3,4</sup>

<sup>1</sup>Division of Pediatric Emergency Medicine, <sup>2</sup>Pediatric Clinical Ethics Unit, <sup>3</sup>Research Center,  
and <sup>4</sup>Division of Neonatology, Pediatrics Department, CHU Sainte-Justine, University of  
Montreal, Montreal, Canada

<sup>5</sup>Division of Neonatology, Department of Pediatrics, Centre Hospitalier Universitaire de  
Québec, Centre Mère Enfant Soleil, Quebec, Canada

<sup>6</sup>Division of Neonatology, Department of Pediatrics, Royal Victoria Hospital, McGill  
University, Montreal, Canada

#### **Corresponding Author:**

Nathalie Gaucher, MD  
Division of Pediatric Emergency Medicine  
Department of Pediatrics  
CHU Sainte-Justine  
3175 Chemin de la Côte Sainte-Catherine  
Montreal, Quebec  
H3T 1C5  
(514) 345-4931

**Short title:** Antenatal consultations – what do women want?

**Abbreviations:** NICU – neonatal intensive care unit; GA – gestational age.

**Key words:** neonatology, informed consent, antenatal consultation, preterm labor, bioethics.

**Funding sources:** All authors have no financial disclosure relevant to this article to disclose.

**Conflict of interest:** All authors have no conflict of interest relevant to this article to disclose.

**What’s known on this subject:**

Policy statements encourage the provision of standardized, comprehensive prenatal consultations for preterm labour, which emphasize delivering information about prematurity’s complications and outcomes. This state of the art is based on physicians’ concerns with upholding the legal doctrine of informed consent.

**What this study adds:**

Women seek personalized antenatal consultations, addressing their individual lived experiences. They want information about prematurity’s outcomes, but also hope to discuss their roles as parents, to prepare for the neonatal intensive care unit, and to develop trusting relationships with clinicians.

**Contributors’ statements:**

- Nathalie Gaucher participated in the conception and design of the study, analysed and interpreted the data, drafted the manuscript and has approved the manuscript as submitted.
- Sophie Nadeau participated in the conception and design of the study, interpreted the data, revised the manuscript, and has approved the manuscript as submitted.

- Alexandre Barbier participated in the conception and design of the study, interpreted the data, revised the manuscript, and has approved the manuscript as submitted.
- Annie Janvier interpreted the data, drafted the manuscript and has approved the manuscript as submitted.
- Antoine Payot participated in the conception and design of the study, analysed and interpreted the data, drafted the manuscript and has approved the manuscript as submitted.

## **Abstract**

**Objective:** To explore mothers' expectations regarding the antenatal consultation for preterm labour and compare their experiences to existing guidelines on antenatal consultations.

**Methods:** This was a prospective survey of hospitalized women at risk of preterm delivery, 26 to 32 weeks gestational age, who had an antenatal consultation with the neonatologist in the previous 72 hours. Using a validated tool, a pilot study preceded a multicenter trial from April 2012 to September 2013. Policy statements were analyzed to identify essential themes.

**Results:** 229 participants completed the survey (72.9% return rate). Most women (89.9%) reported a positive experience. Policy statements focus on parental informed consent, by encouraging the provision of accurate, consistent and comprehensive data on prematurity's complications. While it was important for 96.0% of women to discuss prematurity's outcomes, 39.3% of them felt they received too much information. Further, women wanted their spouse to be present (71.4%) and they wished to discuss parental concerns – such as their roles as mother of a premature baby (82.2%) and the care they can provide their baby (83.4%). They also wanted to better understand the neonatology intensive care unit (NICU), through antenatal visits (68.5%) or written documentation (86.9%). Finally, participants hoped to see the neonatologist again for various reasons; this was less likely if a NICU visit had been offered ( $p<0.05$ ), if their role as decision-maker had been discussed ( $p<0.05$ ) or if the consultation had lasted longer ( $p=0.001$ ).

**Conclusion:** Guidelines and mothers focus on distinct aspects of antenatal consultations. These consultations should not only focus on informing parents; they need to address parental concerns, through personalized meetings, in which mothers are empowered to ask questions important to them.

## **Introduction**

The prenatal consultation by a neonatologist is an essential step in preparing parents at risk of premature delivery. Several recent policy statements have been published by national professional organizations and this state of the art focuses on the importance of informing parents at risk of preterm delivery. (Batton et al., 2009; Griswold & Fanaroff, 2010; Jefferies et al., 2012) Guidelines suggest explaining local survival rates, potential short-term or long-term complications and outcomes of prematurity, as well as expected duration of hospitalization. These important statements exert significant influence on clinical practices and research agendas as they help establish standards of care. (Mehrotra et al., 2013) Indeed, checklists have been proposed to ensure consultations are comprehensive and standardized so that all patients receive the same accurate information, as per their clinical situation. (Griswold & Fanaroff, 2010)

Some guidelines suggest neonatologists verify the information understood by parents. (Jefferies et al., 2012) In fact, increasing efforts are being made to ensure parents both comprehend and retain information provided during the antenatal consultation. Several decision aids and tools to improve knowledge transfer have been developed and studied. (Guillen et al., 2012; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) These reports demonstrate that parents can indeed improve their recall of information regarding prematurity and its' potential complications with the help of structured, comprehensive consultations.

However, policy statements and the current research agenda presume that parents want to focus the consultation on recalling information. In contrast, studies at the limits of viability have previously assessed parents' perspectives, demonstrating that they actually seek much more than factual information from the neonatologist; they want to engage in individualized, meaningful and supportive relationships with them. (Payot et al., 2007) Further, although many prenatal consultations involve parents with more advanced pregnancies (beyond 26 weeks GA), no significant study has of yet assessed parents' views in late preterm labour. Relying on physicians' understandings of this issue is insufficient, because parents' priorities often differ from the neonatologists' and both parties recall consultations differently. (Keenan et al., 2005; Zupancic et al., 2002) In fact, while religion, spirituality and hope are essential to parents at risk of preterm labour, many neonatologists view their main role as providers of

factual information, and inconsistently address social and ethical issues. (Bastek et al., 2005; Boss et al., 2008) The objective of our study was to explore mothers' expectations regarding the consultation for preterm labour from 26 weeks to 32 weeks GA and their experience of this process. To better demonstrate how a focus on mothers' experiences can enhance the antenatal consultation, our findings are subsequently compared to the current standard of care, represented by national policy statements.

## **Patients and Methods**

### *Setting*

This study was a prospective survey of women at risk of preterm delivery, which consisted in 2 phases: a single-center pilot study was conducted in 2008, then a multicenter trial took place in the high-risk obstetrics wards of three tertiary care university-affiliated hospitals, from April 2012 to September 2013.

In these institutions, staff neonatologists, neonatology fellows, trained neonatology nurses or pediatrics residents perform antenatal consultations. These clinicians do not follow a standardized approach. Indeed, based on previous studies and local expertise, healthcare professionals have been trained to offer individualized, personalized and patient-centered antenatal consultations. (Janvier, Lantos, & Investigators, 2014; Janvier et al., 2012; Moussa, Raghavan, & Albersheim, 2015; Payot et al., 2007) The topics discussed during consultations are driven by parental concerns and questions, and often include explanations regarding the potential outcomes of prematurity. Two of the three institutions also provides written documentation to mothers admitted for preterm labour, summarizing clinical outcomes as per GA. Data regarding who performed the antenatal consultations was not collected for this study.

### *Participants*

Women hospitalized for preterm labour – between 26 and 32 6/7 weeks GA – who met with the neonatologist for an antenatal consultation were invited to complete a survey, within 72 hours of the meeting. Participants met the following inclusion criteria: 18 years of age or older, English or French speaking, no active psychiatric disorder, no previously identified fetal anomaly. Patients unable to read or write in English or French were offered help to complete

the survey. As the focus of this study was mothers' perceptions of the antenatal consultation, all the data regarding the consultation process was drawn from participants' answers. Physicians performing the consultations were not enrolled in the study. No information regarding the pregnancies' outcomes was collected, as this information is not known at the time of the consultation and thus should not influence the consultation process.

### *Survey tool*

The survey used for this research was developed using data from a previous qualitative study in which exploratory interviews were conducted with mothers at risk of premature delivery before they met with the neonatology team. (Gaucher & Payot, 2011) The objectives of this qualitative research were to understand mothers' perspectives of the prenatal consultation for preterm labour and their expectations from this meeting.

The data drawn from these interviews was used to construct a survey in French. Construct validity was verified by sending the survey back to the initial participants for corrections regarding accuracy of the content. As there is no gold standard available in this field, content validity was first assessed by a group of healthcare providers (two neonatologists, two nurses and one obstetrician) and then by a new sample of seven women hospitalized for premature delivery. These participants gave their individual feedback regarding clarity of the items and ability of the tool to address the most important issues. Minor changes were then brought to the tool, by adding a few questions and improving the clarity of some of the items. Reliability and test-retest stability could not be assessed, given that women were in a rapidly evolving and changing situation.

After completion of the single center pilot study, 3 items were modified for the final survey. Finally, the survey was translated to English by one of the investigators and two bilingual experts in the field of neonatology corrected the translation. The final tool took 20 minutes to complete.

### *Data analysis*

All the data was entered into an Excel database (Microsoft Inc., Richmond, WA) to generate descriptive results. Categorical data was analyzed using Chi<sup>2</sup> tests. Continuous data was analyzed using non-parametric statistical analyses. Independent groups' answers to Likert



scales were compared using a Mann Whitney U test or a Kruskal Wallis T test. Also, paired samples' answers to Likert items were compared using a paired samples sign test. Quantitative data analysis was done with SPSS v20 (SPSS Inc., IBM).

Subgroup analyses were performed to detect whether patients from different social and economic backgrounds answered the various survey items differently. Kruskal Wallis T Tests were performed to compare patients' answers depending on their ethnicity, country of origin, religious belief, marital status, primary language and education level.

Qualitative data was transcribed in full. This data was categorized to identify emerging themes and was coded to obtain the frequencies of specific answers, using TAMS Analyzer ((c) Matthew Weinstein).

### *Policy statements*

The most locally influential policy statements were chosen. The 2013 Canadian Pediatric Society (CPS) and 2009 American Academy of Pediatrics (AAP) policy statements were identified as most likely to represent current, local standards of care. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012) Both documents offer guidance on antenatal consultations, with a focus on decision-making at the limits of viability; elements pertaining exclusively to this decision-making process were excluded from our analysis, as our study assesses antenatal consultations for late preterm labour. Items relating to the antenatal consultation within these papers were systematically identified and transcribed in full. These items were then categorized to identify important themes.

### *Ethics*

This study was approved by the Institutional Review Board of all three participating healthcare institutions. All women participating in the study met with one of the researchers or a research assistants who explained the study and answered potential questions. Written consent was obtained from all participants.

## **Results**

### *Participants*

Overall, 341 patients were invited to participate in this study, 314 were enrolled and 229 participants completed the survey (72.9% return rate) (Figure 5). Table 2 presents baseline patient demographics. A quarter of participants (25.0%) reported feeling some or a lot of physical discomfort during the consultation.

### *Consultations' setting*

Most consultations took place in the obstetrics ward (73.6%) or in the delivery room (23.8%). Several participants were not warned that they would meet with the neonatology team (19.2%). In 65% of cases, one healthcare provider was present for the consultation; 2 people were present in 24.3% of consultations and 3 or more performed 8.4% of meetings. Staff neonatologists performed most of the consultations (77.9%), while nurses (1.9%) or residents/fellows (4.1%) rarely provided antenatal counseling; 9.9% of women were unsure of the clinician's role. Participants determined length of consultations in 10-minute increments. Most consultations (68.1%) lasted 10 to 20 minutes. Longer consultations were associated with women feeling more reassured ( $p<0.001$ ), more informed about prematurity ( $p<0.001$ ) and more prepared for their role as a mother ( $p<0.001$ ). Also, with longer consultations, women reported more positive experiences overall ( $p<0.001$ ) and were less likely to want to see the neonatologist again ( $p=0.001$ ).

### *Women's expectations*

Table 3 presents women's expectations from the prenatal consultation for preterm labour. Women reported being most worried about their baby's health; other concerns included the length of their own hospitalization, worries about their family, financial issues or transportation difficulties. In fact, 27.2% stated they were worried or very worried about their own health.

### *Women's assessment of the consultation*

Outcomes from the consultation are presented in Table 4.

Overall, respondents rated the consultation as a positive or very positive experience (89.9%). They reported having a good or very good bond with the neonatologist (87.3%), they found the information presented relevant to their situation (88.5%), and they felt at ease to ask

questions (96.0%) and to discuss issues important to them (87.7%). However, in 18.9% of consultations, the neonatology team members' roles were not explained.

Based on our previous qualitative study and our review of the literature, we hypothesized that participants would feel very well informed about prematurity, while less well prepared about parenting a premature baby. Women were asked two questions specifically designed to validate this hypothesis. A paired samples sign test determined that participants felt statistically less well prepared as mothers of a premature baby than they felt informed about prematurity (median 4 vs. 5 on 5 point Likert scale,  $p < 0.001$ ).

#### *Number of meetings wanted by participants*

Over half (56.4%) of participants wished to meet with the neonatology team again after their initial consultation. Qualitative data was analyzed to identify the most common reasons cited for this follow-up meeting. These were: (1) wanting more information – regarding the evolution of complications of prematurity as the pregnancy progressed or about their roles as mothers of a premature baby –, (2) to visit the NICU or (3) for their spouse to be present. In fact, women were statistically less likely to want to meet the neonatology team again if they had been offered a NICU visit ( $p < 0.05$ ) or if they felt their role as decision-maker had been discussed ( $p < 0.05$ ). Furthermore, about half (53.0%) of respondents believed the consultation should take place in more than one meeting. Qualitative data analysis indicated that women who wanted more than one meeting felt initially too stressed or unprepared to ask questions important to them and to remember all the information provided. Participants who did not want to see the neonatologist again or who thought one meeting was sufficient stated they felt well informed or that their questions had been answered.

#### *Policy statements*

Table 3 presents items suggested for the antenatal consultation for preterm labour by the AAP and CPS policy statements. Informed consent emerged as the central theme in both policy statements. Indeed, the purpose of the antenatal consultation as per the AAP statement is to inform parents, while the CPS strongly recommends that healthcare providers verify parental understanding of all the information provided. It is suggested that parents receive the most accurate prognostic morbidity and mortality data available. Policy statements encourage standardized, comprehensive consultations, with the use of written information, staff cards or decision aids where possible, and the CPS specifies information should be free of “personal

bias”. Several meetings are encouraged to provide this information. Few elements in these guidelines address parental concerns: the AAP suggests that both parents should be present, and the CPS reports that information parents find useful includes “the NICU experience, parenting and coping with stress.”

### *Subgroup analyses*

We conducted subgroup analyses to identify potential differences among different social groups, as per country of origin, ethnicity, education level, marital status, religious belief and primary spoken language. Answers to the various survey items did not differ significantly depending on country of origin, ethnicity, language, marital status or religious belief. However, higher education levels were statistically significantly associated with women being more worried about their own health, and with participants reporting receiving more information about prematurity’s complications, discussing their potential decision-making roles less often and being less often informed about potential support services offered by the NICU team.

## **Discussion**

This is largest study to address what women expect from the antenatal consultation for preterm labour, and the first to use a patient-centered study tool, built from women’s perspectives. Overall, women were very satisfied with the consultation, recognizing that neonatologists strove to develop a trusting relationship with them, by being open to their concerns, by answering their questions and by instilling a sense of competence as medical experts. As with previous studies, staff neonatologists alone performed most consultations, making it hard to infer what effect trainees or other healthcare providers may have on the process. (Yee & Sauve, 2007)

By comparing our results with the most current and influential policy statements regarding antenatal consultations, we found that guidelines and mothers focus on different topics. Four themes emerged: (1) informed consent, (2) parental concerns, (3) understanding the NICU and (4) number of meetings.

### *Informed consent*

As shown in Table 3, policy statements emphasize informing parents about prematurity’s potential outcomes, through the provision of accurate, consistent, local data. In our study,

women were very interested in receiving this information, although most hoped to receive it in both general terms and percentages. Overall participants felt well informed about prematurity's outcomes, but, interestingly, one third felt they received too much information about prematurity's potential complications.

The clear focus on informed consent in the CPS and AAP policy statements probably stems from a physician-centered approach to elaborating these guidelines. In fact, a recent study on antenatal consultations beyond the threshold of viability calls for the development of guidelines, to improve mothers' recall of long-term outcomes. (Mehrotra et al., 2013) Studies have previously demonstrated that antenatal consultations often focus on the various medical risks for the baby, and forget to address social, financial, cultural or spiritual issues, which are, nonetheless, very important to mothers. (Alderson et al., 2006; Boss et al., 2008; Gaucher & Payot, 2011; Payot et al., 2007) In fact, published checklists or guidelines emphasize discussing essentially medical problems and many decision-aids have demonstrated the capacity to enhance parental recall of medical data. (Griswold & Fanaroff, 2010; Guillen et al., 2012; Kaempf et al., 2006; Kaempf, Tomlinson, Campbell, Ferguson, & Stewart, 2009; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) None of these studies have addressed parental concerns, and parental desire to be highly informed has been presumed by all parties involved. (Watson & Stokes, 2015) Our study demonstrates that although women do want clear information about prematurity's outcomes, neonatologists are excessively focusing on this data. In contrast, several authors suggest exploring individual women's expectations from the antenatal consultation and tailoring the information provided to their needs. (Janvier et al., 2012; Watson & Stokes, 2015)

### *Parental concerns*

Policy statements offer minimal guidance on how to address parental concerns, while mothers in our study undoubtedly hoped to discuss many aspects of their potential experience as parents of a premature baby. The AAP suggests both parents should be present during the consultation – while the CPS does not – and the CPS encourages some discussion about “parenting” during the antenatal consultation, although no information is provided on how to do this. Simple examples could include discussing feeding options, clothing options, visiting schedules for family members, but also explaining to parents how they will touch, hold, talk to their baby, or how they will be involved with the healthcare team to make sure their baby

receives the best care possible. Parents in a study by Yee and Sauve also requested more information about “being parents”, such as holding their baby, visiting their baby and caring for their baby. (Yee & Sauve, 2007) In studies of parents with babies admitted to the NICU, participants consistently wanted to be more involved in their baby’s care through such strategies; it seems natural that women should be prepared for these future roles prenatally. (Aagaard & Hall, 2008; Lupton & Fenwick, 2001; Russell et al., 2014)

Although the institutions involved in the present study already strive to address parental concerns during the antenatal consultation, our study found that mothers felt better informed about prematurity’s outcomes, and less well prepared as mothers of a premature baby. Thus substantial and meaningful efforts to address parents’ perspectives during the antenatal consultation are probably required to achieve this goal. In a previous qualitative study, women hoped the neonatologist would address a variety of topics and tailor the consultation to each individual’s needs; women concerned with financial difficulties or family issues can be referred to other members of the healthcare team if needed. (Gaucher & Payot, 2011) In the present study, women were mostly worried about their baby’s health, but some participants indicated being highly concerned by financial or social stressors, while being rarely aware of available support services. Offering a multidisciplinary approach to the antenatal consultation could address many of these unmet needs. (Grobman et al., 2010)

#### *Understanding the NICU*

Many mothers in our study wanted to visit the NICU, which is not suggested in policy statements. However, the NICU is a particularly stressful and strange environment for parents. A recent qualitative study demonstrated that parents’ “exposure and understanding of the NICU environment” is crucial to their ability to adapt in the first moments after their baby’s premature birth; parents who had visited the NICU before their baby’s delivery felt better prepared and less shocked by the combined discovery of the NICU and their own premature baby. (Arnold et al., 2013) Participants in our study also hoped to receive written information about the NICU environment, the way the NICU functions and potential services offered by the NICU, none of which is proposed in current guidelines. Watson and Stokes have suggested antenatal consultations should focus on preparing parents for their preterm baby, and a NICU visit seems like a simple occasion to do this. (Watson & Stokes, 2015)

### *Number of meetings*

Many women in our study hoped the consultation process would take place in more than one meeting. This practice is recommended by both policy statements as a means to ensure parents receive all the necessary information. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012) In contrast, in our study, second consultations were often desired to visit the NICU or for spouses to be present. Fathers who were absent during their spouse's antenatal consultation have previously criticized this practice. (E. Young et al., 2012) Consultations could be improved by informing patients regarding when the neonatologist will meet them and ensuring both can be present.

Mothers also wanted to see the neonatologist again to ask questions important to them, which often arose after the consultation. We have previously suggested empowering women to prepare questions important to them by offering written information before the meeting and by ensuring second meetings. (Gaucher & Payot, 2011) They may only be able to formulate their own questions after they've received some information and it therefore seems essential to help them prepare for the consultation and ensure several visits are readily available. (Alderson et al., 2006) Indeed, parents in a study by Young et al. also stated they needed an opportunity to "digest" the information and formulate their own questions. (E. Young et al., 2012)

Table 5 presents our model for the antenatal consultation for preterm labour, in light of women's expectations

### **Limitations**

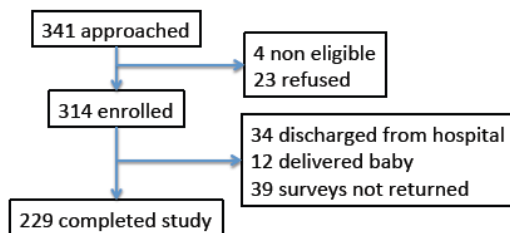
Although several efforts were made to try to obtain as diverse a sample as possible, one of the greater limits of this study is that its participants represent in majority a sample of non-single, French-speaking, educated and employed women. Whether these women might have their own particular concerns or perspectives regarding the consultation is possible. However, the differences identified in our subgroup analyses were minimal. In fact, it seems all women had very similar expectations from the prenatal consultation, such as wanting to discuss similar themes, wanting to receive written information, hoping to visit the NICU, the number of desired visits with the neonatology team. In general, women with different social characteristics provided similar answers throughout the survey tool, suggesting that our sample of participants – although homogenous – may nonetheless represent the views of many

women. Finally, we suggest the prenatal consultation for preterm labour should strive to identify concerns particular to each individual woman in her context. As such, our proposed model for the antenatal consultation encourages addressing differences of perspectives and expectations between individual women.

### Conclusion

The current state of the art in antenatal consultations for preterm labour focuses on safeguarding the legal doctrine of informed consent, through the provision of standardized, comprehensive and precise data about prematurity’s outcomes. This practice has spurred the development of decision aids and encouraged further research into a “one-size fits all” approach to consultations. In contrast, women hope to tackle various issues during antenatal consultations for later preterm labour, such as individual and personal parental concerns, as well as understanding and preparing for the NICU. Women could be better prepared through empowering consultations, which address their own lived experiences through multidisciplinary consultations, which encourage NICU visits and spousal presence, and in which they are enabled to formulate and ask questions important to them.

**Figure 5. Flowchart of study participants**





**Table 2. Participants' demographic characteristics**

<b>Demographic characteristics</b>	<b>n (%)</b>
Median age – years (min, max)	29 (18, 42)
Median gestational age – weeks (min, max)	30 (26, 34)
Ethnic origin (n=199)	
- Caucasian	167 (83.9%)
- African-American	16 (8.0%)
- Other	16 (8.0%)
Language (n=228)	
- French	195 (85.5%)
- English	20 (8.8%)
- Other	13 (5.7%)
Education (n=228)	
- Primary	8 (3.5%)
- High school	72 (31.6%)
- College or University	148 (64.9%)
Current occupation (n=219)	
- Works in healthcare	56 (25.6%)
- Stay at home mother	24 (11.0%)
- Works in education	27 (12.3%)
- Student	10 (4.6%)
- Other, employed	99 (45.2%)
Religion (n=208)	
- Atheist/none	18 (8.7%)
- Christian	181 (87.0%)
- Other	9 (4.4%)
Religion/spirituality important (n=220)	71 (32.3%)
Married or common-law partner (n=227)	215 (94.7%)
Previously pregnant (n=226)	125 (55.3%)
Previous premature baby (n=228)	41 (18.0%)
Previous baby hospitalized at birth (n=228)	30 (13.2%)

**Table 3. Women’s expectations from the antenatal consultation and policy statements’ suggestions**

<b>Themes</b>	<b>Women’s expectations</b>	<b>Policy statements</b>
<b>Informed consent</b>	Important to obtain information about prematurity 96.0%	Mortality and morbidity of prematurity explained
	Information about prematurity preferred in: - Percentages 14.9% - General terms 24.0% - Both 56.6%	Comprehensive, accurate, consistent counseling (staff cards, local data)
	Want written information about prematurity 87.3%	Provide written information on prematurity
<b>Parental concerns</b>	Want spouse or significant other to be present 71.4%	Both parents present (AAP only)
	Important to discuss mothers’ roles 82.2%	Discuss “parenting and coping with stress” (CPS only)
	Important to discuss feeding strategies 91.4%	Not suggested
	Important to discuss how to feel close to her baby 81.7%	Not suggested
	Important to discuss the care they can provide for their baby 83.4%	Not suggested
	Important to discuss visiting schedules for family members 58.3%	Not suggested
<b>Understanding the NICU</b>	Want to visit NICU 68.5%	Not suggested
	Want written information about services offered by the neonatology department 91.7%	Not suggested
	Want written information about how the NICU functions 86.9%	Discuss “the NICU experience” (CPS only)
<b>Number of meetings</b>	Want to see neonatologist again (more information, to visit NICU, for spouse) 56.4%	More than one meeting “to receive information”

**Table 4. Outcomes from the antenatal consultation for preterm labour**

<b>Themes</b>	<b>Outcomes from the consultation</b>	
<b>Informed consent</b>	Mother felt better informed about prematurity*	84.2%
	Amount of information about prematurity received	
	- Too little	6.8%
	- Just enough	53.9%
	- Too much	39.3%
<b>Parental concerns</b>	Mother felt better prepared to fulfill her role*	58.2%
	Spouse or significant other was present	48.9%
	Told about their role in decision-making	24.8%
<b>Understanding the NICU</b>	Offered a NICU visit	34.4%
	Know about support services offered by the NICU	15.3%
<b>Reassurance/worry</b>	Mother reassured by the consultation	88.9%
	Mother worried by the consultation	23.0%

\*4 or 5 on 5-point Likert scale

**Table 5. Suggested model for the informative prenatal consultation for preterm labour**

<p>Organizational context</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultation before delivery when possible</li> <li>- Inform parents that a consultation will take place</li> <li>- Inform parents when and where the consultation will occur</li> <li>- Both parents should be present</li> <li>- Offer NICU visits</li> <li>- Offer written information about variety of issues</li> <li>- Offer more than one visit</li> </ul>
<p>Ensure a trusting physician-patient relationship</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sit down</li> <li>- Take your time</li> <li>- Ask for the baby's name</li> <li>- Be open to listening to parents</li> <li>- Listen for varied concerns</li> <li>- Answer questions</li> <li>- Be honest</li> <li>- Provide specific data and information, tailored to each patient</li> <li>- Engender trust</li> <li>- Be supportive</li> </ul>
<p>Address women's concerns</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensure women have a way to develop their own questions (written information beforehand or systematic follow-up visit)</li> <li>- Offer coherent information within the healthcare team</li> <li>- Enquire if patients want percentages, general terms or both</li> <li>- Describe initial care and admission to NICU</li> <li>- Offer precise, detailed information about complications of prematurity</li> <li>- Describe parents' roles as caregivers (feeding strategies, visiting schedules, touching baby, etc.) and decision-makers in the NICU</li> <li>- Recognize parents' stressful experience</li> <li>- Explore and address social concerns (travelling, family issues, financial issues, etc.)</li> <li>- Offer consultations with other members of the neonatology team (nurse, social worker, psychologist)</li> </ul>

### **3.2 Can neonatologists reassure women at risk of preterm labour?**

Nathalie Gaucher,<sup>1,2,3</sup> MD, Sophie Nadeau,<sup>5</sup> MD, Alexandre Barbier,<sup>6</sup> MD, Antoine Payot,<sup>2,3,4</sup> MD, PhD

<sup>1</sup>Division of Pediatric Emergency Medicine, <sup>2</sup>Pediatric Clinical Ethics Unit, <sup>3</sup>Research Center, and <sup>4</sup>Division of Neonatology, Pediatrics Department, CHU Sainte-Justine, University of Montreal, Montreal, Canada

<sup>5</sup>Division of Neonatology, Department of Pediatrics, Centre Hospitalier Universitaire Laval, Laval University, Quebec, Canada

<sup>6</sup>Division of Neonatology, Department of Pediatrics, Royal Victoria Hospital, McGill University, Montreal, Canada

#### **Corresponding Author:**

Nathalie Gaucher, MD  
Division of Pediatric Emergency Medicine  
Department of Pediatrics  
CHU Sainte-Justine  
3175 Chemin de la Côte Sainte-Catherine  
Montreal, Quebec  
H3T 1C5  
(514) 345-4931

## **Introduction**

Antenatal consultations for preterm labour at extremely low gestational ages (GA) have garnered a lot of attention in the neonatal and ethical literature because life or death decisions need to be made. (Batton et al., 2009; Griswold & Fanaroff, 2010; Janvier et al., 2012; Jefferies et al., 2012; Kaempf et al., 2009) However, many women at risk of preterm labour have more advanced pregnancies, and their babies have an excellent chance of survival with good prognosis. In these situations, decisions rarely have to be made regarding the future care the baby will receive as supportive neonatal intensive care (NICU) is recommended. (Batton et al., 2009) These consultations are more informative in nature, and current recommendations emphasize educating parents about the potential complications for their baby, as well as immediate NICU care. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012) In a recent study of women at risk of later preterm labour, participants did want to receive medical data, but they also hoped to discuss their roles as mothers and caregivers for their baby, and they sought to be empowered to ask questions important to them. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, & Payot, 2015)

Several studies have demonstrated that women at risk of preterm labour have very elevated levels of anxiety on psychometric scales. (Yee & Sauve, 2007; Zupancic et al., 2002) High anxiety levels have been associated with poorer recall in antenatal consultations and several studies of mothers of premature infants have shown that reassurance is important to them. (Donovan & Blake, 2000; R. Fitzpatrick, 1996; Kessel, 1979; Russell et al., 2014; Sawyer et al., 2013; Zupancic et al., 2002) Women hope the prenatal consultation will reassure them, while recognising that medical information about prematurity may not be reassuring in of itself. (Gaucher & Payot, 2011) In a study by Yee and Sauve, 78% of women reported that the consultation was “helpful in relieving some of their anxiety or worry over their baby”. (Yee & Sauve, 2007) However, women remained very anxious after the consultation process and the study did not seek to identify factors that reassured or worried participants. The objectives of our study were to evaluate whether the prenatal consultation for preterm labour worries or reassures women, and to identify factors contributing to these feelings.

## **Methods**

Women admitted to high risk obstetrics wards with preterm labour who had sufficient time to meet with the neonatologist before delivery were invited to complete a survey, within 72 hours of this antenatal consultation. Inclusion criteria were as follows: adult women with pregnancies between 26 and 32 weeks gestational age, French or English speaking, no previously known foetal anomaly, no active psychiatric illness. Patients unable to complete the survey due to reading or writing difficulties were offered help to complete the survey. This study consisted in 2 phases. In 2008, a pilot study took place in one university hospital, then, from April 2012 to September 2013, a multicenter study was conducted in three tertiary care university hospitals.

### *Survey tool*

A survey tool was developed based on previously published research, which explored mothers' perceptions of the prenatal consultation for preterm labour. (Gaucher & Payot, 2011) Construct validity was demonstrated by having the survey reviewed by the original study participants. For lack of a gold standard, content validity was assessed by a multidisciplinary group of experts in the field and by a second sample of women admitted for preterm labour. Test-retest stability and reliability could not be evaluated, given the rapidly changing nature of these women's situation. A more detailed description of the methods used to develop this survey is available elsewhere. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015)

One section of the survey asked participants the following questions: (1) did the consultation reassure you; (2) did the consultation worry you; (3) what was your perception of prematurity before meeting the neonatologist; (4) did your perception of prematurity change after the consultation? Women were asked to answer yes or no, when applicable, and were invited to explain their answers in open-ended items. Participants were also asked to identify 3 feelings which best described how they felt after the consultation.

### *Data analysis*

All the data was entered into an Excel database (Microsoft Inc., Richmond, WA) to generate descriptive results. Continuous data was analyzed using non-parametric statistical analyses. Independent groups' answers to Likert scales were compared using a Mann Whitney U test or a Kruskal Wallis T test. Categorical data was analyzed using Chi<sup>2</sup> tests. These analyses were performed using SPSS v20 (SPSS Inc., IBM).

Subgroup analyses were conducted to detect whether socioeconomic factors influenced participants' answers. Kruskal Wallis T Tests were executed to compare patients' answers as per their ethnicity, country of origin, religious belief, marital status, primary language and education level.

Using TAMS Analyzer ((c) Matthew Weinstein), qualitative data was transcribed in full, categorized to identify themes and coded to obtain specific answers' frequencies.

### *Ethical considerations*

The Institutional Review Boards of the three participating healthcare institutions approved this study.

## **Results**

### *Participants*

Overall, 341 patients were invited to participate in this study, 314 were enrolled and 229 participants completed the survey (72.9% return rate). Participants had a median age of 29 years (range 18 to 42 years), and a median GA of 30 weeks (range 26 to 34 weeks). Over half of these women had been previously pregnant (55.3%) and 18% had a premature baby. Thirteen percent (13%) of women had a previous baby hospitalized at birth. Most were Caucasian (83.9%), spoke French (85.5%), were college or university educated (64.9%) and were either married or with a common-law partner (94.7%). Most participants were catholic (87.0%), although religion/spirituality was important for 32.3% of respondents. A quarter (25.6%) of these women worked in healthcare or within healthcare institutions. Staff neonatologists completed most of the consultations (77.9%),



while residents/fellows (4.1%) or nurses (1.9%) seldom provided antenatal counseling; 9.9% of women were uncertain of the clinician's role.

#### *The reassuring consultation*

Participants (89.9%) reported a positive or very positive experience of the consultation and 88.9% were reassured by it (Table 6). There was a statistically significant association between longer consultations, as assessed by participants in 10-minute increments, and mothers being reassured ( $p < 0.001$ ). Being worried or reassured was not associated with GA.

Ninety women of 174 (51.7%) provided qualitative data as to why they were not worried by the consultation and 119 of 201 (59.2%) explained why they had been reassured by it. These answers were analyzed together and two main themes emerged (Table 7): (1) 36.8% of women were reassured by the neonatologist, and (2) 48.3% by the information provided during the consultation. Among women reassured by information, half stated that receiving clear information about prematurity was in of itself reassuring, as they felt better informed, and the other half reported an optimistic understanding of prematurity's outcomes.

#### *The worrisome consultation*

Twenty-three percent (23.0%) of participants were worried by the consultation and 51 of 52 respondents provided qualitative answers. Qualitative data analysis established three themes (Table 7): (1) 57.7% of women identified information as worrisome; (2) 13.5% felt the neonatologist had presented negative information or been rushed; (3) for 26.9% of women, the unexpectedness and uncertainty of their situation was in of itself worrisome and the consultation confirmed the risk of prematurity. Women who were worried by the consultation reported being in more pain during the meeting (median 2 vs. 1,  $p = 0.002$ ).

#### *Impact on women's perceptions of prematurity*

About two-thirds (64.7%) of women reported that their perception of prematurity changed after the antenatal consultation with the neonatologist. A change in perception was statistically associated with a lower GA [26 to 29 weeks vs. 30 to 32 weeks

( $p=0.042$ ), and with feeling reassured (Table 8b). Most participants (145 of 148) reporting a change in perception, for better or worse, provided qualitative answers (Table 7).

Of the 33.9% of participants whose perception remained unchanged, most (68 of 76) provided explanations related to the quality and quantity of information: 10.2% of women said they were provided insufficient information to facilitate a change, 36.8% maintained a clearly negative view of prematurity, 45.6% stated previous knowledge about prematurity, while 23.5% gained a more precise understanding of prematurity.

#### *Overall appreciation of the consultation*

Women who were reassured by the consultation and those whose perception of prematurity changed were statistically more satisfied by their meeting with the neonatologist, as well as the consultation process and content (Tables 8a and 8b). Similarly, women who reported being worried rated the consultation process and their interaction with the neonatologist less positively than their counterparts.

#### *Women's feelings after the consultation*

Participants were asked to identify 3 feelings which best described how they felt after the consultation. Overall, women reported more negative feelings (52.7%) than positive ones (43.7%). The most frequently reported feelings were: confident/ready (16.5%), anxious/scared (15.3%), calm/patient (12.6%), reassured (12.6%), worried (11.5%), powerless/uninformed (8.4%) (Figure 6).

#### *Subgroup analyses*

We conducted subgroup analyses to identify potential differences among different social groups, as per country of origin, ethnicity, education level, marital status, religious belief and primary spoken language. Answers to the various survey items did not differ significantly depending on country of origin, ethnicity, language, marital status or religious belief. However, higher education levels were statistically significantly associated with women being more worried about their own health, and with participants reporting receiving more information about prematurity's complications, discussing their

potential decision-making roles less often and being less often informed about potential support services offered by the NICU team.

## **Discussion**

Women at risk of preterm labour are in a very stressful situation and they hope the prenatal consultation will not only inform and prepare them, but also reassure them. (Gaucher & Payot, 2011) In this study, women were generally satisfied and reassured by the prenatal consultation, although, contrasting with previous studies, this was not associated with GA. (Paul et al., 2001; Yee & Sauve, 2007) Nonetheless, one quarter of participants in our study were worried by the antenatal consultation. Both quantitative and qualitative data in our study suggest three important themes to address during the consultation for preterm labour: (1) establishing a trusting physician-patient relationship, (2) feeling informed and prepared as reassurance, (3) offering reassuring outlooks. Table 9 offers a model for the prenatal consultation based on this study and the actual state of the literature. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015)

### *Establishing a trusting physician-patient relationship*

Women were reassured by neonatologists' abilities to develop a trusting relationship and to offer clear explanations. Indeed, in our study, numerous key features of the neonatologist-patient relationship statistically influenced women's feelings of reassurance or worry. Historically, many believed that information was in itself sufficient to reassure patients, but recent studies indicate that clear and confident statements by physicians regarding medical outcomes or prognosis may not always fulfill this goal. (Donovan & Blake, 2000) In a study of patients with arthritis, patients' reassurance related more strongly to whether the physician had acknowledged each patient's own unique difficulties and understanding of their illness, rather than prognosis or potential outcome. (Donovan & Blake, 2000) Physicians must strive to develop a reassuring and trusting relationship with patients, by listening to their questions, addressing their

concerns and providing information that is important to them and relevant to their perspective.

#### *Feeling informed and prepared regarding prematurity as reassurance*

Women who were reassured/not worried by the consultation felt both better informed about prematurity and better prepared as mothers. Receiving clear information about prematurity was in of itself reassuring, as they felt better prepared regarding the preterm birth of their baby. This echoes previous research in which women reported that information about prematurity was stressful, but nonetheless helpful. (Yee & Sauve, 2007)

Providing information about prematurity's complications is an essential first step in preparing women, but several others must follow. Parents have expressed the need to fulfill their parental roles for their premature babies and clinicians are responsible for making the necessary information known to them. (Aagaard & Hall, 2008; Alderson et al., 2006; Russell et al., 2014) Previous studies have encouraged preparing parents for the shock of the NICU admission by providing antenatal visits. (Arnold et al., 2013) In our study, women were more likely to be reassured if a NICU visit had been offered. Finally, many women who were worried by the consultation explained that meeting the NICU team was a reminder of their stressful situation, confirming prematurity as a real possibility. In previous studies, women were not always aware of an upcoming antenatal consultation. (Gaucher & Payot, 2011) Informing women of these consultations seems a simple solution to decrease the surprises and uncertainty in preterm labour.

#### *Offering reassuring outlooks*

Unsurprisingly, most women who were worried reported the data regarding potential outcomes of prematurity as worrisome. Similarly, women who were reassured by the consultation often described optimistic understandings. However, given that GA was not associated with reassurance or worrying, it seems likely that how women understand and process the statistical information provided to them is influential. Most participants reported a positive change in their perception of prematurity after the antenatal consultation. A change in perception was more likely for lower GA, suggesting that

participants had overly grim outlooks regarding the consequences of prematurity for their baby; such negative perceptions of prematurity have been reported in previous studies. (Gaucher & Payot, 2011; E. Young et al., 2012) Moreover, participants' positive outlooks were not only based on their interpretation of statistical data, but also grounded in a trusting relationship with the neonatologist, confidence in the quality of the NICU care their baby would receive and feeling better informed about prematurity. It is important to underscore that our study does not suggest framing data with an overly optimistic lens; rather, clear and precise data can be explained in a meaningful way to women, while being anchored in a trusting and supportive physician-patient relationship.

### *Women's feelings*

The 3 themes identified by our study's results are echoed in the feelings described by participants after the consultation. Women most often reported feeling "ready/confident" and "calm/patient", as well as "anxious, scared or worried". Indeed, the consultation process should strive to help women feel prepared, confident, informed and supported by a trustworthy NICU team and adequate information, all the while recognising that the statistics and complications of prematurity may not be reassuring in of themselves. Given the nature of the complications discussed during the antenatal consultation and the uncertainty of their situation, many women will continue to feel a combination of positive and negative feelings. Nonetheless, neonatologists should strive to help women feel prepared, empowered and confident, through a supportive consultation, which addresses their concerns and answers their questions.

Efforts were made to obtain as diverse a sample as possible, but this study's greatest limit is its homogeneous group of participants. Our subgroup analyses allowed us to assess whether socioeconomic factors influenced participants' answers. Overall, participants answered the different survey items similarly.

### **Conclusion**

In this study, mother's experiences regarding antenatal consultations for preterm labour were explored, addressing an important gap in the current scientific literature. Their goals

for the prenatal consultation for preterm labour are two-fold. On the one hand, the consultation is an opportunity for them to gain information and knowledge about the care their baby will receive and potential outcomes; they also want to discuss their roles as caregivers and decision-makers for their babies, as well as social or financial stressors. On the other hand, women hope to be reassured by the consultation process. Reassuring patients in a time of great stress and anxiety seems a natural goal of healthcare. However, even with more advanced GA and good NICU care, premature babies are at risk for complications and prognostication is strife with uncertainty. This study identifies factors, which contribute to reassuring or worrying women at risk of preterm delivery. Given that medical data about the potential outcomes of prematurity is rarely in of itself reassuring, helping women feel prepared as mothers of a premature baby – through more comprehensive consultations and by offering NICU visits – goes one step further in reassuring them. Finally, to be reassuring, neonatologists should strive to establish a trusting relationship with mothers, in which realistic, clear, but optimistic, information is offered. Most women’s outlooks on prematurity can improve through such a process, especially at an earlier GA.

**Table 6. Participants: worried, reassured or both?**

		<b>Worried (n)</b>		<b>Total</b>
		No	Yes	
<b>Reassured (n)</b>	No	15	10	25
	Yes	159	42	201
<b>Total</b>		174	52	226

**Table 7. Qualitative explanations for being worried or reassured/not worried by the antenatal consultation**

	<b>Participants worried or reassured by the consultation</b>		<b>Participants' explanations to their change in perception</b>	
	Worried by consultation (n=51)	Reassured/not worried by the consultation (n=209)	Perception changed for better (n=115)	Perception changed for worse (n=14)
Information	Worrisome understanding of potential short and long-term complications	Feeling well informed is in of itself reassuring Optimistic outlook of possible complications	Optimistic understanding of complications Feeling informed generates optimistic outlook	Potential complications worse than initially anticipated
Neonatologist	Pessimistic outlook on prematurity Rushed consultation	Trusting relationship Reassuring approach Clear answers Healthcare team's clinical expertise	Confidence in neonatology team and high quality NICU care generate optimistic outlook	

**Table 8a. Comparison of answers to survey items provided by women who were: (1) reassured or not by the consultation, (2) worried or not by the consultation, and (3) who reported a change in their perception of prematurity or not after the consultation. Mann Whitney U tests were performed; mean ranks are presented.**

Survey items	Reassured (mean ranks)		Worried (mean ranks)		Perception changed (mean ranks)	
	No	Yes	No	Yes	No	Yes
Did the neonatologist answer your questions?	86.0	111.1 <sup>†</sup>	113.6	102.6	99.2	114.6 <sup>†</sup>
Did you have a good bond with the neonatologist?	60.8	117.1 <sup>†</sup>	117.1	101.6	96.6	119.8 <sup>†</sup>
Did the length of the consultation feel appropriate to you?	71.7	116.6 <sup>†</sup>	118.6	99.2*	97.0	120.5 <sup>†</sup>
Was the information you received during the consultation clear?	75.8	116.0 <sup>†</sup>	118.6	99.1 <sup>†</sup>	99.6	119.1 <sup>†</sup>
Did you feel at ease enough to ask questions during the consultation?	75.1	116.1 <sup>†</sup>	119.3	96.5 <sup>†</sup>	107.4	115.1
Did you feel comfortable enough to discuss issues which were important to you?	70.8	116.7 <sup>†</sup>	116.9	104.6	102.1	117.9*
Was the information provided by the neonatologist relevant to your situation?	65.6	116.0 <sup>†</sup>	116.6	101.2	89.8	122.6 <sup>†</sup>
How would you rate your overall experience with the neonatologist?	58.6	117.7 <sup>†</sup>	120.5	90.8 <sup>†</sup>	103.8	116.3
Do you feel better informed about prematurity?	48.0	118.7 <sup>†</sup>	119.3	94.7 <sup>†</sup>	92.9	121.7 <sup>†</sup>
Do you feel better prepared as a mother for your premature baby?	51.1	118.3 <sup>†</sup>	121.4	87.9 <sup>†</sup>	97.0	119.6*

\*p<0.05, <sup>†</sup>p<0.01

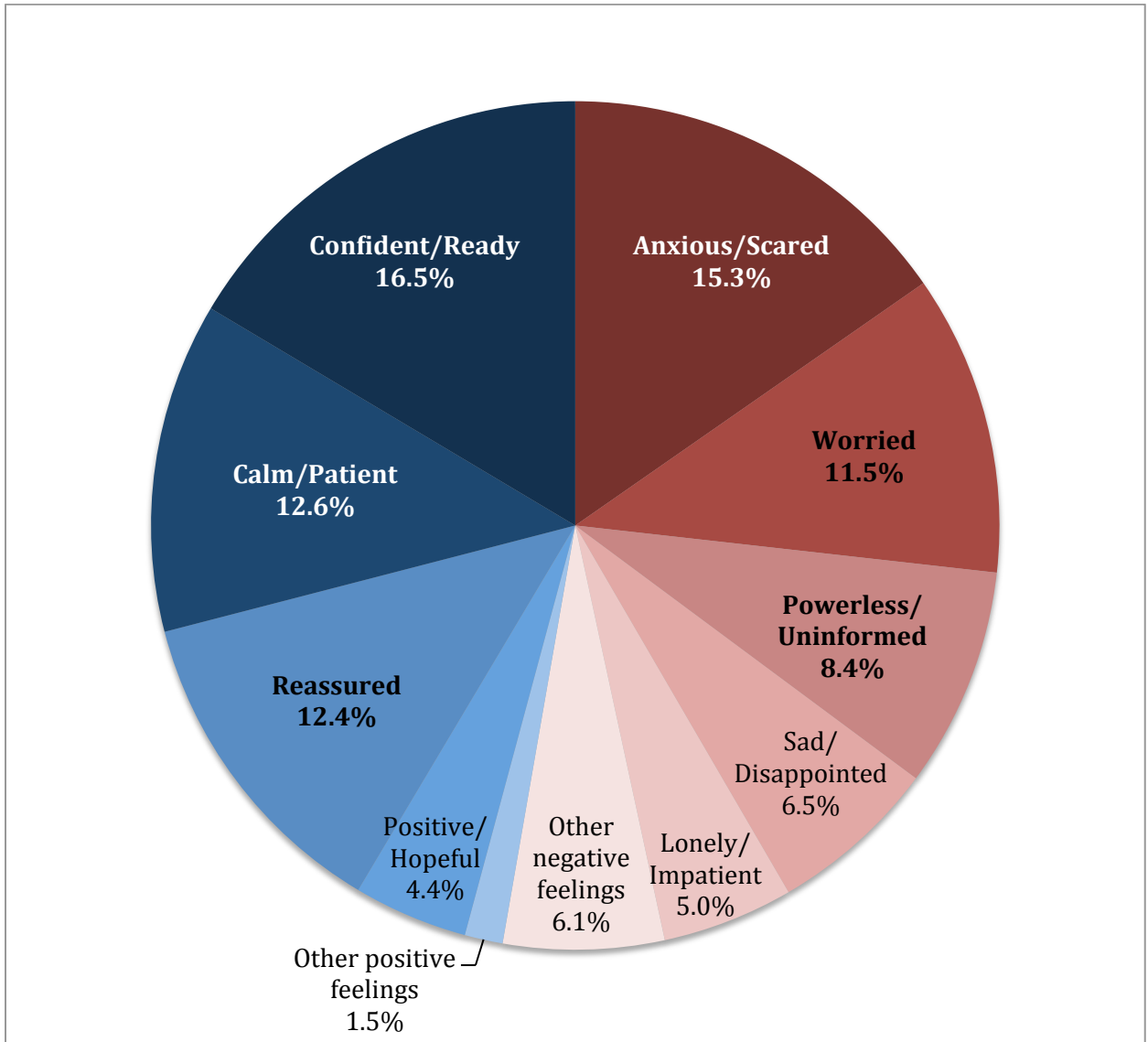


**Table 8b. Proportion of women who answered yes to survey items among those who were: (1) reassured or not by the consultation and (2) who reported a change in their perception of prematurity or not after the consultation.**

Survey items*	Reassured		Perception changed	
	No	Yes	No	Yes
Participant was offered a NICU visit	12.0%	37.4%*	25.0%	39.0%*
Participant received precise data on the potential complications of prematurity	58.3%	87.6% <sup>†</sup>	74.3%	89.0% <sup>†</sup>
Participant discussed her role as decision-maker	8.0%	26.3%*	14.7%	29.5%*
Participant reassured	n/a	n/a	78.9%	93.7% <sup>†</sup>
Participant's perception of prematurity changed	36.0%	68.9% <sup>†</sup>	n/a	n/a

\*p<0.05, <sup>†</sup>p<0.01

**Figure 6. Feelings reported by women after the antenatal consultation for preterm labour (n=620)**



**Table 9. An evidence-based model for the prenatal consultation for preterm labour**

<p>Feeling informed and prepared about prematurity</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Consultation before delivery when possible</li><li>- Inform parents that a consultation will take place</li><li>- Inform parents when and where the consultation will occur</li><li>- Both parents should be present</li><li>- Offer NICU visits</li><li>- Offer written information about variety of issues</li><li>- Offer more than one visit</li><li>- Offer precise, detailed information about complications of prematurity</li><li>- Describe parents' roles as caregivers (feeding strategies, visiting schedules, touching baby, etc.) and decision-makers in the NICU</li><li>- Recognize parents' stressful experience</li><li>- Explore and address social concerns (travelling, family issues, financial issues, etc.)</li><li>- Offer consultations with other members of the neonatology team (nurse, social worker, psychologist)</li><li>- Practices should ensure women have a way to develop their own questions (written information beforehand or systematic follow-up visit)</li></ul>
<p>Ensure a trusting physician-patient relationship</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Sit down</li><li>- Take your time</li><li>- Ask for the baby's name</li><li>- Be open to listening to parents</li><li>- Listen for varied concerns</li><li>- Answer questions</li><li>- Be honest</li><li>- Provide specific data and information, tailored to each patient</li><li>- Engender trust</li><li>- Be supportive</li><li>- Follow-up</li></ul>

### **3.3 Discussion et limites de cette recherche quantitative**

Les recherches présentées dans cette thèse s'intéressent exclusivement aux mères à risque d'un accouchement prématuré, au delà des « limites de la viabilité » proposées par les associations médicales (soit 26 semaines d'âge gestationnel) et jusqu'à 32 semaines d'âge gestationnel. Plusieurs réflexions ont mené au choix de cette population d'étude. Malgré de nombreux efforts pour obtenir un échantillon de participantes le plus varié possible, respectant ces critères d'inclusion, notre échantillon d'étude demeure très homogène. Cette limite sera adressée après quelques commentaires sur nos choix de critères d'inclusion et d'exclusion.

Les pères n'ont pas été inclus dans cette recherche, alors que leur point de vue serait tout à fait intéressant et essentiel à explorer.<sup>1</sup> Seule la perspective des mères est représentée et plusieurs réflexions expliquent ce choix. D'abord, il est possible que les préoccupations des pères et des mères ne soient pas les mêmes lors d'un travail prématuré. En effet, le travail prématuré peut être le reflet de problèmes de santé graves chez la mère et il est concevable que les pères s'inquiètent non seulement pour leur bébé, mais aussi pour leur conjointe. De plus, tel que démontré dans ces études, de nombreux pères sont absents lors de la consultation anténatale et il aurait été difficile d'obtenir leur perspective sur la consultation vu les pratiques actuelles. Enfin, dans une étude qualitative au sujet des premiers moments vécus par les parents d'enfants prématurés, Arnold et al. ont trouvé que l'expérience des pères était distincte de celle des mères : les pères se sentaient exclus de l'évènement de soin et se disaient confus au sujet du rôle qu'ils pouvaient jouer pour la mère et le bébé. (Arnold et al., 2013) Cette étude confirme certaines de nos hypothèses sur le vécu des pères dans cette situation de soin. Des études ultérieures sur ce sujet devraient être encouragées afin d'améliorer la présence des pères au sein de la consultation anténatale et pour savoir comment répondre à leurs besoins. Dans la littérature en néonatalogie, plusieurs recherches ont fait un choix semblable, soit d'explorer le point de vue des mères ou des pères, afin de mieux comprendre le vécu de chacun. (Aagaard & Hall, 2008; Arockiasamy et al., 2008; Kakkilaya et al., 2011;

---

<sup>1</sup> Pour faciliter la lecture de cette section, le mot *père* est employé pour représenter les pères, les conjoints et/ou les conjointes des femmes à risque d'accouchement prématuré.

Keenan et al., 2005; Lupton & Fenwick, 2001; Miquel-Verges et al., 2009; Muthusamy et al., 2012) Néanmoins, il pourrait être aussi intéressant d'adresser cette problématique du point de vue de la famille ou des parents, en tant que dyades de participants. Chaque approche de recherche apportera de nouvelles perspectives, complémentaires les unes aux autres, pour étoffer nos connaissances sur la consultation anténatale.

Par ailleurs, pour cette recherche, les consultations anténatales pour malformations fœtales ont été exclues. Plusieurs malformations fœtales peuvent être décelées au décours d'une grossesse lors des échographies de premier et deuxième trimestre. Suite à la découverte d'une telle anomalie, la plupart des centres hospitaliers pédiatriques recommandent que les parents rencontrent un pédiatre spécialisé (souvent un néonatalogiste) et les sous-spécialistes experts en lien avec la malformation identifiée. Ces rencontres ont souvent lieu peu après le diagnostic radiologique initial. Ainsi, les consultations anténatales pour malformation fœtale se distinguent des consultations pour menace de travail préterme de plusieurs façons. Ces rencontres sont planifiées, elles ont souvent lieu dans un contexte de soin externe (et non lors d'une hospitalisation) et elles sont souvent prodiguées par des équipes de soin multidisciplinaires. Ces consultations peuvent aussi impliquer des discussions sur le désir des parents de poursuivre la grossesse ou de l'interrompre, aux vues du diagnostic prénatal. Une étude par Miquel-Verges et al. s'est justement intéressée au vécu des mères lors de consultations anténatales pour malformation fœtale. (Miquel-Verges et al., 2009) Dans cette recherche, les mères appréciaient la consultation avec le néonatalogiste, dont la visite de l'unité néonatale, car celle-ci les aidait à se préparer pour la période périnatale avec leur bébé. Elles espéraient recevoir toute l'information réaliste disponible, d'une façon qui donne de l'espoir pour le futur de leur enfant. Les mères voulaient des consultations adaptées à leurs situations particulières et répondant à leurs besoins singuliers. Enfin, elles espéraient que le néonatalogiste démontre de la compassion : la relation de soin était primordiale pour elles. Plusieurs des trouvailles de l'étude de Miquel-Verges et al. font écho aux résultats de nos études. Néanmoins, vu les particularités de chaque type de consultation anténatale, il aurait été erroné d'inclure des participantes de chacune des consultations dans une même étude. Par contre, il est intéressant de remarquer que les résultats de ces études se rapprochent à plusieurs niveaux, bien qu'elles aient été menées

auprès de deux échantillons de participantes différents, dans des contextes de soin distincts, qui se ressemblant néanmoins sur plusieurs points.

Les limites d'âge gestationnel choisies pour nos recherches sont informées par les pratiques sur les unités néonatales au Québec et par les lignes directrices des associations professionnelles médicales. D'une part, mondialement, les associations médicales recommandent comme standard de soin la réanimation et l'admission à l'unité néonatale pour tous les bébés nés à plus de 25 ou 26 semaines d'âge gestationnel. Afin d'éviter les consultations anténatales qui auraient impliquées des discussions sur la prise en charge initiale du bébé, nous avons choisi de recruter des participantes qui avaient plus de 26 semaines d'âge gestationnel. D'autre part, la limite de 32 semaines d'âge gestationnel a été choisie car la plupart des femmes enceintes de plus de 32 semaines sont transférées à des centres hospitaliers secondaires et elles n'auraient pas été admises dans les centres hospitaliers tertiaires impliqués dans cette recherche. En fait, les données de morbidité et de mortalité pour un bébé né à plus de 32 semaines d'âge gestationnel sont excellentes, justifiant ce transfert vers des centres moins spécialisés.

Enfin, malgré de nombreux efforts pour assurer un échantillon de participantes le plus varié possible, respectant les critères d'inclusion et d'exclusion choisis, la majorité des participantes à nos études étaient caucasiennes, éduquées et avec un emploi, mariées et francophones. En effet, l'étude pilote monocentrique auprès de 50 participantes au CHU Sainte-Justine avait mené à un échantillon de participantes homogène. Une étude Cochrane a déterminé que plusieurs techniques pouvaient améliorer les taux de réponse aux questionnaires postaux ou électroniques, dont le préavis aux participants potentiels, le rappel aux non-répondants et la personnalisation du questionnaire. (REF Edward 2009) Plusieurs de ces techniques ont été mises en place pour tenter d'obtenir un échantillon plus représentatif de la population montréalaise et québécoise. D'abord, le questionnaire a été traduit à l'anglais. Ensuite, deux centres hospitaliers tertiaires ont été invités à participer à une étude multicentrique, dont le but était d'obtenir à la fois un plus grand nombre de participantes et une plus grande diversité dans les participantes recrutées. Enfin, un des chercheurs était disponible sur chaque unité de grossesse à risque élevé 2 à 3 fois par semaine pour relancer les femmes qui avaient été invitées à participer, pour répondre à leurs questions et pour les aider si des enjeux de langue ou de compréhension

limitaient la capacité des femmes à compléter le questionnaire. Les participantes étaient relancées dans les 48 à 72 heures suivant leur invitation à participer à l'étude lorsque possible. Les participantes étaient recrutées selon la disponibilité des chercheurs pour expliquer le projet et obtenir le consentement. Ainsi, un échantillon probabiliste de convenance a été approché pour participer à l'étude.

Malgré ces efforts, les femmes ayant répondu au questionnaire dans l'étude multicentrique avaient, elles aussi, des caractéristiques sociodémographiques très homogènes, semblables à celles des participantes à l'étude monocentrique. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer l'homogénéité des répondantes dans notre recherche. D'abord, il est possible que plusieurs des non répondantes ne lisaient ni l'anglais ni le français suffisamment pour répondre au questionnaire, mais que ceci n'était pas évident au moment de la distribution initiale du questionnaire. Il est aussi concevable qu'elles n'aient pas voulu demander de l'aide pour répondre au questionnaire. Ensuite, bien qu'une hospitalisation pour travail prématuré puisse être très prolongée, plusieurs femmes ciblées par ce questionnaire ont des durées d'hospitalisation très courtes, soit parce que la menace de travail préterme semble résolue ou parce qu'elles ont accouché de leur bébé. Ainsi, plusieurs participantes n'auront pas eu le temps de répondre au questionnaire. Bien que ceci affecte les femmes de tout contexte social ou économique, il est possible que les femmes avec barrière de langue auraient d'autant plus bénéficié d'une rencontre de suivi avec un des chercheurs pour répondre à ses questions ou l'accompagner dans la réponse au questionnaire. Enfin, les avis demeurent partagés au sujet de l'influence des caractéristiques sociales, démographiques et économiques sur la participation à des questionnaires en santé. (Green, 1996; Rogelberg & Luong, 1998) Néanmoins, plusieurs études sur les non-répondants à des questionnaires en santé ont identifié les facteurs sociodémographiques suivants comme favorisant une réponse aux questionnaires : un statut socioéconomique plus élevé, un âge plus avancé, un niveau d'éducation plus élevé. (Boshuizen, Viet, Picavet, Botterweck, & van Loon, 2006; Van Loon, Tijhuis, Picavet, Surtees, & Ormel, 2003; Volken, 2013) La barrière de langue demeure aussi une limite évidente à la capacité de répondre à un questionnaire en santé. Bien que les caractéristiques sociodémographiques des non-répondantes à notre étude ne soient pas connues, vu l'homogénéité des répondantes et les caractéristiques

sociodémographiques des montréalaises, il est très probable que les non-répondantes à notre étude aient été moins éduquées, d'une origine ethnique autre que québécoise et francophone, et d'une religion autre que chrétienne.

Ainsi, les données de nos études empiriques ne peuvent pas prétendre représenter le point de vue des femmes de toutes ces caractéristiques sociales, économiques et démographiques. Par contre, les résultats de nos recherches insistent sur le développement de consultations anténatales individualisées, répondant aux spécificités de chaque femme et centrées sur leur conception de la famille. Ainsi, si le biais de sélection induit par les non-répondantes à notre étude ne peut être évité ou réparé dans la présente étude, les conclusions de nos recherches encouragent les cliniciens à entrer en relation avec chaque femme lors de la consultation anténatale. Il est concevable qu'une telle approche clinique permette d'élucider et adresser les préoccupations, désirs, et perspectives de chacune des femmes rencontrées à risque de travail préterme, peu importe leurs caractéristiques sociodémographiques. Malgré les limites méthodologiques de nos recherches empiriques, les conclusions proposées dans ces études pourraient néanmoins être intéressantes pour une population avec des caractéristiques sociodémographiques variées.

### **3.4 Perspective bioéthique féministe de la consultation anténatale**

Les études menées au sujet de la consultation anténatale révèlent plusieurs notions importantes au sujet du vécu des femmes à risque d'accouchement prématuré. D'abord, la consultation anténatale semble répondre à un besoin pour ces participantes : elle est appréciée et le lien avec le néonatalogiste est souvent bon.

Néanmoins, plusieurs aspects de la consultation pourraient être améliorés en s'inspirant des constats de ces études empiriques. Le type d'informations transmises semble plus ou moins approprié au contexte particulier de ces participantes. En effet, les mères se sentent très bien informées au sujet des données factuelles sur la prématurité, mais elles sont moins bien préparées à leur rôle de mère pour leur enfant prématuré et elles ne savent souvent pas quel sera leur rôle décisionnel auprès de leur nouveau-né. Il est difficile pour elles de formuler leurs propres questions, sans la possibilité de digérer



les informations transmises et de réfléchir à leur situation particulière. De plus, elles vivent beaucoup d'émotions au cours de leur séjour hospitalier, et celles-ci sont influencées par la consultation anténatale : elles peuvent être rassurées ou inquiétées par leur rencontre avec le néonatalogiste. La relation de soin joue un rôle important au cours de cette consultation, bien au-delà de l'objectif fixé par les lignes directrices médicales de transmettre des données sur la prématurité. Cette relation influence le vécu de la patiente, ses émotions et ses connaissances rationnelles. Enfin, plusieurs participantes espèrent visiter l'unité néonatale, bien que ceci soit rarement offert, et d'autres auraient souhaité que leur conjoint soit présent, bien que ceci n'ait pas toujours été possible. Ainsi, le contexte hospitalier et les habitudes institutionnelles locales influencent la qualité de la consultation anténatale reçue par une femme à risque d'accouchement prématuré.

Les théories féministes en bioéthique examinent et ont un intérêt particulier pour les enjeux soulevés par ces données empiriques. En effet, les deux buts d'un travail explicitement féministe sont une considération des enjeux liés au genre et une visée de changement politique et social. Premièrement, nos données empiriques démontrent que les patientes recherchent une relation de soin dans laquelle elles sont non seulement rationnelles (à la recherche de données quantifiables sur le devenir d'un enfant prématuré), mais aussi émotionnelles et relationnelles. Leurs émotions jouent un rôle important au travers de leur expérience de soin. De plus, la relation de soin entre soignant et patiente est très influente : le néonatalogiste module la perception la prématurité des patientes et leur sentiments de rassurance ou d'inquiétude. Ainsi, les données empiriques de ces études nous incitent à rejeter les conceptions rationnelles et atomistes de l'autonomie, qui prônent une consultation anténatale concentrée sur l'information factuelle et standardisée des patientes. Au contraire, nos études encouragent une compréhension interdépendante, émotionnelle et située de l'autonomie des patientes, telle que mise de l'avant par les approches féministes en bioéthique.

Deuxièmement, les réponses des participantes à nos études évoquent plusieurs pratiques institutionnelles qui négligent leur point de vue, perpétuant un sentiment d'impuissance. En effet, les patientes ne sont pas toujours avisées qu'elles rencontreront le néonatalogiste, la présence des conjoints n'est pas assurée, et les de visites de l'unité néonatales ne sont pas toujours offertes. Ces habitudes institutionnelles peuvent

néanmoins être modifiées pour répondre aux besoins des femmes à risque d'accouchement prématuré. Ainsi, la visée de changement politique et social soutenue par une réflexion théorique féministe traduit en actions concrètes plusieurs des constats empiriques puisés de nos recherches.

Enfin, il est important de remarquer que la critique féministe sur la consultation anténatale permet de répondre à certaines problématiques qui ne sont pas évoquées par nos données empiriques et de pousser notre réflexion éthique au-delà de ces constats pour proposer une action féministe concertée et complète. En effet, notre réflexion démontre que les lignes directrices suggérées par les associations médicales ne sont pas représentatives du vécu des patientes à risque d'accouchement prématuré. En fait, ces recommandations ont été produites sans inclure leur point de vue. La critique féministe déplore évidemment cette méthodologie biaisée, mais elle recommande aussi que les soignants et responsables au sein de telles organisations professionnelles travaillent à corriger ces biais. Tel que nous le verrons au travers du quatrième chapitre, la critique féministe normative incite les cliniciens à s'impliquer dans des efforts d'*advocacy* pour leur patientes au sein d'institutions de soin et au-delà. Enfin la réflexion féministe bioéthique encouragera aussi les fonds de recherche à promouvoir la recherche sur le vécu des patients et à reconnaître l'importance de ces informations.

### **3.5 Réflexions sur les méthodologies féministes en bioéthique**

Le projet de recherche et les données empiriques qui en découlent n'ont pas de visée féministe en soit. En effet, les questionnaires n'ont pas été produits avec l'objectif d'explicitier des enjeux de pouvoir ou de subordination de la femme. Par contre, il est important de remarquer que, pour plusieurs féministes, une méthodologie féministe doit se définir ainsi en amont de sa recherche, pour élucider des problèmes de pouvoir et de subordination. En effet, pour Jaggar, ceci est un des deux éléments définissant toute recherche féministe. (Jaggar, 2008) De plus, un travail doctoral en bioéthique présente habituellement les fruits d'une réflexion concertée et congruente dans lequel le cadre théorique et la problématique d'étude sont choisis ensembles pour s'informer l'un l'autre. Plusieurs notions théoriques informent le projet de recherche, qui permet d'enrichir les

principes normatifs choisis initialement. Dans la présente thèse, le cadre normatif a été choisi suite aux résultats de données empiriques et ce travail de réflexion concerté n'a pas eu lieu en amont.

Pour ces deux raisons, le « saut » méthodologique employé dans la présente thèse peut sembler inadéquat ou mal choisi. Néanmoins, une réflexion plus poussée sur les méthodologies de recherche féministes et sur le rôle de la recherche empirique pour les féministes nous permet de soutenir l'approche choisie.

Les réflexions méthodologiques présentées dans cette partie de la thèse s'appuieront essentiellement sur les notions présentées par Alison Jaggar dans son recueil de textes *Just Methods* – cette œuvre représentant un des meilleurs ouvrages récents sur le sujet – et par Jackie Leach Scully dans sa section *From Theory to Method*, extrait du livre *Feminist Bioethics : at the Center, on the Margins*. (Jaggar, 2008 ; Scully, 2010)

Jaggar défend que toute méthodologie de recherche se voulant féministe doive viser deux éléments essentiels. Premièrement, dans toutes les disciplines, une bonne recherche féministe correspond à une recherche répondant aux meilleurs standards de qualité pour la discipline concernée, tels que la validité, la fiabilité, la transférabilité et l'objectivité. Deuxièmement, une recherche féministe doit être informée et guidée, dès sa conception, par des principes éthiques féministes. Scully soutient une vision semblable de la méthodologie de recherche féministe en bioéthique : « feminist scholarship now lives with the tension between its allegiance to the demands of academic legitimacy (detachment, objectivity, clarity, rigor) and to its ethical traditions and strategic goals of global justice and equality. » (Scully, 2010) Néanmoins, Jaggar remarque que ces deux éléments auront souvent tendance à se promouvoir l'un l'autre : « Happily, it appears that these various conditions may often be mutually supporting. (...) Thus, epistemic truth and social justice often promote each other. » (Jaggar, 2008) Il est donc concevable que les résultats d'une recherche empirique de bonne qualité prônent et défendent des valeurs et principes éthiques féministes, telle que la justice sociale. Mais, selon Jaggar, le projet empirique ne pourrait être féministe que si des considérations de justice sociale faisaient partie du dessin du projet empirique. Plus nuancée, Scully propose que la visée de justice sociale ne soit pas nécessairement propre à une méthode donnée ou précise, et qu'il s'agisse plutôt de promouvoir : « a methodological desire to carry analysis beyond simple

diagnosis of a problem and on into social and political change, even if only incrementally. » (Scully, 2010)

Selon Jaggar et Scully, la plupart des traditions de recherche sont motivées par des buts sociaux, soutenant une théorie morale prédéfinie ; elles sont donc biaisées par des valeurs en amont d'un projet de recherche donné. La spécificité des méthodologies de recherche féministes est qu'elles rendent explicites les valeurs défendues, pour conférer un biais méthodologique féministe à leurs projets de recherche. Dans le projet de recherche empirique présenté pour cette thèse de doctorat, un biais de valeurs a nécessairement teinté le déroulement du projet empirique. En effet, tel que mentionné dans l'introduction, l'intérêt pour ce sujet de recherche est né d'expériences cliniques personnelles – notant une importante distance entre le vécu stressant des patientes et l'offre d'informations factuelles sur la prématurité de leur bébé – et d'une volonté de changer les pratiques courantes en consultation anténatale. Ce biais n'était pas explicitement féministe, mais il demeure un biais de valeurs ayant influencé ce projet de doctorat.

Dans cette thèse, les valeurs et principes éthiques mis de l'avant par l'analyse des données empiriques sont l'*empowerment*, l'autonomie, la relation et l'interdépendance, l'émotion et la raison. Bien que ces notions soient diverses et puissent sembler dispersées, dans le cas présent de la consultation anténatale, elles se rallient toutes à un désir d'égalité et de justice sociale, en lien avec les enjeux de pouvoir entre soignants, systèmes de soin et soignées. Bien que plusieurs définitions de la justice sociale existent, elle sera ici comprise comme : « un accès équitable à des ressources dites sociales, comme les opportunités, les droits, le pouvoir et le bien-être. » (Gaucher & Racine, 2015)

Ainsi, bien que le projet de recherche n'avait pas de visée explicitement féministe, le souci initial du chercheur principal et les données de recherche empirique auraient pu s'inscrire dans une démarche de recherche féministe. Cette trouvaille fortuite a mené au choix d'un cadre normatif bioéthique féministe pour développer et étoffer l'analyse des notions retenues après la recherche empirique. En effet, tel que sera démontré dans le chapitre 4 de cette thèse, l'analyse féministe proposée enrichi profondément la réflexion éthique au sujet de la consultation anténatale et elle permet de faire des propositions pour

la consultation anténatale que les données empiriques n'auraient pu déclarer par elles-mêmes.

La recherche féministe a évolué significativement au cours des dernières décennies. À ses débuts, les études féministes se sont développées à l'extérieur du monde académique, en tant qu'approche alternative et critique. Maintenant, des approches féministes existent dans toutes les disciplines, alors que d'autres champs académiques sont proprement et exclusivement féministes – comme les études féministes. Les approches empiriques féministes ont elles aussi beaucoup évolué, au fil des questionnements et des pratiques réflexives critiques des féministes sur cette méthode de recherche. (Jaggar, 2008) Par exemple, les premières études empiriques féministes des années 1970 cherchaient à décrire l'expérience, le vécu des femmes. Ce n'est que suite à des réflexions critiques sur ces premières recherches que les féministes ont remis en question leurs données empiriques, suite au constat que les vécus des femmes étaient socialement construits et qu'ils pouvaient représenter les voix de femmes subordonnées ou, du moins, non-émancipées. Un débat plus récent sur l'empirisme féministe intéresse le rôle du chercheur vis-à-vis ses données de recherche. En effet, si les constats empiriques sont le reflet de pratiques oppressives, comment le chercheur doit-il présenter les résultats de sa recherche féministe, tout en maintenant respect et intégrité vis-à-vis les participantes à la recherche et leurs propos ? Ce bref survol de l'histoire des recherches empiriques féministes permet de montrer que les méthodologies de recherche féministes ont évolué au fil de leurs autocritiques et réflexions.

Si le projet de recherche empirique de cette thèse n'a pas de visée explicitement féministe, force est de constater que les biais de valeurs du chercheur menant l'étude, que l'approche méthodologique empirique choisie pour explorer la problématique et que les trouvailles de recherche pourraient toutes néanmoins s'inscrire dans une démarche de recherche féministe. Il convient donc de se questionner sur l'importance de ce biais méthodologique explicitement féministe pour la recherche empirique féministe. En effet, cette thèse de doctorat sert peut-être de contre-exemple à cette prémisse épistémologique de base, selon laquelle une recherche féministe doit expliciter ses valeurs et biais en amont du dessin de son projet pour aspirer à être féministe. N'est-il pas concevable qu'un travail empirique puisse constater des enjeux de pouvoir dans la clinique et se référer à un

cadre théorique bien adapté à cette problématique, soit la bioéthique féministe, pour enrichir et approfondir la réflexion à ce sujet ?

Au sujet de la recherche empirique féministe, l'historienne Scott propose justement que le rôle d'une méthodologie de recherche féministe soit d'examiner un constat empirique pour mieux le situer, le contextualiser et rendre explicites les enjeux de pouvoir socialement construits qui se cachent derrière le simple constat empirique. « Experience is, in this approach not the origin of our explanation, but that which we want to explain. This kind of approach does not undercut politics by denying the existence of subjects; it instead interrogates the processes of their creation, and, in so doing, refigures history and the role of the historian, and opens new ways for thinking about change. » (Scott, 2008) Ceci fait écho aux propos de Scully, qui soutient qu'une critique féministe politique doit aller au-delà du simple constat de faits pour offrir une analyse des enjeux de pouvoir politiques et sociaux qui forgent le phénomène donné et qui doivent être changés pour permettre l'émancipation.

Le travail de réflexion normatif qui suit dans le chapitre 4 de cette thèse présente donc une analyse féministe des données empiriques, basée sur l'autonomie relationnelle, pour exposer les enjeux de pouvoir intrinsèques à la consultation anténatale et pour proposer des actions concrètes cherchant à rectifier les problèmes identifiés. Ainsi, le seul travail explicitement féministe de cette thèse a lieu dans ce chapitre 4. Les rapprochements entre les autres étapes de ce travail doctoral et le féminisme ne sont que fortuits, mais ils permettent, je crois, une meilleure interprétation féministe des données empiriques de recherche – les proximités entre mon projet de recherche et une posture féministe étant nombreuses.

Avant de poursuivre l'analyse féministe des données empiriques, il est important que j'explique un dernier biais méthodologique ayant teinté l'ensemble de ces travaux de doctorat. Le choix d'un cadre normatif féministe est né des résultats de recherche empiriques. Si les résultats de ces recherches avaient mené à des conclusions différentes, j'aurais probablement choisi un cadre normatif théorique distinct, mieux adapté pour analyser et enrichir les constats empiriques recueillis. En effet, je crois que les approches féministes et relationnelles permettent une analyse riche, constructive et importante de la consultation anténatale. Je crois aussi qu'elles offrent des pistes de solution pour de

nombreuses autres problématiques de soin (tel que sera démontré dans la conclusion de cette thèse). Néanmoins, il est possible que d'autres cadres conceptuels ou théories morales en bioéthique auraient pu être mieux adaptées à cette problématique de soin, si les réponses des participantes avaient été différentes.

J'envisage que ma posture de clinicienne, ancrée dans la pratique, guide ce choix méthodologique. En effet, l'importance du positivisme et de l'empirique en médecine ne peut être négligée. Ma culture médicale influence nécessairement le poids que je donne aux données empiriques, ainsi que ma conception de la recherche en bioéthique. Pour autant, ces biais de valeurs et méthodologiques ne minimisent pas l'importance que j'octroie à une réflexion normative bioéthique bien construite. Par contre, je ne peux prétendre adopter de posture bioéthique à priori. Plutôt, mes réflexions normatives s'adapteront selon le contexte étudié pour être les plus appropriées possibles, et elles seront nécessairement ancrées dans la clinique par des trouvailles empiriques. C'est cette démarche de recherche que j'ai employée pour cette thèse de doctorat.

# CHAPITRE 4. APPROCHE RELATIONNELLE DE LA CONSULTATION ANTÉNATALE

## 4.1. L'autonomie relationnelle

### 4.1.1 Les conceptions classiques de l'autonomie et le consentement éclairé

#### *Philosophies morales classiques*

La définition philosophique et éthique de l'autonomie renvoie aux travaux d'Emmanuel Kant. Pour Kant, le but de l'être humain est de penser pour soi-même, d'être libre, rationnel et autonome. (Kant, 1981) Ainsi, l'autonomie d'une personne se détermine à partir de ses propres lois morales internes, et non à partir de lois externes ou imposées (morales, sociales, politiques, culturelles, etc.). De plus, ces lois morales internes sont aussi affranchies des désirs ou intérêts propres à l'agent moral ; l'autonomie est une action rationnelle et émancipée des préférences personnelles individuelles subjectives. En effet, pour Kant, les émotions et sentiments sont trop dépendants des contextes des individus, changeants et instables pour servir de base dans la détermination du devoir moral de chacun. Ainsi, l'action bonne et juste est celle qui cherche à accomplir son devoir moral ; une action est intrinsèquement correcte si elle se conforme aux lois morales, sans égard pour ses conséquences. L'exercice de l'autonomie n'est donc pas seulement un droit, elle est aussi une obligation ou une responsabilité d'agir selon son devoir moral. Suivant Kant, seule la raison saurait établir des principes acceptables pour tous, ou universels, permettant de guider l'action moralement bonne. Il suppose l'existence d'un sens commun moral partagé par tous capable de produire des lois morales absolues, que tout être humain voudrait adopter comme sa propre loi morale. Il propose donc l'impératif catégorique « de toujours choisir de telle sorte que les maximes de notre choix soient comprises en même temps comme lois universelles. »

Cette conception purement rationnelle de l'autonomie demeure présente dans les écrits philosophiques plus récents. Par exemple, en 1971, pour établir ses principes de



justice, Rawls propose une théorie idéale développée à partir d'une « expérience de pensée » où tous les individus sont des partenaires égaux, avec les mêmes droits dans la procédure du choix des principes (la *position originelle*). (Rawls, 2009) Selon lui, les principes issus de cette expérimentation seraient les mêmes que ceux qu'accepteraient des personnes libres et rationnelles, désireuses de favoriser leurs propres intérêts. Pour établir des principes universels, Rawls défend que chaque individu ne devrait être influencé par le hasard de ses circonstances sociales, son propre cas particulier, sa conception du bien, le contexte de sa société et sa génération. À cette fin, il place les individus sous *le voile de l'ignorance*, derrière lequel chacun ignore sa propre place dans la société. Derrière ce voile, selon Rawls, les individus seraient encouragés à protéger leurs libertés et à développer les moyens d'atteindre leurs objectifs : les principes de justice ainsi élaborés seraient à l'avantage de tous.

### L'autonomie en bioéthique nord-américaine

La notion d'autonomie s'est fortement développée dès les débuts de la bioéthique, dans la deuxième moitié du XXe siècle. En effet, les horreurs des expérimentations scientifiques exposées pendant les procès de Nuremberg sensibilisèrent le monde à la nécessité de protéger la dignité humaine. Par la suite, l'exposition de controverses publiques, telles que le scandale de Tuskegee, a mené à la publication du Rapport Belmont, entérinant le besoin de protéger les sujets de recherche et leur autonomie. (Durand, 2005) Dans la clinique, en réaction aux approches paternalistes pratiquées jusque lors, il devient tout aussi important de défendre les droits et l'autonomie des patients. Le mouvement de droits des patients s'inscrit dans un mouvement social et politique plus large, émergent dans les années 1960, celui du mouvement des droits humains. De plus, de nouvelles découvertes biomédicales, telles la dialyse et la transplantation d'organes, génèrent des dilemmes éthiques d'allocation des ressources sérieux en médecine.

Dans ce contexte social, la bioéthique naît d'un intérêt des philosophes et théologiens pour les enjeux posés par la recherche biomédicale et par les avancées cliniques. En 1977, Beauchamp et Childress publient leur œuvre primordiale, *The Principles of Biomedical Ethics*, ayant pour objectif d'établir une approche applicable

aux dilemmes concrets éthiques et cliniques confrontant les cliniciens et de les résoudre. (Beauchamp & Childress, 2013) Selon ces auteurs, ni une approche déductive puisant des théories morales éthiques, ni l'induction à partir des détails d'un cas précis ne peuvent résoudre un dilemme bioéthique; des principes « *mid-level* » équilibrés, portant tous un poids égal, seraient requis pour un tel exercice. Les quatre principes qu'ils proposent sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice ; ils seraient issus d'une moralité commune.

Malgré les nombreuses critiques de l'approche principiste en bioéthique, elle a rapidement été adoptée en médecine et elle est devenue une approche indispensable en bioéthique nord-américaine. Depuis les années 1980, une place grandissante et prépondérante a été accordée au principe d'autonomie en bioéthique et en médecine, même si celui-ci devait, à la base, être considéré égal aux autres principes. Ce triomphe de l'autonomie semblait une réaction au paternalisme médical qui l'avait précédé. En 1998, Wolpe observe : « indisputably, however, autonomy has become the central and most powerful principle in ethical decision making in American medicine. » (Wolpe, 1998) Bien que ce triomphe de l'autonomie soit propre à une approche états-unienne de la bioéthique, il remarque que le Canada semble aussi adopter fermement, bien que moindrement, la notion d'autonomie. Wolpe identifie plusieurs facteurs sociologiques ayant contribué à cet essor, dont la place de l'autonomie dans le système socio-juridique américain et le rituel du consentement éclairé.

Tout comme Wolpe, Doucet soutient que l'autonomie ait pris une place prépondérante en Amérique du Nord suite à l'importance accrue qui lui a été accordée par les systèmes de régulation sociaux et juridiques. (Doucet, 1996) D'une part, le système moral et de valeurs américain dominant soutient une conception libérale de l'individu, dans lequel le droit individuel est fondamental. D'autre part, dans un système de législation et de régulation, il semble plus facile d'établir les règles et lois à suivre pour protéger l'autonomie de l'individu contre un tort (droits négatifs), que d'établir les obligations et responsabilités (droits positifs) revenant aux soignants et systèmes de santé pour promouvoir le bien du patient. « To handle complex bioethical issues, courts must technicalize them, reduce them to medicolegal principles that can be legislated. Broad ethical problems in clinical research and (...) clinical medicine are often solved by

creating « autonomy enhancers » - which in most cases means lengthier and more explicit informed consent form. » (Wolpe, 1998)

Cette vision plutôt minimaliste, légaliste et contractuelle de l'autonomie a pris une place grandissante dans le monde de la clinique. Bien que cette conception réductrice puisse sembler insuffisante à une analyse en éthique clinique, le modèle de soin contractuel proposé par Veatch, présenté dans la première section de cette thèse, soutient justement une implication minimale du clinicien dans les prises de décisions du patient, protégeant, en fait, ce dernier d'une influence indue par le médecin. Actuellement, plusieurs pratiques cliniques traduisent une compréhension de l'autonomie correspondant à la non-interférence dans la prise de décision du patient à travers l'adhésion au consentement éclairé. (Hunt & Ells, 2011)

### Le consentement

Cette conception du droit à l'autonomie s'est traduite concrètement, en recherche et en clinique, par le consentement éclairé. Dans un contexte de primauté de l'autonomie, de technicisation des soins, et de méfiance du paternalisme médical, le consentement éclairé s'est inséré comme un rituel dans la relation de soin, remplaçant la confiance. Aux vues de la conception minimale de l'autonomie présentée ci-avant, une simple attention aux règles établies par le consentement éclairé pourrait correspondre à respecter l'autonomie du patient dans la relation de soin. Le consentement aux soins est requis par les codes de déontologie et par le Code Civil du Québec : « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. » (Code Civil du Québec, 2015)

Trois éléments constituent sa définition généralement acceptée en bioéthique (Durand, 2005; Faden, Beauchamp, & King, 1986) :

(1) Le consentement est intentionnel – une action est intentionnelle si elle est voulue et exprimée consciemment, même si elle n'est pas complètement tolérée ;

(2) Avec compréhension – compréhension de toutes les propositions pertinentes au sujet de la nature de l'action et de ses conséquences prévisibles de cette action (ou de son abstention). L'information à transmettre est celle qu'aurait requise toute personne raisonnable dans une même situation ; elle correspond à un standard légal objectif.

(3) Et sans influence (ou libre) – c'est à dire sans coercition, persuasion, ou manipulation (des options, de l'information ou psychologique).

Cette définition du consentement éclairé repose, tel que décrit plus tôt, sur un respect du droit négatif à l'autonomie. Elle encourage des modèles contractuels de prise de décision et perpétue une conception rationnelle et minimale de l'autonomie.

### *La critique du modèle contractuel par le modèle de soin de vulnérabilité*

Une critique intéressante du modèle contractuel de l'autonomie se rapproche des propos de Pellegrino et du modèle de soin de vulnérabilité. En effet, Thomasma conçoit mal que deux individus autonomes puissent entrer en relation de soin et continuer à exercer leur capacité à s'autodéterminer, sans influence. (Thomasma, 1984) Selon lui, les conceptions théoriques éthiques de l'autonomie proposées ne sont pas applicables dans le contexte réel de la clinique, lorsque patient et médecin entrent en relation. De plus, il questionne la possibilité qu'un patient puisse être autonome dans un contexte de maladie, dépendance et vulnérabilité. Il critique la présomption philosophique selon laquelle l'autonomie est absolue, statique et existant continuellement chez le patient. En réalité, un patient, confronté à une maladie, vivrait plutôt une déconstruction identitaire et une remise en question du soi, de sa vie et de ses valeurs. Dans ce modèle de vulnérabilité, le respect de l'autonomie du patient n'est plus la seule visée de la relation de soin. (Pellegrino, 2001) Au contraire, pour le clinicien, faire le « bien » correspond à employer des connaissances médicales pour le bien du patient, et agir de façon responsable envers le patient. Réciproquement, une bonne médecine inclut une attention à la perception du « bien » par le patient, soit ses préférences, ses choix, ses valeurs et sa conception de la vie bonne. Afin d'illustrer ce type de relation de soin et les liens existants entre chacun de ces « biens », Pellegrino propose que, dans le contexte d'une société plurielle et d'un désaccord entre médecin et patient, aucune conception du bien n'ait préséance sur l'autre. « The dictum of the primacy of the good of the patient, includes the physician's judgment of what is good medicine, what he thinks of the human life issues, and the spiritual destiny of himself and his patient. The total good (...) must not be equated with the patient's perception of the total good. » (Pellegrino, 2001)

### La critique du modèle contractuel par un modèle de partenariat

Depuis les 10 dernières années, le modèle de partenariat de soin a été proposé comme une alternative aux approches paternalistes et pour répondre aux limites des modèles de soins centrés sur le patient. Par contre, le partenariat de soin ne critique pas ouvertement le modèle de soin contractuel et, ici, l'autonomie du patient est centrale et essentielle. Néanmoins, plusieurs de ses principes fondateurs en font une approche de soin encourageant une conception de l'autonomie distincte. En effet, l'autodétermination est la visée du partenariat de soin, définie comme « les habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. » (Comité sur les pratiques collaboratives, 2014) D'un intérêt particulier pour la discussion présente, l'autodétermination ne résulte pas que de la seule capacité individuelle du patient, mais aussi des occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie, ainsi que des types de soutien offerts. Le partenariat – non l'indépendance – est essentiel à ce modèle de soin : « relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (...) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages. (...) Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient. » (Comité sur les pratiques collaboratives, 2014) Ici, la relation de soin correspond plutôt à une équipe de soin, au sein de laquelle chacun joue un rôle essentiel, apportant sa propre expertise ; il existe un partage des responsabilités et des valeurs des intervenants et du patient. En effet, l'expérience britannique de ce modèle de soin a mené plusieurs de ses défenseurs à encourager la nomenclature du « *involved* » patient au lieu du « *expert patient* », pour illustrer le besoin de collaboration entre plusieurs parties. (Shaw & Baker, 2004) La dynamique relationnelle entre partenaires de soin est caractérisée par le respect mutuel, le développement de compétences respectives et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Cette relation est construite pour répondre au projet de vie du patient et non à une distribution prédéterminée des tâches. Chacune des parties apprend de l'autre, dans le temps, et tous les patients auraient la capacité de devenir partenaire si la possibilité leur

est donnée.

#### **4.1.2 Critiques féministes de l'autonomie et la théorie de l'autonomie relationnelle**

Plusieurs féministes reconnaissent que la notion du respect de l'autonomie, bien que porteuse de valeurs questionnables dans sa conception en bioéthique nord-américaine, soit néanmoins prometteuse. (Mackenzie & Stoljar, 2000) En fait, les notions d'autonomie et d'autodétermination seraient incontournables pour définir et comprendre l'agent moral et son oppression dans une approche féministe. L'autonomie relationnelle a été proposée pour désigner un ensemble de perspectives partageant la même prémisse suivante :

«Persons are socially embedded and (...) agents' identities are formed within the context of social relationships and shaped by a complex of intersecting social determinants, such as race, class, gender, and ethnicity. Thus the focus of relational approaches is to analyze the implications of the intersubjective and social dimensions of selfhood and identity for conceptions of individual autonomy and moral and political agency.»  
(Mackenzie & Stoljar, 2000)

Une conception relationnelle de l'autonomie implique donc une analyse des contextes influençant les identités des agents moraux et l'autonomie réfère à la capacité d'auto-détermination – et non à l'autosuffisance ou l'indépendance –, en tant que qualité définissant un agent moral libre.

Nedelsky et Keller, partant d'une perspective de *care*, ont été parmi les premières féministes à encourager cette nouvelle conception de l'autonomie. (Keller, 1997; Nedelsky, 1989) Inspirées de la relation entre mère et enfant, ces auteures formulent une interprétation de l'autonomie qui soit dynamique, reconnaissant le rôle des relations entre personnes et l'existence simultanée d'autonomie et de dépendance. Toutefois, selon plusieurs féministes, les approches du *care* seraient insuffisantes pour adresser l'ensemble des enjeux sociaux oppressifs envers les femmes et pour défendre leurs intérêts. (Mackenzie & Stoljar, 2000) Ainsi, le paradigme théorique dans lequel s'ancre

l'autonomie relationnelle est encore source de débats entre féministes intéressées par le pouvoir et féministes du *care* qui, toutes deux, cherchent à développer une conception interpersonnelle, interdépendante et sociale de l'autonomie. (Verkerk, 2001) En fait, selon Dodds, la perspective relationnelle pourrait servir de théorie cohérente, conciliante et complète pour l'ensemble des approches féministes. (Dodds, 2000) De fait, dès 1997, Rosemarie Tong envisageait que les bioéthiques féministes pourraient s'unir autour d'une éthique relationnelle :

«Most feminist bioethicists appear to be steering a midcourse between an ethics of care and an ethics of power, each of which is relational in its own way. Whereas an ethics of power focuses on the macrocosmic relationship between the two genders, an ethics of care emphasizes microcosmic relationships.» (Tong, 1997)

Ainsi, l'autonomie relationnelle sera préoccupée par les deux problématiques essentielles à toute méthodologie féministe, l'enjeu de genre et la visée politique. Plus précisément, l'autonomie relationnelle défend une conception riche de l'agent moral, en tant qu'être émotionnel, créatif et rationnel. Selon elles, les conceptions classiques de l'autonomie encouragent une vision atomiste, asociale et abstraite de l'agent moral. D'abord, elles réfutent la prémisse de base suggérant que la délibération morale puisse être un processus purement individuel, abstrait et rationnel. (Dodds, 2000; Mackenzie & Stoljar, 2000) L'influence des sentiments ou perceptions de soi – tels le «self-respect, self-worth, and self-trust» - sur la capacité de l'agent moral d'être autonome est une des questions d'intérêt particulier de ces perspectives. (Mackenzie & Stoljar, 2000) En effet, Sherwin défend que les émotions soient tout aussi importantes dans les prises de décisions. (Sherwin, 1989) Les délibérations morales sont non seulement basées sur une réflexion rationnelle, elles sont aussi informées par nos sentiments. Ces deux éléments doivent jouer un rôle et doivent être considérés lors de l'analyse d'un enjeu éthique.

Par ailleurs, en considérant l'agent moral comme situé et existant dans un contexte particulier, les féministes ont pu identifier les nombreuses forces sociales, institutionnelles et politiques qui augmentent ou limitent la capacité d'un agent moral d'exercer son autonomie. (Sherwin, 1989) Une approche qui considère ces facteurs influents permet d'identifier les normes et pratiques qui restreignent les options

disponibles pour les femmes. En effet, la capacité d'agir de façon autonome requiert aussi que des options réelles existent, parmi lesquelles l'agent moral peut choisir. Les théories défendant que le consentement éclairé soit suffisant pour respecter l'autonomie du patient seront incapables de considérer l'ensemble des forces et influences qui forgent réellement la capacité d'agir comme agent autonome. (Dodds, 2000)

Ainsi, les approches relationnelles analysent l'influence de relations sociales, des pratiques sociales et des processus de socialisation sur l'autonomie de l'agent à trois niveaux interdépendants. Premièrement, certaines normes sociales ou culturelles oppressives peuvent moduler les préférences de l'agent moral et être éventuellement adoptées comme ses propres perspectives. Par exemple, le recours de plus en plus fréquent à des chirurgies esthétiques par les femmes représente souvent une tension entre le désir authentique de maintenir une apparence de jeunesse et une obligation – implicite soit-elle – de se conformer aux normes de beauté contemporaines sexistes. (McLeod & Sherwin, 2000)

Deuxièmement, l'agent moral doit être capable de développer les compétences et capacités pour être autonome, telles que la connaissance de soi ou l'autoréflexion. Dans un environnement social oppressif, les femmes développent un manque de confiance en soi, alors que celle-ci est requise pour qu'une femme puisse exercer son autonomie.

Troisièmement, des décisions institutionnelles ou politiques peuvent limiter les options pour les patientes, restreignant leurs choix réels et substantiels et, donc, diminuant leur capacité d'exercer l'autonomie. De fait, les institutions de soin refusant d'offrir l'avortement ou la contraception d'urgence limitent les options thérapeutiques pour plusieurs femmes en situation de besoin. Ainsi, une vision large du contexte social et politique influençant l'autonomie de l'agent moral est préconisée, dans une vision d'émancipation et de changement des pratiques. Enfin, pour Dodds, les préoccupations soulevées par les conceptions relationnelles de l'autonomie ne sont pas uniques aux femmes ou aux patients opprimés. (Dodds, 2000) L'autonomie relationnelle pourrait et devrait servir de cadre conceptuel guidant les problématiques de soin, pour tous les patients – qui, lors d'un problème de santé, se retrouvent en situation de besoin, dépendance et vulnérabilité.



### **4.1.3 L'autonomie relationnelle dans la clinique**

#### *L'agent moral (ou la patiente) selon l'autonomie relationnelle*

L'autonomie relationnelle encourage la conception d'un agent moral à la fois rationnel, émotionnel et social. Cette perspective normative est soutenue par des travaux empiriques démontrant que l'émotion influence la conception d'un enjeu moral et les délibérations qui s'ensuivent. En effet, un conflit moral semble causer plus d'inconfort quand nos principes moraux sont en désaccord avec nos émotions ressenties dans une situation éthique complexe. Walter et Ross ont récemment suggéré que « a relational account of autonomy envisages the self-in-dialogue as one who is emotional and embodied as well as rational. This method allows for the account to emphasize features of selves that are overlooked by the in-control agent conception, such as the role of imagination and emotional dispositions and attitudes in decision-making. » (Walter & Ross, 2014) Cette conception de l'autonomie permet de donner de l'importance au vécu particulier du patient et de sa famille, ainsi qu'à l'impact des émotions sur la santé et les prises de décisions.

De plus, l'approche relationnelle conçoit l'autonomie comme une qualité qui puisse se développer ; celle-ci n'est ni un état, ni statique. En fait, les pratiques sociales et les relations sociales participent au développement ou à l'oppression de l'autonomie des agents moraux. Ainsi, Donchin suggère que le monde biomédical doit permettre aux patientes d'examiner et identifier les éléments identitaires importants pour elles et, ainsi, les aider à développer leur autonomie. (Donchin, 2000) Les valeurs et préférences requises pour participer à des prises de décision ne sont souvent pas connues des patientes au moment où un choix doit être pris et celles-ci doivent être explorées : «Often patients do not fully recognize their own beliefs and values, so reaching an autonomous decision about their care may require extended exploration of their histories and motivational structures». (Donchin, 2000) Entre autres, les féministes se méfient des valeurs propres de la patiente, qui peuvent refléter des normes culturelles ou sociales oppressives, et elles encouragent les patientes à mener une réflexion critique de leurs propres préférences : « Personal autonomy involves acting and living according to one's own choices, values, and identity within the constraints of what one regards as morally permissible.» (Friedman, 2000)

### La relation de soin selon l'autonomie relationnelle

L'autonomie relationnelle féministe implique plusieurs responsabilités et obligations pour la soignante. D'abord, Susan Dodds souligne l'importance d'une relation qui s'intéresse au contexte de la patiente et de sa problématique de santé. Ainsi, la soignante n'a pas seulement le devoir de traiter la maladie, elle doit aussi considérer les conséquences de la maladie pour la patiente et son vécu, tout en lui apportant soin et soutien : « [This] will often better promote autonomy both in decision making and in the patient's capacity to learn to accommodate or respond to the changes in their health, so they can learn to live with, resist, or accommodate their altered circumstances.» (Dodds, 2000) Une attention au vécu particulier de la patiente encourage la soignante à adapter chaque rencontre à la situation présente.

De plus, l'autonomie relationnelle reconnaît l'existence d'une *relation* de soin et examine les enjeux inhérents à cette rencontre. D'une part, une exploration des hiérarchies de pouvoir entre soignée et soignante est de mise. En effet, les soignantes, porteuses de connaissance, d'expertise et en santé, sont dans une situation dominante par rapport aux soignées malades, vulnérables et en état de besoin. (McLeod & Sherwin, 2000) Natalie Stoljar, d'une perspective relationnelle, suggère que la clinicienne, consciente de ces enjeux de pouvoir, doit créer un environnement dans lequel la patiente se sent réellement *empowered*, c'est à dire, autorisée et capable de s'exprimer ouvertement. (Stoljar, 2011)

D'autre part, les féministes relationnelles soutiennent que les soignantes ont aussi l'obligation de faciliter le développement des capacités d'autonomie des patientes à travers la relation thérapeutique : «Respect for autonomy is not restricted to respect for choices of a certain kind but also requires promotion of the development of autonomous selves. » (Dodds, 2000) Le développement de l'autonomie des patientes au sein de la relation de soin permet, elle-même, de réduire les inégalités de connaissances et de pouvoir entre soignée et soignante. Par exemple, l'approche relationnelle encourage les soignantes à reconnaître que l'information qu'elles transmettent n'est pas neutre ; cette information est porteuse de valeurs et peut influencer les patientes :

«The illusion that counselling is value-free conceals important moral dimensions of the interaction that if recognized and addressed directly,

would clarify everyone's respective goals and empower the client to reorder her own moral priorities and assign them sufficient weight to counterbalance the competing interests of [others].» (Donchin, 2000)

Accorder trop d'attention à l'autonomie de chaque patiente pourrait renforcer certaines des conceptions individualistes contestées par les féministes. Friedman et Donchin nous rappellent qu'une perspective relationnelle implique aussi collaboration et réciprocité. (Donchin, 2000; Friedman, 2000) En effet, la soignante collabore avec sa patiente à travers les différentes étapes du processus de soin et la soutient dans la reconstruction de son identité, suite à la blessure causée par une atteinte à sa santé. De plus, cette relation implique une dynamique interpersonnelle de réciprocité, centrée sur un même projet, soucieuse du respect de l'autre. Dans cette relation de soin, il est reconnu que les identités, les valeurs, les désirs, les préférences des patientes sont continuellement construites et influencées dans un processus dialogique avec autrui. (Walter & Ross, 2014) Ainsi, la prise de décision éthique implique un processus d'échanges de la patiente avec ses proches et ses soignantes ; elle ne peut pas exister en isolation. « Dialogue with others about these interests and choices is not an affront to an individual's autonomy in this relational account. It is, instead, the only way to allow autonomy to fully flourish. » (Walter & Ross, 2014)

### Le contexte dans l'autonomie relationnelle

Les analyses bioéthiques féministes s'intéressent aux forces contextuelles – relationnelles, sociales, culturelles, économiques et politiques – qui oppriment l'autonomie de la patiente et agissent sur sa santé. (Sherwin, 1989) Ainsi, tous les enjeux de contexte adressés par les courants féministes ne peuvent être décrits ici, mais certains objets d'analyse sont essentiels à ces perspectives, et à l'autonomie relationnelle, dont la place de la famille et des relations intimes, l'influence et le pouvoir des systèmes de santé et la situation socioéconomique des patientes.

Anne Donchin s'est beaucoup intéressée au rôle de la famille dans les prises de décisions médicales, signalant que la famille influence l'autonomie des patientes, leurs choix ou décisions thérapeutiques. (Donchin, 2000, 2010) Par exemple, en tant que mère, une patiente doit prendre en compte les conséquences de ses choix sur l'organisation et la

santé de sa famille ou de ses enfants. Les approches relationnelles ne proposent pas toutes les mêmes solutions aux liens entre autonomie de la patiente et place de la famille, mais elles obligent que les relations personnelles de la patiente soient prises en compte dans l'analyse d'un enjeu moral, s'opposant aux conceptions individualistes qui ont plutôt tendance à se méfier des familles, perçues comme menaçant l'autonomie de la patiente. (Donchin, 2001; Ells, Hunt, & Chambers-Evans, 2011)

Trois autres considérations de contexte sont essentielles à une analyse féministe en bioéthique, en lien avec une conception relationnelle de l'autonomie. Premièrement, l'organisation des soins de santé est source d'oppression. Ainsi, plusieurs féministes soulignent que l'expérience hospitalière est contraignante et réductrice d'autonomie ; elles encouragent qu'une attention particulière soit portée non seulement aux traitements des patientes, mais aussi aux pratiques institutionnelles qui pourraient aider au développement des capacités à l'autonomie. (McLeod & Sherwin, 2000) «Health-care settings are social environments that can play a socializing role in the development of autonomy competency. Some health-care settings can significantly inhibit the development of the skills that constitute autonomy competency. » (Dodds, 2000)

Deuxièmement, les approches féministes sont, depuis longtemps, intéressées par les effets oppressifs des politiques de santé qui forment l'état de santé des populations. Plusieurs condamnent que des biais existent au niveau du financement en recherche et des politiques de santé, favorisant la santé des hommes et des classes dominantes. (McLeod & Sherwin, 2000; Sherwin, 1992) Ainsi, les effets des médicaments ont longtemps été étudiés de façon préférentielle chez l'homme, les femmes étant exclues de ces recherches pharmaceutiques – sous prétexte de les protéger des torts de l'expérimentation. Ainsi, les éthiques féministes relationnelles permettent d'exposer les enjeux de pouvoir et de domination liés aux politiques de santé. Elles ne prétendent pas offrir de solution globale à ces problématiques, bien qu'une éthique relationnelle pour la santé publique ait récemment été proposée par certaines féministes, encourageant la solidarité relationnelle et un équilibre entre autonomie relationnelle et justice. (Baylis et al., 2008)

Troisièmement, Sherwin et McLeod proposent qu'une conception féministe et relationnelle de l'autonomie permette d'identifier systématiquement l'ensemble des

conditions socioculturelles qui déterminent la santé des patientes, et qui sont source d'oppression. (McLeod & Sherwin, 2000) Des considérations de classe économique, de race, de genre sont toutes importantes pour comprendre la complexité de l'oppression. Une analyse relationnelle encourage ensuite des changements à large échelle, à la défense des patients opprimés : «the best way of responding to oppression's restrictive influence on an individual's ability to act autonomously is to change the oppressive conditions of her life, not to try to make her better adapt to (or simply manage to 'overcome') those conditions privately.» (McLeod & Sherwin, 2000) Aussi, les soignantes, reconnaissant les contextes complexes forgeant la santé des patientes, peuvent agir pour promouvoir l'autonomie de leurs patientes, tant au niveau de la relation de soin et qu'auprès d'initiatives d'*advocacy* à la défense de leurs intérêts. (Ells et al., 2011) Néanmoins, aux yeux des féministes, agir au niveau des soignants et des systèmes de santé demeure insuffisant pour mener aux changements sociopolitiques qu'elles revendiquent pour une réelle équité en santé. « Much of this work is beyond the scope of health-care providers; it requires broadscale social and political change. Health care by itself cannot, of course, correct all of the evils of oppression. It cannot even cure all of the health-related effects of oppression.» (McLeod & Sherwin, 2000) Ici, l'autonomie relationnelle permet de déployer la visée politique des approches féministes en suggérant qu'une approche globale et cohérente en santé doit restaurer l'autonomie de la femme et permettre son *empowerment*, dans une vision émancipatoire : « The mutual empowerment of a sufficient number of women engaged in collective action seems necessary to bring about, for example, culturewide economic or legal change. » (Friedman, 2000) En effet, la construction d'une communauté informée et outillée – *empowered* – pour répondre aux enjeux sociaux et politiques forgeant leur santé est une des méthodes d'activisme prônée par plusieurs féministes. (Friedman, 2000; McLeod & Sherwin, 2000; I. M. Young, 1994)

## **4.2 Une réflexion féministe normative basée sur l'autonomie relationnelle et inspirée des données empiriques**

### **4.2.1 La place du sophisme naturaliste dans une éthique naturaliste féministe**

Certaines approches en bioéthique, comme le principlisme, prônent l'application de principes théoriques universels et rationnels pour résoudre des enjeux éthiques complexes. (Beauchamp & Childress, 2013) En effet, par crainte de commettre un sophisme naturaliste, les traditions philosophiques en bioéthiques se sont longtemps méfiées des données empiriques (« ce qui est ») comme pouvant ou devant moduler et dicter leurs conclusions normatives réfléchies et rationnelles (« ce qui devrait être »). Par contre, plusieurs critiques de ces modèles, dont nombreuses proviennent des sciences sociales, leur ont reproché d'être détachées du réel et concernées par une vision trop étroite des enjeux éthiques survenant en santé (Barry Hoffmaster, 2001). Un important débat existe à ce niveau en bioéthique sur les rôles que doivent jouer le raisonnement normatif et les données empiriques pour déterminer ce qui est éthique.

Certains bioéthiciens défendent encore une approche très normative et théorique, simplement informée d'approches dites 'descriptives' (Childress, 2009). Callahan propose même que : « There is (...) no ethical theory that effectively instructs us about how to make legitimate use of survey research data in making moral judgments or shaping public policy – that is, any known way of moving from an « is » to an « ought » in this domain. » (Callahan, 1999) Néanmoins, plusieurs positions existent et sont débattues pour tenter d'identifier une approche en bioéthique dans laquelle l'empirique et le normatif s'articulent réellement. Cette thèse ne pourra pas détailler toutes les perspectives d'un tel débat, mais il est intéressant de souligner certaines postures partageant des éléments avec les féministes pour démontrer la variété des approches proposées, dont les approches critiques et le naturalisme.

Depuis plusieurs années, les sciences sociales se sont intéressées à étudier, d'une part, les problématiques éthiques survenant dans le domaine de la santé et de la biomédecine et, d'autre part, la pratique de la bioéthique en tant que phénomène social,

culturel et politique en soi. La diversité de leurs domaines d'études et la variété des méthodes employées serait trop longue à décrire. Néanmoins, une approche méthodologique globale semble s'être dessinée au fil des recherches et réflexions en bioéthique par les sciences sociales et une nouvelle perspective s'est développée : la bioéthique dite contextuelle ou critique (Hedgecoe, 2004; Marshall, 2001). Ces approches reconnaissant l'importance du normatif et de l'empirisme pour la bioéthique, défendent arduement une méthodologie interdisciplinaire, mais il existe encore plusieurs débats entre bioéthiciens critiques sur la meilleure méthode pour articuler leurs trouvailles empiriques avec des concepts moraux théoriques (Rehman-Sutter, Duwell, & Mieth, 2006). Remarquant l'existence d'un «tournant empirique» en bioéthique, Borry et DeVries soutiennent que les recherches empiriques sont essentielles à une analyse éthique, tout en notant que ces constats empiriques ne sauront jamais s'articuler pleinement avec des théories normatives (Borry et al., 2005). Ils suggèrent qu'une tension entre normatif et empirique est nécessaire, même désirable, afin que chacun puisse poser un regard critique sur l'autre et encourager une bioéthique réflexive:

«We must continue to distinguish the normative and the empirical as two independent focuses of the ellipse that is called bioethics. In our view this double independency, together with close interdisciplinary cooperation, generates the tension that drives bioethics.» (Leget, Borry, & de Vries, 2009)

Hedgecoe défend une vision semblable de la bioéthique critique, dont l'approche est foncièrement empirique, capable de questionner la théorie, réflexive et sceptique (Hedgecoe 2004). Néanmoins, il soutient aussi l'importance de la normativité en bioéthique critique car «bioethics without a philosophical input would lack much of the rigour and the 'bite' that modern medical ethics has» (Hedgecoe 2004). Enfin, Hoffmaster propose plutôt une conception naturaliste de la bioéthique prônant une vision large de la raison, dans laquelle le jugement se développe à partir de connaissances normatives et empiriques au fur et à mesure qu'elles sont découvertes (B. Hoffmaster & Hooker, 2009b). Dans cette approche, «empirical work is not just invited into bioethics, it becomes essential to bioethics.» (Hoffmaster & Hooker, 2009a). Ces débats mènent aussi à plusieurs discussions sur le sens des termes bioéthique contextuelle, critique ou

empirique et démontrent la complexité du débat sur le rôle de l'empirique pour la normativité.

Précédemment, dans cette thèse, l'importance de l'exploration du monde réel et des expériences de l'agent moral pour les approches féministes a été mentionnée. Pour explorer les expériences et le vécu des femmes, à ce jour, plusieurs méthodes ont été employées par les féministes en bioéthique. En fait, certaines méthodes ont été empruntées d'autres courants théoriques ou disciplines en bioéthique. Par exemple, Hilde Lindemann Nelson a employé l'éthique narrative dans une perspective féministe. Elle suggère que, en imaginant et racontant une histoire de leur vie améliorée - les « counterstories » - des personnes dont les identités ont été blessées ou opprimées peuvent réparer leurs conceptions de soi endommagées (H. L. Nelson, 2001). Les méthodes empiriques ont aussi été employées par plusieurs féministes pour étudier plusieurs problématiques en bioéthique. Cet emprunt de méthodes puisées des sciences sociales n'est toutefois pas unique à la bioéthique féministe. En effet, plusieurs auteurs ont récemment décrit un tournant empirique en bioéthique qui serait, entre autres, le fruit de l'apport des sciences sociales à la bioéthique (Borry et al., 2005; Haimés, 2002; J. L. Nelson, 2000). Pour d'autres, la place grandissante des méthodes empiriques en bioéthique correspondrait à un tournant naturaliste et pragmatique en bioéthique (B. Hoffmaster & Hooker, 2009a; Wolf, 1994). Néanmoins, le développement d'approches dites alternatives en bioéthique, comme les approches contextuelles ou féministes, encourageant une plus grande place aux données empiriques, a probablement contribué à l'essor relativement récent des méthodes empiriques en bioéthique.

Reconnaissant le rôle important des données empiriques pour le féminisme, certaines auteures défendent le naturalisme comme point de rencontre des approches féministes (A. Jaggar, 2000; Walker, 2009). En fait, pour Jaggar, la problématique de base des approches féministes – un souci pour les inégalités liées au genre – représente un ancrage dans le monde empirique et, donc, une assise dans une vision naturaliste de la philosophie morale. Toutefois, le naturalisme féministe se distingue du naturalisme par sa préoccupation de base :

«The naturalistic element of feminist naturalism is expressed in its concern for empirical adequacy in general, but its feminist aspect lies in the special



focus of that concern. Because of its resistance to the devaluation of women and the feminine, feminist naturalism seeks moral understandings that reveal rather than obscure empirical inequalities related to gender» (Jaggar 2000).

Ainsi, une méthodologie naturaliste féministe pour la bioéthique est proposée afin de : «demonstrate the critical and creative potential of a bioethics responsive to scientific findings but also deeply grounded in attention to the personal, social, institutional, and political world in which bioethical discourses and practices take their particular shapes and have their effects» (Walker 2009). Le naturalisme défendu par Jaggar s'inscrit dans les traditions de la philosophie de la science et soutient que : «it advocates multidisciplinary approaches to understanding human knowledge, utilizing the findings and methods of a range of disciplines with special reliance on the empirical sciences. » (Jaggar, 2000) Une éthique naturalisée développe des notions théoriques et idéales en collaboration avec les disciplines empiriques, reconnaissant que ces notions sont construites socialement, culturellement et historiquement, et qu'elles sont donc situées, partielles et temporaires. Le raisonnement moral féministe et naturaliste ne prétend pas générer une connaissance absolue ou universelle. Ainsi, «all naturalized epistemology is forced to operate within a circle of what its practitioners take to be their best methods and conclusions, continuously reevaluating each in the light of the others. » (Jaggar, 2000)

Ainsi, selon le naturalisme, la connaissance ne se génère pas à partir d'un néant absolu. Au contraire, les idées construisent sur des acquis ou des jugements bien fondés pour améliorer et développer une théorie donnée. Jaggar suggère que l'équilibre réflexif large de Daniels puisse servir de méthodologie intéressante pour développer les connaissances dans une approche naturaliste féministe. (Jaggar, 2008) Selon elle, cette approche permet, du mieux possible, d'éviter le sophisme naturaliste auquel se confrontent tant de philosophes naturalistes. «Particular deductions are justified by reference to the rules of inference, but (...) these in turn are justified by being shown to produce valid inferences. (...) Pursuing 'wider' equilibria, which take account not only of particular judgments and general principles but also of background theories and discordant particular cases, enlarges the circle of justification and is therefore likely to beg fewer questions and be more virtuous. » (Jaggar, 2008)

Par ailleurs, afin de faire un bon usage des données empiriques pour informer le normatif, le naturalisme féministe reconnaît que les données empiriques sont issues du monde réel, contingent aux enjeux de pouvoir, à l'incertitude, à l'illogique. Les approches normatives féministes emploient donc ces connaissances tout en reconnaissant leurs limites et biais. Dans leur interprétation du monde social, les féministes doivent prendre quelques précautions méthodologiques pour éviter les pièges de l'essentialisme et du relativisme moral. En effet, accepter l'importance des données empiriques n'équivaut pas à épouser des catégorisations socialement construites et essentialistes. Les approches féministes réfutent aussi la prémisse selon laquelle toute expérience vécue porte la même valeur morale qu'une autre (le relativisme moral), puisqu'elles analysent toutes ces expériences à la lumière des enjeux de pouvoir qui modulent le vécu et l'expression des agents moraux. Enfin, une réflexion naturaliste féministe ne peut se limiter à la simple description des trouvailles empiriques sur la perception des femmes ou leur vécu. En effet, ces données peuvent être teintées par de multiples enjeux de pouvoir et forces oppressives dissimulées : « Just as naturalized philosophy of science evaluates which practices of inquiry constitute good scientific method, so naturalized moral philosophy engages in normative assessments of women's empirical practices of morality. » (Jaggar 2000)

Bien que le naturalisme féministe rejoigne certains aspects du pragmatisme naturaliste, l'approche féministe prône non seulement un discours social, à la recherche de solutions aux dilemmes moraux, mais aussi la représentation de tous les partis pris, dont les socialement moins nantis, dans ces délibérations morales. De plus, une bioéthique naturaliste féministe serait aussi intéressée par les relations oppressives et les contextes sociaux hiérarchiques qui forgent ces inégalités sociales. Ainsi, les enjeux de pouvoir si nombreux dans le monde de la santé se porteraient bien à une analyse critique par une bioéthique naturaliste féministe. « On our view of naturalized bioethics, empirically enriched and power-sensitive conversation is both a topic for bioethics and a model for it. » (Walker, 2009) Ici se trouve le cœur de l'analyse normative féministe des données empiriques, ou comment le « est » informe le « devrait être » :

« Feminists are certainly unwilling to concede that the subordination of women may ever be morally justified, and this core claim has a status

something like that of an analytic statement in the feminist ‘web of belief’. Apart from this minimal moral conviction, however, feminism’s views about the processes, methods, and conclusions of good moral thinking are sufficiently varied, contested, and negotiable that each can provide a useful check on the others. » (Jaggar 2000)

#### **4.2.2 Un exemple de raisonnement normatif à partir de données empiriques**

Les travaux empiriques de cette thèse exposent plusieurs enjeux au sujet de la consultation anténatale pour travail préterme. Ces données représentent le point de vue d’un échantillon important de femmes au sujet de la consultation anténatale et leur vécu suite à une telle rencontre avec le néonatalogiste. Dans une vision d’éthique naturaliste, ces données ne sont qu’une infime partie de la problématique de la consultation anténatale, surtout aux vues de l’homogénéité des participantes à l’étude et suite à l’exclusion de plusieurs groupes de participants, comme les pères. Néanmoins, ces données sont le fruit de recherches qualitatives et quantitatives réfléchies et rigoureuses, elles sont importantes et elles reflètent le vécu d’un groupe de femmes dans trois hôpitaux différents. Ainsi, ces données empiriques peuvent, et doivent, servir à enrichir une réflexion normative sur la consultation anténatale.

En adoptant une posture féministe naturaliste pour l’analyse normative de ces données empiriques, un élément essentiel ne peut être négligé, soit l’oppression des femmes dans le contexte de la consultation anténatale. Afin d’analyser les résultats de recherche, une notion féministe, sachant élucider ces enjeux de pouvoir, a été choisie – l’autonomie relationnelle. En effet, cette notion théorique et normative permet de donner un sens plus large et complet aux constats empiriques soulevés par les participantes à la recherche, en les situant dans une analyse des enjeux de pouvoir qui forment la pratique clinique. Ce regard critique porté sur les données empiriques constitue le cœur d’une réflexion naturaliste féministe et il implique une reconnaissance des limites de ces données. En effet, la réflexion normative qui suivra dans cette thèse est tout à fait située et socialement construite. Il est possible que la pratique de la consultation anténatale évolue significativement au cours des prochaines années ou que notre conception de

l'autonomie permette un rôle bien différent pour les patientes dans des conditions semblables dans un futur proche. Néanmoins, à ce jour, les résultats de cette recherche représentent des données essentielles pour mieux comprendre la consultation anténatale et la place de la relation de soin dans une situation urgente, stressante et pleine d'incertitude. En les analysant à l'aide de la notion d'autonomie relationnelle, ces résultats permettent d'enrichir une réflexion féministe naturaliste sur la consultation anténatale et sur le rôle de la relation de soin.

L'idée de recherche pour cette thèse est née d'une intuition et d'un jugement sur la littérature existante. Bien que le but de la première étude qualitative était de générer une première exploration du point de vue de femmes sur la consultation anténatale, celle-ci construit néanmoins sur un ensemble de données préexistantes au sujet de la consultation anténatale – même si ces connaissances étaient biaisées par une surreprésentation de la perspective médicale – et sur mon expérience clinique. Dans une perspective naturaliste, ces données empiriques ont, de plus, servi à informer un cadre théorique normatif bien établi – l'autonomie relationnelle – qui permet de proposer une approche cohérente à la consultation anténatale. Enfin, tel que sera démontré dans la dernière partie de ce chapitre 4, l'approche normative choisie permet d'enrichir notre réflexion critique sur la pratique de la consultation anténatale et de proposer une approche plus complète et exhaustive pour la clinique. Ainsi, un travail constant de va-et-vient entre les connaissances déjà acquises, les trouvailles empiriques et le cadre théorique choisi permet de proposer quelques constats normatifs inspirés de nos résultats de recherche. Cette démarche complète et la cohérence entre nos données empiriques et notre analyse normative rappellent certains éléments de l'équilibre réflexif large de Daniels, mais elle ne prétend pas exhiber tous les aspects de cette approche. (Daniels, 1979) Daniels définit l'équilibre réflexif comme suit :

The method of reflective equilibrium consists in working back and forth among our considered judgments (some say our “intuitions”) about particular instances or cases, the principles or rules that we believe govern them, and the theoretical considerations that we believe bear on accepting these considered judgments, principles, or rules, revising any of these elements wherever necessary in order to achieve an acceptable coherence

among them. The method succeeds and we achieve reflective equilibrium when we arrive at an acceptable coherence among these beliefs. (Daniels, 2013)

L'équilibre réflexif n'a pas été à la base de notre analyse qui se voulait ancrée dans un naturalisme féministe. Néanmoins, plusieurs éléments de notre étude rappellent l'atteinte d'un équilibre réflexif entre nos jugements et intuitions de base, nos données empiriques et nos propositions théoriques. Aussi, tel que sera vu dans la conclusion de cette thèse, nos conclusions normatives semblent bien construites et à l'épreuve de critiques par d'autres approches théoriques. En effet, l'autonomie relationnelle enrichit nos réflexions normatives mieux que tout autre cadre conceptuel examiné dans cette thèse. Pour autant, nos conclusions normatives sont encore à l'épreuve. Elles devront être examinées par des contre-exemples et d'autres théories non adressées dans la présente thèse. Aussi, les données empiriques, de part leur biais de sélection, devront être confrontées à d'autres résultats empiriques puisés auprès d'échantillons distincts de femmes. Cette thèse ne représente qu'une première étape pour développer une approche relationnelle dans la clinique, à partir de l'exemple particulier de la consultation anténatale, dans une démarche rappelant l'équilibre réflexif large.

### **4.3 L'autonomie relationnelle dans la consultation anténatale pour travail préterme**

#### **4.3.1 Liens entre autonomie relationnelle et trouvailles empiriques**

Sommairement, l'autonomie relationnelle propose trois niveaux d'analyse pour la clinique : (1) la patiente émotionnelle, rationnelle, relationnelle et située, (2) la relation de soin influente, puissante et de réciprocité, (3) l'importance du contexte sur la santé des patientes. D'intérêt pour le présent travail, les données empiriques issues de nos recherches quantitatives résonnent étroitement avec plusieurs de ces enjeux. Avant de présenter un article complet démontrant les liens entre l'autonomie relationnelle et les résultats des données empiriques, un survol des principales trouvailles permet de

comprendre le choix du cadre théorique de l'autonomie relationnelle pour analyser les données empiriques recensées.

D'abord, les émotions, comme la rassurance, l'anxiété et l'impuissance, étaient fortement vécues par les patientes dans ce contexte de soin stressant. (Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015) La consultation anténatale influence le vécu de ces patientes et leur capacité d'être rassurée ou non. Néanmoins, elles désirent de l'information factuelle, rationnelle et scientifique sur le devenir de leur enfant et sur leur situation de soin. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) À travers leurs réponses, les participantes à nos études ont démontré l'importance d'être considérées à la fois comme rationnelles et émotionnelles. De plus, plusieurs résultats empiriques évoquent l'importance que ces patientes octroient à leur capacité d'agir et d'exercer leur autodétermination, dans un contexte d'impuissance et de stress excessif. Elles expriment le besoin de participer à la consultation, en ayant la possibilité de poser les questions importantes pour elles, formulées à partir de leur vécu et leur perspective. Elles recherchent aussi des stratégies pour se préparer à leur rôle de future mère pour leur bébé. Ainsi, bien qu'impuissantes et stressées, ces participantes recherchaient le besoin d'être autonomes, rationnelles, émotionnelles et situées.

Ensuite, une relation de soin de confiance avec le néonatalogiste a été identifiée comme un élément essentiel pour rassurer les participantes. Plusieurs éléments liés à cette relation, tels que ressentir un bon lien avec le soignant et sa capacité de mettre la patiente à l'aise, sont associés aux sentiments de rassurance. (Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015) De plus, une considération du vécu propre à chacune des participantes était essentielle pour celles-ci : elles étaient plus rassurées si l'information fournie était adaptée à leur situation individuelle. Ainsi, la relation de soin doit s'ajuster à la situation particulière de la patiente et son vécu. Enfin, le néonatalogiste joue un rôle important pour promouvoir l'autonomie de la patiente au sein de la rencontre, afin de lui donner les outils et les opportunités nécessaires pour formuler ses propres questions et les poser ouvertement. Les participantes recherchent donc un lien de confiance qui leur permette de s'exprimer et de développer leur capacité de participer plus activement à la consultation anténatale. Cette relation de soin est donc influente et puissante, capable de

promouvoir ou non l'autonomie relationnelle des patientes à risque d'accouchement prématuré.

Enfin, plusieurs pratiques institutionnelles influencent le déroulement de la consultation anténatale, telles que l'offre de visites de l'unité de soins intensifs néonataux ou la capacité d'offrir plusieurs rencontres et de revoir la patiente. Dans nos études, ces pratiques étaient importantes pour les participantes et influençaient leur vécu de la consultation anténatale. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015; Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015) L'autonomie relationnelle rappelle l'importance de porter un regard critique sur les habitudes sociales traditionnelles acceptées par les institutions de soin qui exercent une influence importante sur le vécu des patientes et sur leur capacité d'exercer leur autonomie dans un contexte de soin.

### **4.3.2 Article 3 : *Focusing on relationships, not information : relational autonomy in the antenatal consultation for preterm labour***

Nathalie Gaucher MD,<sup>1,2,3</sup> Antoine Payot MD PhD<sup>2,3,4</sup>

<sup>1</sup>Division of Pediatric Emergency Medicine, <sup>2</sup>Pediatric Clinical Ethics Unit, <sup>3</sup>Research Center, and <sup>4</sup>Division of Neonatology, Pediatrics Department, CHU Sainte-Justine, University of Montreal, Montreal, Canada

#### **Corresponding Author:**

Nathalie Gaucher, MD  
Division of Pediatric Emergency Medicine  
Department of Pediatrics  
CHU Sainte-Justine  
3175 Chemin de la Côte Sainte-Catherine  
Montreal, Quebec  
H3T 1C5  
(514) 345-4931



*N., a 31 year-old woman, presents to the hospital with new-onset uterine contractions at 30 2/7 weeks gestational age. This is her first pregnancy and she is otherwise healthy. She is examined and her cervix is found not to be dilated, and of normal length. Moderate dehydration is identified as the cause for her uterine contractions due to physical exertion and extreme heat. She is admitted for threatened preterm labour and started on tocolytics by the attending obstetrics team and contractions abate. The obstetrics team reassures N., explaining she is not in labour and stating there are good chances she will not go into labour prematurely. The plan is to discharge in 48 hours if all continues to evolve well. The neonatology team is consulted to provide antenatal counselling. Almost 24 hours after her admission, on a Saturday evening around 8 pm, the neonatology attending visits N. in her room. N. is surprised and shocked the neonatologists are involved in her care, as no one told her they would be consulted. She is now worried she may indeed have a premature baby. She asks the attending to come back around 9 pm when her spouse will be present so that he too can benefit from the information. N. and her spouse are subsequently told about the chances their baby will need respiratory support and feeding help through NG feeds; the minimal chances of poor neurocognitive outcomes are presented. N. and her spouse do not have any questions.*

This clinical vignette presents a simple example of a typical antenatal consultation, from a mother's perspective. Neonatologists are frequently called upon, in rapidly evolving situations, to provide antenatal counselling to women at risk of preterm labour. Current guidelines emphasize providing standardised, comprehensive consultations in which the potential short and long-term complications of prematurity are explained. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012) However, in these recommendations, little attention is given to exploring individual mothers' experiences and understanding of their health situation. Furthermore, strategies aiming to involve parents in the consultation process, such as ensuring that parents are aware the consultation will take place and ensuring both can be present, are neglected in these guidelines. For parents to have questions, they must be enabled to develop and ask them.

We recently conducted several studies regarding the antenatal consultation for late preterm labour. We focused on more advanced pregnancies (26 to 32 weeks gestational

age) and on mothers' perspectives to address several important gaps in the literature. The objectives of these studies were to explore mothers' expectations from the prenatal consultation for preterm labour and their experience of this consultation, as well as to better understand how women are reassured or worried by this process. These studies' results contrast strongly with current guideline's recommendations regarding antenatal counselling, which focus on informing parents of prematurity's risks. Our results also resound impressively with relational approaches to autonomy, which oppose classic, rational and individualised conceptions of patient autonomy.

In the present paper, we propose to first describe current practices in antenatal counselling, as encouraged by important policy statements. We then present relational autonomy, in contrast to more traditional understandings of patient autonomy in healthcare, before introducing a relational account of the antenatal consultation for late preterm labour. Analysing our empirical data on antenatal consultations through a relational lens allows us to systematically address many issues, which influence patient autonomy in these consultations. Table 10 presents our approach to antenatal consultations, based on five features of relational autonomy.

### **Current approaches to antenatal counselling: informed consent and patient autonomy**

Recent policy statements have been published to advise clinicians counselling parents at risk of preterm birth. These guidelines serve as the current state of the art, they set the standard of care in antenatal counselling, and they guide potential research agendas. The American Academy of Pediatrics (AAP) and Canadian Paediatrics Society (CPS) policy statements focus extensively on obtaining parental informed consent regarding the risks of prematurity and on ensuring parents receive standardised, comprehensive and precise data. (Batton et al., 2009; Jefferies et al., 2012; Watson & Stokes, 2015) Consequently, recent studies have sought to confirm that parents not only understand, but also retain, all the medical information provided in antenatal counselling. Efforts have been made to homogenize prenatal consultations by using checklists, and to develop decision-aids or tools that enhance parental recall. (Guillen et al., 2012;

Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) In these studies, parents are often tested on their knowledge about prematurity's outcomes before and after the consultation process. (Govande et al., 2013; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) In contrast, the AAP and CPS policy statements neglect to address parental concerns, such as parental roles, visiting the NICU, or parents' stressors and authentic lived experiences. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) Healthcare providers have accepted guidelines' directives as a sound standard of care; some are even calling on the development of additional recommendations to guide clinical practice. (Govande et al., 2013) However, no studies have previously sought parents' perspectives and experiences of these antenatal consultations, and guidelines are based on medical opinions and physicians' concerns.

Moreover, the AAP and CPS guidelines were developed to guide antenatal counselling for extreme prematurity (before 26 weeks gestational age [GA]). In fact, antenatal consultations for women in late preterm labour have garnered very little academic interest; several hypotheses may explain this. (Govande et al., 2013; Watson & Stokes, 2015) First, late preterm babies have excellent long-term prognoses and outcomes and there exists international agreement that resuscitation should be recommended after 25 weeks GA. (Fanaroff et al., 2014) Thus, in late preterm labour, life or death discussions rarely take place, and this may have garnered less clinical and ethical interest from clinicians and ethicists. Indeed, these antenatal consultations may appear less stressful, less crucial and less interesting for healthcare providers simultaneously involved in the care of extremely premature babies. Second, the antenatal consultation for more advanced preterm labour may not have a direct impact on women's or their babies' outcomes. Given the many concerns maternal-foetal specialists face with regards to preterm labour, research agendas encouraging investigations of parents' lived experiences may be less of a priority to funding agencies.

The approach to counselling suggested in the CPS and AAP guidelines is based on the ethical imperative of informed consent, and the underlying premise that healthcare professionals should respect patient autonomy. In a classic model of patient autonomy, patients are understood as "in control moral agents" – individualistic moral agents, who are capable of transcending emotions to prioritise rational thought and deliberation.

(Walter & Ross, 2014) Here, autonomy is understood as self-sufficiency, self-reliance or independence. Such a view of patient autonomy grew in popularity over the last 30 years, in response to overtly paternalistic practices, which were prominent in medicine in the 1970s. (Wolpe, 1998) At times, it has been pushed to rather extreme forms, with some authors suggesting a contractual approach to physician-patient relationships. (Emanuel & Emanuel, 1992) For many opponents of the “in control” model, the pendulum has swung too far. Indeed, this conception of autonomy can lead to a minimal understanding of the physician-patient relationship, where complying with the legal standard of informed consent suffices to respect patient autonomy. (Dodds, 2000; Stoljar, 2011) Critics suggest that efforts to uphold an individualistic view of patient autonomy in the clinical context have often come at the expense of the ethical imperative to care, support, or engage with patients in more meaningful relationships.

### **What is relational autonomy?**

In contrast with individualistic approaches to care, feminists and ethicists have recently brought the importance of relationships back to the forefront, all the while acknowledging that patient autonomy is a fundamental and important principle that is here to stay. They have developed an enriched conception of autonomy – relational autonomy – in which “persons are socially embedded and (...) agents’ identities are formed within the context of social relationships and shaped by a complex of intersecting social determinants, such as race, class, gender, and ethnicity. Thus the focus of relational approaches is to analyze the implications of the intersubjective and social dimensions of selfhood and identity for conceptions of individual autonomy and moral and political agency.” (Mackenzie & Stoljar, 2000)

This conception of autonomy differs from the strict “in-control” model in two important ways. First, autonomy is understood as self-determination – not self-sufficiency or independence – and it is the defining quality of free moral agents who are not only rational, but also emotional and creative. Second, relational autonomy highlights the contexts in which people exist and seeks to identify factors that influence one’s capacity to be autonomous and make their own decisions. Autonomy is not a static state;

patients can develop it, when engaged in empowering relationships and when institutional and socio-political structures encourage them to do so.

Relational autonomy suggests important elements for the clinician-patient relationship. Indeed, relational approaches encourage clinicians to consider each patient in her entirety, at the present time, and the consequences of illness for her, so that physicians seek to develop a relationship adapted to each individual patient's lived experience. They should engage with patients, offer care and support, "to better promote autonomy both in decision-making and in the patient's capacity to learn to accommodate or respond to the changes in their health, so they can learn to live with, resist, or accommodate their altered circumstances." (Dodds, 2000) Patients are understood as not simply rational, but also emotional and embodied. In this way, clinicians are not expected to focus solely on objective facts, but also on the emotional and lived experiences of their patients. (Walter & Ross, 2014)

Furthermore, power imbalances are often inherent to clinician-patient relationships. On the one hand, physicians have expert clinical knowledge about the health issue at hand, while, on the other, patients are often unwell, in need and vulnerable. (McLeod & Sherwin, 2000) Relational autonomy calls on clinicians to foster empowering environments for patients, so that they may genuinely and openly express themselves. (Stoljar, 2011) Also, relational approaches incite clinicians to facilitate the development of patients' capacities for autonomy through the clinical encounter: "respect for autonomy (...) requires promotion of the development of autonomous selves." (Dodds, 2000) Relational approaches encourage clinicians to recognise that the information they present to patients is never neutral: "the illusion that counselling is value-free conceals important moral dimensions of the interaction that if recognized and addressed directly, would clarify everyone's respective goals and empower the client to reorder her own moral priorities and assign them sufficient weight to counterbalance the competing interests of [others]." (Donchin, 2000) Physicians are encouraged to meet these goals through collaboration and reciprocity with their patients. (Donchin, 2000; Friedman, 2000)

Finally, relational autonomy calls for a broader analysis of contextual factors – social, political, familial, relational, and financial – which influence patient autonomy

and health. (Sherwin, 1992) For example, healthcare institutions are criticised for making hospitalisation an oppressive experience, in which patient autonomy is not only minimised, but also diminished. (McLeod & Sherwin, 2000) “Health-care settings are social environments that can play a socializing role in the development of autonomy competency. Some health-care settings can significantly inhibit the development of the skills that constitute autonomy competency.” (Dodds, 2000) Healthcare providers are perceived as essential actors, who can not only help identify contextual factors which play on their patients’ health, but who can also engage in advocacy efforts to directly improve these factors and their patients’ health. (Hunt & Ells, 2011)

*In our clinical vignette, the neonatologist on call had been asked to provide antenatal counselling for preterm labour by the attending obstetrician. Through gaps in communication, N. was not informed of this request. This added an element of surprise to the consultation, for which N. was unable to prepare; the consult was then perceived as an added stressor. Organisational issues – such as caring for a busy neonatal intensive care unit – probably led to the impromptu timing of the neonatologist’s visit, which was not adapted to N. or her spouse’s situation. Although the neonatologist may have been very open, calm, kind and trustworthy, the context in which the consultation took place made it very difficult for N. or her spouse to develop and ask questions important to them. Given her imminent discharge, N. and her spouse may not have wanted to discuss other topics, such as their roles as parents for their potentially premature baby, but the possibility of considering these issues was not made available to them. Finally, no one asked N. about previous knowledge regarding prematurity, or what type of information she hoped to obtain, even though she was a paediatrician with a strong interest in antenatal counselling. This clinical vignette demonstrates the importance of considering the context in which a consultation takes place and individual parents’ lived experiences and knowledge. A standardised approach to antenatal counselling can miss very important aspects of individual’s understandings; this not only impacts patient care during the consultation, but also hinders the development of a trusting relationship between the patient and her healthcare team. Strategies to better engage parents in the consultation process should be encouraged.*

In the following part of this article, we will demonstrate how considering the patient as relational in the antenatal consultation for preterm labour enhances this clinical practice and encourages physicians to engage differently with patients, by responding to their needs and enhancing their autonomy both within and beyond the patient-physician relationship. Table 10 presents five essential features of relational autonomy, which, in light of our recent empirical findings, serve as the basic structure for antenatal consultations: (1) the patient as relational moral agent, (2) autonomy as the development of self-determination, (3) considering each person's lived experience, (4) addressing power imbalances and (5) contextual issues.

## **Relational autonomy's account of the antenatal consultation for preterm labour**

### *1. The patient as relational moral agent*

In a relational account of autonomy, it is recognised that patients make decisions and understand their health situations using both reason and emotion. Policy statements emphasize the provision of rational, clear and precise information about prematurity's outcomes. In our studies of women at risk of preterm labour, participants did want to receive information. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) However, more than one-third of women reported receiving too much information about prematurity's potential complications, and some women preferred this data in precise percentages, while others wanted general terms, or both. We thus suggest that neonatologists engage with individual women to tailor the amount and type of information provided to each woman's needs. (Janvier et al., 2012; Watson & Stokes, 2015)

Most women want to discuss their roles as mother and caregiver for a preterm baby. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) However, in our study, participants felt significantly less well prepared as mothers of a premature infant, than they felt informed about prematurity's outcomes. Antenatal consultations following current guidelines focus excessively on physician-centered concerns (medical outcomes of prematurity) and less so on parental concerns. In contrast, understanding patients relationally encourages

physicians to consider all their emotional and rational needs, and engaging with women to explore their roles as mothers becomes a natural and crucial element of the antenatal consultation. Recently, Watson and Stokes suggested the antenatal consultation for late preterm labour should indeed strive to prepare parents for their premature baby. (Watson & Stokes, 2015)

Finally, a relational approach to autonomy calls on healthcare providers to care for the emotional needs of patients and to engage with them to develop a supportive, trusting and reassuring physician-patient relationship. (Walter & Ross, 2014) Women in preterm labour have previously reported feeling powerless and very stressed by their situation. (Gaucher & Payot, 2011) Nonetheless, in our study, 88.9% of women were reassured by their antenatal consultation, through two different means. (Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015) Some women were reassured by feeling informed about prematurity. Others were reassured by an open relationship with the neonatologist, in which they felt at ease to ask their questions and discuss issues important to them. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) We emphasize the need for neonatologists to address women's stressors and to care for their emotional needs in this demanding situation.

## *2. Autonomy as the development of self-determination*

Neonatologists can promote patient autonomy by encouraging women to ask their questions, by addressing a wide range of issues and by responding to each individual's needs. "A health-care worker who has sufficient information; who can listen actively to the patients' identification of their concerns, desires, fears, and so on; and who can ask them how much they want to know and why will often better promote autonomy both in decision making and in the patient's capacity to learn to accommodate or respond to the changes in their health." (Dodds, 2000) Indeed, in a relational approach, patient autonomy emerges within and because of supportive and empowering relationships with healthcare providers. (Hunt & Ells, 2011)

Women at risk of preterm labour report a feeling of powerlessness and loss of control. (Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015; Gaucher & Payot, 2011) The uncertainty regarding their rapidly evolving healthcare situation and their lack of



knowledge about prematurity contribute to these feelings. Women in our studies sought strategies to improve their ability to ask questions in order to discuss issues important to them.(Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015; Gaucher & Payot, 2011) Indeed, many healthcare situations, such as preterm labour, can significantly inhibit patients' abilities to develop and exercise their autonomy: "Health-care emergencies very often require patients to confront new information that significantly alters their self-perception and future possibilities. It may be appropriate, then, to treat these crises as inherently autonomy threatening." (Dodds, 2000) Relational autonomy suggests that the antenatal consultation process should empower women to formulate their own questions through simple organisational changes. For example, women could be prepared by reading written documentation before the consultation, or meeting the neonatology team for a second time may allow for discussions of issues important to them, after having had the opportunity to digest the information provided in the initial consultation. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015; Yee & Sauve, 2007)

### *3. Considering each person's lived experience*

In relational autonomy, emphasis is given to each individual's embodied experience of health and illness. Every patient's situation, context, understanding and emotions are unique in the face of stressful health emergencies. The antenatal consultation should strive to identify those issues, particular to each woman's experience of threatened preterm labour. In our studies, women were mostly worried about their baby's health. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) Nonetheless, the grief over the loss of a normal pregnancy, the stress of impending preterm birth, the strain of isolation and a prolonged hospitalisation away from other children and pre-existing financial stressors may also be significant sources of concern to some mothers. (Gaucher & Payot, 2011) Given that women are often unable to formulate their own questions during the initial encounter with the neonatologist, health care providers should enquire about various familial, social or financial issues, to offer support and address them throughout the consultation process. (Brazy et al., 2001; Yee & Sauve, 2007) In fact, relational autonomy calls on neonatologists to explicitly go beyond the simple transfer of medical

information and to sincerely enquire about each family's lived experience: "information made available to patients is inevitably that information deemed relevant by the health professionals who care for them; but the large gap between the life experience of health professionals (...) and their sometimes seriously disadvantaged patients makes the likelihood that the former will provide information that meets the specific needs of their patients rather slim." (Dodds, 2000) Follow-up interventions with members of multidisciplinary teams could be an easy to way to address additional stressors. (Grobman et al., 2010)

#### *4. Addressing power imbalances*

Many women at risk of preterm labour feel powerless: they are often admitted to tertiary care institutions, put on "bed rest" and administered medical treatments, while hoping for the threat to dissipate. Faced with so much uncertainty, some feel they have to accept everything being done to them, to better their chances of preventing the premature birth of their baby. (Gaucher & Payot, 2011) Moreover, within the antenatal consultation, power differentials exist that can contribute to this feeling of powerlessness: "patients may, for the first time of the umpteenth time, feel powerless and in a position of subordination to the health-care providers." (Dodds, 2000) Indeed, neonatologists are experts in the field of prematurity, while most women know very little about this issue.

Neonatologists should recognise these power differentials and strive to foster an empowering environment for patients to be considered moral equals, through a trusting physician-patient relationship. Examples to facilitate this process include sitting down, asking parents the baby's name, explaining the neonatologists' role and why the consultation is taking place, listening to parents, speaking "their language", and acknowledging parents' important roles in caring for their baby. (Janvier et al., 2014; Watson & Stokes, 2015)

In our research, many pitfalls within the consultation process were identified, which can be easily addressed to improve current practices and empower patients within antenatal consultations. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) First, although it seems natural women should be informed that they will meet with the neonatology team

to agree and prepare for this consultation, almost 20% of our participants were previously unaware. Second, by ensuring more than one meeting, mothers can be enabled to ask questions important to them and become active participants in the consultation. Third, many women want their spouse or significant other to be present during the consultation but this was only done in half the meetings. Fourth, previous studies have shown that parents who visit the NICU are less shocked after the birth of their premature baby (Arnold et al., 2013); in contrast, this was offered to only one-third of participants in our study. Through simple changes in the way neonatology consultations are conducted, women may be able to engage more actively with healthcare providers. We suggest parents be informed when an antenatal consultation will take place, to ensure their spouse or support person can be present, and to be able to prepare their questions. NICU visits should be offered to help parents prepare and consultations should take place in more than one meeting. (Watson & Stokes, 2015)

### *5. Contextual issues*

In relational autonomy, a patient's social location needs to be explored in order to assess the systematic ways her autonomy is being encouraged or oppressed. (McLeod & Sherwin, 2000) In this article, we have already highlighted many organisational opportunities to improve the antenatal consultation for preterm labour. Furthermore, "where organisational or institutional aspects of clinical settings can hinder this process, acting to address and change these contextual features is consistent with the promotion of autonomy." (Hunt & Ells, 2011) As such, ensuring physicians have the time to conduct follow-up visits to their initial antenatal consultation or encouraging multidisciplinary consultations requires broad-scale changes within healthcare institutions. Indeed, neonatology departments can modify their work schedule, assigning one physician to have the time and to be responsible for antenatal consultations, instead of making this task an addition to the usual clinical workload. Relational autonomy mandates physicians to become patient advocates and to engage with healthcare institutions to develop policies that encourage patient autonomy. "Reinterpreting the ethical principle of respect for patient autonomy in light of what demonstrates respect for a patient's relational

autonomy can help in revising out-dated policies and practices to foster patient-centered care and professional commitment to ethical principles.” (Hunt & Ells, 2011)

Finally, research agendas and funding agencies should encourage more studies investigating patients’ perspectives and understanding of various health issues. (McLeod & Sherwin, 2000) Indeed, with regards to antenatal consultations, recent reports have focused on the development of decision-aids and tools to improve parental recall of information. (Guillen et al., 2012; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) However, these studies are not based on parents’ concerns, but rather on physicians’ excessive need to ensure informed consent is obtained from parents, based on a classic understanding of patient autonomy. Our studies are the first to represent mothers’ perspectives of the antenatal consultation for preterm labour and our findings differ significantly from the current state of the art in prenatal counselling, as represented by recent national policy statements. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) We suggest national professional organisations encourage further research into patients’ lived experiences and ensure patients’ perspectives are represented in their guidelines and policy statements.

### **Relational autonomy for clinicians**

Although the focus of this paper and of relational accounts of autonomy are to encourage greater considerations of patients’ experiences, relational autonomy can also add to our understanding of physicians’ roles and experiences – and not only her obligations toward the patient – in the antenatal consultation. A model benefitting all parties is more likely to be endorsed, and we believe a relational approach to counselling may achieve this goal. Indeed, one can presume that consultations attentive to and responding to women’s needs will likely lead to greater patient satisfaction with her healthcare. This may be encouraging for physicians, who likely seek to provide good care for their patients, and who may feel more fulfilled by a job well done. Also, given that the antenatal consultation is often the initial encounter between the neonatology team and the parents of a premature baby, parents who are better prepared to care for their baby, more engaged in the healthcare team dynamic and more satisfied with their care from the start

will likely continue to do so throughout their baby's prolonged hospital stay. Indeed, the antenatal consultation is an important occasion for physicians to establish the bases of a trusting and lasting relationship, that continues after the baby's delivery. Endorsing a relational account of the prenatal consultation would likely call for more training in communication skills and advocacy role development, both of which may be beneficial to physicians in their overall practices. (Ells et al., 2011)

Furthermore, we can hypothesize that our relational approach, through greater patient satisfaction, may be associated with lesser chances of future litigation. Indeed, we suggest in this paper that individual women should not be provided with the same statistical data regarding all of prematurity's potential outcomes. Rather, we propose tailoring this information to patients' needs and requests. This may surprise clinicians fearing litigation in their healthcare practice. Indeed, informed consent – as it is often currently practised and encouraged by physicians – suggests parents should be made aware of all potential complications of prematurity. This custom is meant to avoid future medico-legal issues with parents claiming they were unaware of these potential outcomes for their baby. However, many studies have demonstrated that litigation is highly associated with other characteristics of the physician-patient relationship, such as communication: primary care physicians who solicit their patients' opinions, offer guidance and spend more time with their patients have a lesser chance of having a malpractice history. (Levinson, Roter, Mullooly, Dull, & Frankel, 1997) Responding to individual women's needs – such as their requests for information – seems an ethical way to provide mothers with the data they want to know, while supporting them through a more comprehensive approach to antenatal counselling.

Finally, although our approach may seem time consuming, we suggest the objective of the antenatal consultation should focus on quality and not quantity. In our studies, longer consultations were associated with a greater chance of patients being reassured. (Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015) However, women who had received longer consultations were also less likely to want a second meeting with the neonatologist. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) As such, providing a comprehensive initial visit, in which various topics are addressed and in which patients are enabled to ask questions, may be sufficient for many women admitted for preterm labour. Although we

nonetheless encourage that a second consultation be proposed, we also suggest many follow-up visits could be performed by other members of the healthcare team, through an interdisciplinary approach to patient care. Physicians working in strong and accomplished interdisciplinary teams are likely to find greater fulfilment in their work.

## **Conclusion**

Policy statements representing the state of the art in antenatal consultations for preterm labour are informed by physicians' concerns for upholding the legal doctrine of informed consent, through the provision of standardised and homogeneous medical information. This approach is informed by classical, minimal conceptions of patient autonomy, which conceive of moral agents as rational, independent and self-sufficient. However, recent studies on antenatal consultations for late preterm labour have explored patients' concerns, experiences and expectations. Patients' interests and policy statements' suggestions differ significantly in many respects. A relational conception of autonomy, in which moral agents are understood as rational, emotional, creative and interdependent, clearly resonates with these recent empirical findings, and offers a more substantial base on which to build a model for antenatal consultations. Indeed, a relational approach to antenatal consultations encourages clinicians to not only address individual patients' lived experiences and engage in trusting and empowering relationships with patients; it calls on them to enhance patients' relational autonomy. Parents can be enabled to ask questions important to them and be better reassured. Such a practice establishes the beginnings of a trusting relationship with the healthcare team, which may last throughout the baby's hospitalisation and care, benefitting all parties involved. Finally, relational theories urge physicians to become advocates for their patients within healthcare institutions and professional organisations. They call for broad-scale policy changes to encourage further funding and support in investigations of the patient's voice.

**Table 10. The relational, patient-centered antenatal consultation for late preterm labour**

<b>Relational autonomy</b>	<b>The relational, patient-centered antenatal consultation for late preterm labour</b>
<b>Rational, emotional and creative moral agents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Women want more than information about prematurity’s outcomes.</li> <li>- Women want to discuss issues important to them, such as their roles as decision-maker and caregiver of a premature baby.</li> <li>- Information provided during the consultation should be tailored to each woman’s needs and situation.</li> <li>- Women seek a trusting relationship with the neonatologist.</li> </ul>
<b>Autonomy as development of self-determination</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Neonatologists should encourage women to ask their questions, address a wide range of issues, and respond to each woman’s needs.</li> <li>- The consultation process should empower women to ask questions important to them, through written documentation and follow-up meetings.</li> </ul>
<b>Considering each person’s lived experience</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Women are mostly worried about their baby’s health.</li> <li>- Familial, social, organisational or financial issues may be important to women hospitalised for preterm labour and they should also be addressed through the consultation process.</li> <li>- Multidisciplinary teams may be required to address additional stressors.</li> </ul>
<b>Addressing power imbalances</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Women hospitalised for preterm labour can feel powerless and isolated.</li> <li>- Power differentials exist within the physician-patient relationship. Neonatologists should strive to foster empowering environments for women by sitting down, asking parents the baby’s name, explaining their role, listening to parents, speaking their language, and acknowledging parents’ importance.</li> <li>- Empowering consultation practices may help women gain a sense of control over their situation: parents should be told when they will meet with the neonatologist, spouses should be present if desired, NICU visits should be offered, more than one visit should be ensured.</li> </ul>
<b>Contextual issues</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Institutional factors – such as staffing, scheduling, and prioritizing NICU work – influence physicians’ availability to perform antenatal consultations and follow-up visits.</li> <li>- Neonatologists should be advocates to improve antenatal consultation practices within their institutions.</li> <li>- Interdisciplinary consultations can address a range of patients’ issues. Greater autonomy for nurses and allied health professionals should be encouraged within healthcare institutions.</li> <li>- Research agendas and funding agencies should encourage more research into patients’ experiences of their healthcare.</li> <li>- National professional organisations should develop policy statements inclusive of patients’ perspectives.</li> </ul>

# CONCLUSION : LES AVANTAGES D'UNE APPROCHE RELATIONNELLE POUR LA CONSULTATION ANTÉNATALE

Cette thèse proposait d'examiner la consultation anténatale pour travail préterme du point de vue des patientes, dans le contexte de grossesses plus avancées, au-delà des « limites de la viabilité ». Les perspectives des mères furent examinées en deux temps, d'abord d'un point de vue qualitatif, et ensuite à l'aide d'une approche quantitative par questionnaires et les données triangulées pour générer un portrait riche de cette problématique. Plusieurs notions importantes émanant de ces études empiriques ont informé le choix d'un cadre théorique féministe bioéthique, l'autonomie relationnelle. Cette approche normative a permis de situer les préoccupations et questions des femmes au sein d'une réflexion critique sur les enjeux relationnels influents l'autonomie de la patiente. Le but de ce travail était de proposer une approche de soin adaptée au vécu des patientes et applicable à la clinique.

À partir des données empiriques recueillies, un modèle relationnel pratique et clinique de consultation anténatale pour travail préterme a été suggéré, encourageant :

- (1) une considération du contexte dans lequel se situe la patiente ;
- (2) le développement d'une relation de soin de confiance ;
- (3) la préparation des parents à l'expérience des soins intensifs néonataux ;
- (4) une considération du vécu particulier de chaque femme ;
- (5) les cliniciens à s'engager dans des efforts d'*advocacy* pour améliorer la représentation des perspectives des patientes au sein de lignes directrices professionnelles et de la recherche.

Dès le début de ce travail, plusieurs modèles de relation médecin-patient ont été présentés. Chacune de ces approches défend une conception distincte du rôle du clinicien et de l'autonomie du patient au sein de la relation de soin. Plusieurs de celles-ci proposent des prémisses intéressantes à partir desquelles une approche pour la consultation anténatale pour travail prématuré aurait pu s'inspirer. En effet, bien que les données empiriques initiales résonnaient avec un cadre théorique bioéthique féministe, il demeure



que les notions d'impuissance et d'*empowerment* peuvent aussi référer aux approches de vulnérabilité et de partenariat de soin, respectivement. De plus, un excellent modèle de prise de décision pour la consultation anténatale « aux limites de la viabilité » fondé sur les principes du *shared decision-making*, a précédemment été proposé par Antoine Payot ; il est concevable que celui-ci aurait pu s'appliquer aux cas étudiés dans le présent travail. (Payot, 2007) En guise de conclusion, nous examinerons donc le choix d'une approche relationnelle pour la consultation anténatale, par rapport à un modèle basé sur la vulnérabilité, le partenariat de soin ou le *shared decision-making*.

Les modèles de soin de vulnérabilité reconnaissent l'impuissance vécue par un patient lors d'un épisode de soin ou en contexte de maladie. De cette vulnérabilité découlent les obligations et responsabilités du soignant, dont la visée est de pratiquer une médecine bonne, tant scientifiquement, qu'ancrée dans les valeurs, préférences et vécus du patient. (Pellegrino, 2001) Le médecin répond à la situation de besoin du patient par un engagement, soit la promesse d'aider et rétablir la santé – au sens large – du mieux de ses capacités médicales et professionnelles. (Pellegrino, 2006) L'impuissance et la perte de contrôle étaient soulignées par les femmes à risque d'accouchement prématuré au cours de notre première étude qualitative. De plus, nos études empiriques démontrent que la qualité de la relation de soin avec le néonatalogiste, caractérisée par la confiance, l'écoute et l'empathie, est un élément essentiel de la consultation anténatale. Ainsi, une approche reconnaissant à la fois la vulnérabilité des patientes et les responsabilités du clinicien dans la relation de soin aurait pu informer une analyse approfondie des obligations du médecin dans ce contexte de soin. Toutefois, nos études empiriques ont aussi démontré que la relation de soin n'était pas le seul aspect important d'une consultation anténatale ancrée dans la réalité de ces femmes et répondant à leurs besoins. Une approche relationnelle semblait mieux appropriée pour intégrer l'ensemble des données recueillies par ces projets empiriques. En effet, une analyse féministe permettait d'adresser non seulement les enjeux liés aux inégalités intrinsèques à la relation de soin, mais aussi tous les facteurs extrinsèques qui étaient importants pour les participantes à notre étude. Le déroulement de la consultation anténatale et la préparation des femmes à leur expérience de l'unité néonatale sont deux exemples d'éléments escomptés par une approche centrée sur la vulnérabilité au sein de la relation thérapeutique, bien qu'adressés

par une analyse féministe systématique.

Enfin, le partenariat de soin est un modèle de popularité croissante et il rappelle plusieurs des notions mises de l'avant par l'autonomie relationnelle féministe. En effet, bien que les prémisses théoriques de base des bioéthiques féministes soient distinctes d'une approche collaborative, en pratique, plusieurs rapprochements peuvent se faire entre ces deux modèles. Premièrement, l'autodétermination, à travers une relation de soin responsable, respectueuse et de collaboration, est facilitée par des soignants permettant la participation des patients à leurs soins de santé. Deuxièmement, les deux modèles accordent une place essentielle au vécu du patient : dans une approche collaborative, les savoirs expérientiels incluent l'ensemble des savoirs issus du vécu, de l'expérience, des connaissances et des histoires de vie du patient. Troisièmement, ces approches incitent les contextes de soin et le milieu hospitalier à adapter leur offre de service à la réalité et aux nécessités des patients. En fait, l'approche collaborative propose de former des patients ressources pour mieux adapter les pratiques institutionnelles aux besoins des patients. (Comité sur les pratiques collaboratives, 2014) Elle fait même appel à la haute direction des institutions d'intégrer la perspective du patient dans ses modèles de gouvernance, ses codes d'éthique et de valeurs, et dans ses démarches organisationnelles. Enfin, les organismes allouant les fonds de recherche en santé encouragent progressivement l'intégration de la perspective du patient dans les mécanismes de révision des demandes de subvention ; ceci est souvent le fruit d'efforts d'*advocacy* de patients partenaires leader dans leur domaine. Ainsi, une démarche collaborative adresse et reflète beaucoup des préoccupations mises de l'avant pas une réflexion féministe bioéthique. Toutefois, quelques enjeux méthodologiques fondamentaux font de cette thèse un projet non collaboratif. En effet, afin de développer un projet de collaboration, un patient partenaire aurait dû être inclus dès sa conception. Il est possible qu'une telle recherche aurait mené à des résultats semblables, vu notre forte volonté de représenter le vécu et les préoccupations des participantes. Toutefois, ceci n'est qu'une hypothèse. Ce projet de thèse partage néanmoins beaucoup des notions mises de l'avant par le partenariat de soin et espère servir à promouvoir la représentation du patient.

Afin de conclure cette thèse par articles, un dernier article, sous forme d'un court commentaire, a été rédigé. Celui-ci identifie quelques-unes des limites du *shared*

*decision-making* dans la consultation anténatale et démontre comment une approche relationnelle pourrait mieux répondre aux besoins des femmes à risque d'accouchement prématuré au-delà des « limites de la viabilité ».

## **Can shared decision-making be saved?**

Nathalie Gaucher MD,<sup>1,2,3</sup> Antoine Payot MD PhD<sup>2,3,4</sup>

<sup>1</sup>Division of Pediatric Emergency Medicine, <sup>2</sup>Pediatric Clinical Ethics Unit, <sup>3</sup>Research Center, and <sup>4</sup>Division of Neonatology, Pediatrics Department, CHU Sainte-Justine, University of Montreal, Montreal, Canada

### **Corresponding Author:**

Nathalie Gaucher, MD  
Division of Pediatric Emergency Medicine  
Department of Pediatrics  
CHU Sainte-Justine  
3175 Chemin de la Côte Sainte-Catherine  
Montreal, Quebec  
H3T 1C5  
(514) 345-4931

## **Introduction**

Antenatal counselling for parents at risk of preterm labour by a neonatologist is an essential part of helping women prepare for the possibility of having a premature baby. In its most recent policy statement, the Canadian Paediatric Society endorses shared decision-making as the preferred method for making healthcare decisions for extremely preterm newborns, while encouraging the use of decision aids or written documentation to improve parents' knowledge of prematurity. (Jefferies et al., 2012) Indeed, many professional organisations have endorsed shared decision-making as an excellent way to improve patient-centered care. (American Medical Association; Mercurio et al., 2008) Shared decision-making has developed in the last 30 years, in response to growing rejection of paternalistic models of the physician-patient relationship and to increased recognition that patients should be actively involved in their healthcare. Several definitions have been proposed, which often share the following basic principles: both physician and patient are involved, share information and take steps towards making a common decision, so that a treatment plan can be agreed upon. (Charles, Gafni, & Whelan, 1997) Physicians are expected to support patients in the decision-making process, but the type of knowledge brought by each participant is still debated. (Elwyn et al., 2012)

Applying shared decision-making to the clinical setting has been more controversial and complex. (Légaré et al., 2014) Overall, the goals of shared decision-making seem two-fold. First, shared decision-making emphasises informing patients of their health care situation; this is now customarily achieved through the use of decision-aids. (Elwyn et al., 2012; Stacey et al., 2014) Second, many authors recommend physicians foster an engaging relationship with individual patients, encouraging different levels of patient participation in the decision-making process, depending on patient preferences and context. (Elwyn et al., 2012; Legare & Witteman, 2013) Although both these goals are laudable and important, each is fraught with limitations inherent to the shared decision-making model of patient care.

This paper presents current practices and policies in antenatal counselling for preterm labour; these emphasize informing patients through the use of decision aids and

engaging with parents in shared decision-making processes. However, we will suggest that these concerns are based on physicians' concerns with upholding the legal doctrine of informed consent, not on patients' actual concerns and lived experiences. Indeed, crucial decisions do not always exist in healthcare, particularly for women at risk of later preterm labour. A relational, substantive, understanding of autonomy offers clinicians many opportunities to engage with patients in meaningful relationships, all the while drawing the focus away from physicians' concerns with making decisions and obtaining informed consent. We suggest that a relational approach to antenatal counselling for late preterm labour may best respond to individual patients' needs and help to foster women's autonomy.

### **Decision aids in shared decision-making**

Recently, several proponents of shared decision-making have outlined step-by-step models to facilitate the practice of shared decision-making. (Elwyn et al., 2012; Legare & Witteman, 2013; Stiggelbout et al., 2012) In these models, the use of decision-aids is encouraged, defined as “interventions designed to support patients' decision making by making explicit the decision, providing information about treatment or screening options and their associated outcomes, compared to usual care and/or alternative interventions.” (Stacey et al., 2014) Here, the focus is on informing patients and physicians' concerns for upholding the legal doctrine of informed consent underlie this approach to care. Given the ease with which decision aids can be developed and used by clinicians, their number has increased exponentially over the last few years. Decision aids have been created for a very wide range of health issues and several online resources are available to further their expansion. (Elwyn et al., 2012)

The Canadian Paediatric Society encourages the use of decision aids or written documentation to improve parents' knowledge of prematurity in antenatal consultations. (Jefferies et al., 2012) Furthermore, although the American Academy of Pediatrics does not explicitly endorse shared decision-making or the use of decision aids, it focuses emphatically on ensuring parental informed consent is obtained in antenatal consultations through the provision of standardised, comprehensive information regarding

prematurity's outcomes. (Batton et al., 2009; Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) Both guidelines emphasize informing parents and they have spurred the development of decision aids to support this goal. Decision aids can indeed improve parental recall of information about prematurity's outcomes during antenatal consultations. (Guillen et al., 2012; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012) However, these policy statements and recent studies are based on physicians' concerns with upholding the legal doctrine of informed consent, and not on patients' actual, lived experiences. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015) Indeed, no one had previously explored whether parents actually wanted to be better or more informed about the potential outcomes for their baby. In recent studies on antenatal consultations, women were more likely to be reassured if they had received precise data about prematurity's outcomes. (Gaucher, Nadeau, Barbier, & Payot, 2015) Nonetheless, more than one third of participants reported receiving too much information on prematurity's complications. In contrast, parental concerns were rarely addressed and many of their expectations remained unmet. (Gaucher, Nadeau, Barbier, Janvier, et al., 2015)

Seeking to inform parents may be a laudable goal. However, the information patients receive should be tailored to each individual's actual lived situation. Watson and Stokes have proposed that applying the current informative model of antenatal consultations to all women at risk of preterm labour may not only be unnecessary, but even harmful. (Watson & Stokes, 2015) Although shared decision-making seeks to engage patients, its current real-world application through the use of decision aids may not be responding accurately to individual patients' needs. Indeed, these may not only fail to address patients' actual concerns, they may also simply serve as a means to achieve informed consent, a more physician-centered preoccupation. Using standardised approaches to counselling women or decision aids to improve their knowledge about prematurity may fail to explore individual peoples' real life experiences of their acute health crises.

## **Making decisions in shared decision-making**

In practice, shared decision-making focuses on engaging with patients to help them make informed choices. The approach was initially designed for use in highly uncertain situations. (Legare & Witteman, 2013) However, it is now being endorsed as an excellent approach on which to build many, if not all, physician-patient relationships, and it is being recommended to ensure patients are well informed and involved in all aspects of their health care. (Mulley, Trimble, & Elwyn, 2012) Engaging with patients should be a priority in the physician-patient interaction, but many clinical situations do not require critical, if any, decision-making. In its initial interpretations, shared decision-making was not meant for use in all healthcare contexts. For example, Charles et al. guarded against its use for minor health issues in the emergency department, and recent empirical studies support this notion. (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Charles et al., 1997; Muller-Engelmann, Keller, Donner-Banzhoff, & Krones, 2011)

By recommending shared decision-making in all healthcare situations, excessive focus in the clinical encounter may be put on informing patients, helping them make decisions and obtaining informed consent, instead of building strong, trusting, enabling physician-patient relationships. Entwistle et al. guard against giving disproportionate attention to decision-making. (Entwistle, Carter, Cribb, & McCaffery, 2010) Indeed, focusing on making decisions distracts from other essential aspects of health care, as well as other challenges to patient autonomy in health care. Physicians should strive to engage with individual patients, respect their interdependence, and develop empowering relationships, instead of focusing on information transfer – especially when critical decisions need not be made.

Some very important empirical studies on antenatal counselling have highlighted the importance of seeking trusting, honest relationships with individual patients to help in the decision-making process and of tailoring the provision of information to each parents' needs. (Gaucher & Payot, 2011; Janvier et al., 2012; Payot et al., 2007) Nonetheless, policy statements for antenatal counselling and many recent empirical studies continue to give excessive weight to ensuring parental informed consent. Watson and Stokes advocate antenatal consultations for later preterm labour should shift their focus away



from informing parents, towards preparing them for their potential preterm baby, particularly given that no critical decisions need to be made. (Watson & Stokes, 2015) Seen this way, an excessive concern with making the right choices has been inappropriately applied to countless consultations.

### **Engaging in empowering relationships with individual patients**

Many shared decision-making advocates continue to emphasize the centrality of relationships in healthcare. Indeed, relational autonomy and interdependence have been suggested as underlying ethical and moral principles for shared decision-making. “At its core, shared decision-making is an interpersonal, interdependent process in which the health care provider and the patient relate to and influence each other as they collaborate in making decisions about the patient’s health care.” (Legare & Witteman, 2013) These ethical principles draw on relational theories of autonomy that seek to identify the many ways in which patient autonomy is shaped, minimised or enhanced in healthcare settings. (Elwyn et al., 2012; Mackenzie & Stoljar, 2000) Relational theories understand individuals’ autonomy, identities, goals, values, and beliefs as constructed in and influenced by relationships with others. (Dodds, 2000) Empirical research has demonstrated that patients’ values are constructed through lived experiences of health and illness, and that physicians play an essential role in how patients construct their preferences. (Epstein & Peters, 2009; W. L. Nelson, Han, Fagerlin, Stefanek, & Ubel, 2007) Understood this way, physicians play an important role in ensuring patients are engaged in their health care and in promoting patient autonomy within the physician-patient relationship, as well as in health care institutions. While the ethical principles of interdependence and relational autonomy are foundational in shared decision-making theory, these have been much harder to apply in practice and are virtually absent from many shared decision-making applied models.

With regards to antenatal consultations for extreme prematurity, Payot et al have suggested an approach to decision-making inspired by the shared decision-making model. (Payot et al., 2007) Here, the antenatal consultation is understood as an ethical task: “a relational space of reciprocity, where physicians explicitly acknowledge parents in their

challenged parenthood project, and help them envision their baby”, using clinical and scientific information, to build common grounds on which decisions about resuscitating extremely premature babies are based. This rich and ethical model is a rare illustration of how, in practice, interdependence and relationships can inform a shared decision-making model. However, in this example, the end goal is to make a necessary and critical decision about resuscitation. For the many other antenatal consultations for preterm labour, beyond the “limits of viability”, we suggest physicians need to focus on engaging relationally with patients, instead of informing parents or making decisions.

Based on empirical studies of patients’ perspectives, we have previously suggested a relational approach to antenatal counselling for late preterm labour. (Gaucher & Payot, 2015) In preterm labour beyond “the grey zone”, decisions regarding the baby’s neonatal care rarely need to be made, given their excellent short and long-term prognoses. (Watson & Stokes, 2015) We suggest shifting the focus away from excessively informing women at risk of preterm birth of prematurity’s potential complications, towards responding to individual mothers’ needs and concerns (Table 11). This can be achieved through consultations and practices which: (1) are aware of mothers’ healthcare contexts, (2) ensure the development of a trusting physician-patient relationship, (3) prepare parents for the NICU experience, (4) address individual women’s concerns, (5) call on clinicians to advocate for the inclusion of patients’ perspectives in healthcare and research. Neonatologists can engage with women to foster their autonomy during the consultation process, both within the physician-patient relationship and in healthcare institutions. (Gaucher & Payot, 2015) Indeed, physicians need to recognise and put to better use the influence they exert on their patients’ autonomy by addressing power imbalances and contextual issues influencing women’s health. Healthcare providers should become engaged in advocacy efforts within health institutions and professional associations to ensure patients’ autonomy and perspectives are well represented in clinical practices and guidelines. Although to some this may seem to place an excessive amount of responsibility on physicians, in practice, our approach is achievable, as demonstrated by the simple clinical examples suggested in our table. Finally, broad-scale policy changes are required for research agendas and funding agencies to incite further inquiry into patients’ actual healthcare experiences.

## **Conclusion**

Shared decision-making's underlying ethical principles are respect for patient autonomy and interdependence, which we believe are both worthy and important ideals. However, applying the shared decision-making model in clinical contexts has been complex and fraught with difficulties. Some of these obstacles are inherent to foundational issues in the shared decision-making model, such as giving excessive attention to making choices, while others are the consequence of physicians' focus on informing patients. Both of the limitations identified are inherently linked to the legal doctrine of informed consent, which continues to permeate the clinical encounter, even though its limitations as an ethical and clinical model have been consistently highlighted.

In contrast, emphasizing relationships in healthcare settings may help clinicians truly engage with patients and better uphold a substantive understanding of patient autonomy. A relational approach to antenatal consultations for women at risk of late preterm labour serves as an excellent example of practical and feasible practices to enhance patient relational autonomy, while addressing individual women's actual concerns and lived experiences. Nonetheless, to further improve patients' perspectives in healthcare settings, funding agencies should also encourage more research into patients' experiences of their healthcare and national professional organisations must start publishing policy statements inclusive of patients' perspectives.

**Table 11. Relational model of antenatal consultations for preterm labour**

<p><u>Organizational context</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultation before delivery when possible</li> <li>- Inform parents that a consultation will take place</li> <li>- Inform parents when and where the consultation will occur</li> <li>- Both parents should be present</li> <li>- Offer written information about a variety of issues</li> <li>- Offer more than one visit</li> <li>- Offer multidisciplinary consultations</li> <li>- Ensure coherent information is offered by all healthcare providers</li> </ul>
<p><u>Ensure a trusting physician-patient relationship</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adapt consultations to each parents' experiences</li> <li>- Sit down</li> <li>- Take your time</li> <li>- Ask for the baby's name</li> <li>- Be open to listening to parents</li> <li>- Listen for varied concerns</li> <li>- Answer questions</li> <li>- Be honest</li> <li>- Provide data and information, tailored to each patient</li> <li>- Engender trust</li> <li>- Be supportive</li> </ul>
<p><u>Prepare parents for the NICU* experience</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Describe initial care and admission to the NICU</li> <li>- Offer antenatal NICU visits</li> <li>- Offer written information about the NICU's functioning and available services</li> </ul>
<p><u>Address individual women's concerns</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recognize parents' unique stressful experience</li> <li>- Ensure women have a way to develop their own questions (written information beforehand or systematic follow-up visits)</li> <li>- Discuss prematurity's outcomes, by enquiring if patients want percentages, general terms or both</li> <li>- Describe parents' roles as caregivers (feeding strategies, visiting schedules, touching baby, etc.) and decision-makers in the NICU</li> <li>- Explore and address social concerns (travelling, family issues, financial issues, etc.)</li> <li>- Offer consultations with other members of the neonatology team (nurse, social worker, psychologist)</li> </ul>

Advocacy efforts

- Ensure patients' perspectives are included in standards of care
- Encourage partnerships with patients within healthcare institutions
- Encourage research into patients' experiences of their healthcare
- Advocate for further funding into patient-centered research
- Advocate for patient representation in professional guideline development

\* NICU : neonatal intensive care unit

## Bibliographie

- Aagaard, H., & Hall, E. O. (2008). Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: a meta-synthesis. *J Pediatr Nurs*, 23(3), e26-36. doi: 10.1016/j.pedn.2007.02.003
- Aday, L. A. (1996). *Designing and conducting health surveys : a comprehensive guide* (2nd. ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Alcoff, L., & Potter, E. (1993). Introduction: When Feminisms Intersect Epistemology. In L. Alcoff & E. Potter (Eds.), *Feminist Epistemologies*. New York: Routledge.
- Alderson, P., Hawthorne, J., & Killen, M. (2006). Parents' experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, cost and risk. *Soc Sci Med*, 62(6), 1319-1329.
- American Medical Association, A. Policy H-373.997 Shared Decision-Making. Retrieved June 17th 2015, from <https://http://www.ama-assn.org/ssl3/ecom/PolicyFinderForm.pl?site=www.ama-assn.org&uri=/resources/html/PolicyFinder/policyfiles/HnE/H-373.997.HTM>
- Arnold, L., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., . . . Very Preterm Birth Qualitative Collaborative, G. (2013). Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*, 3(4). doi: 10.1136/bmjopen-2012-002487
- Arockiasamy, V., Holsti, L., & Albersheim, S. (2008). Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, 121(2), e215-e222.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony ? *Patient Education and Counseling*, 66, 13-20.
- Baldwin-Ragaven, L. E., & Scully, J. L. (2010). Understanding Difference. In J. L. Scully, L. Baldwin-Ragaven & P. Fitzpatrick (Eds.), *Feminist Bioethics: At the center, on the margin*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*, 366(9), 780-781. doi: 10.1056/NEJMp1109283
- Bastek, T. K., Richardson, D. K., Zupancic, J. A., & Burns, J. P. (2005). Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics*, 116(2), 407-413.
- Batton, D. G., Committee on, F., & Newborn. (2009). Clinical report--Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*, 124(1), 422-427. doi: 10.1542/peds.2009-1060
- Baylis, F., Kenny, N., & Sherwin, S. (2008). A Relational Account of Public Health Ethics. *Public Health Ethics*, 1(3), 196-209.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). *Principles of Biomedical Ethics, 7th ed.* New York: Oxford University Press.
- Borry, P., Schotsmans, P., & Dierickx, K. (2005). The birth of the empirirical turn in bioethics. *Bioethics*, 19(1), 49-71.

- Boshuizen, H. C., Viet, A. L., Picavet, H. S., Botterweck, A., & van Loon, A. J. (2006). Non-response in a survey of cardiovascular risk factors in the Dutch population: determinants and resulting biases. *Public Health, 120*(4), 297-308. doi: 10.1016/j.puhe.2005.09.008
- Boss, R. D., Donohue, P. K., Roter, D. L., Larson, S. M., & Arnold, R. M. (2012). "This is a decision you have to make": using simulation to study prenatal counseling. *Simul Healthc, 7*(4), 207-212. doi: 10.1097/SIH.0b013e318256666a
- Boss, R. D., Hutton, N., Sulpar, L. J., West, A. M., & Donohue, P. K. (2008). Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics, 122*(3), 583-589. doi: 10.1542/peds.2007-1972
- Bowen, G. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research, 8*(1), 137-152.
- Brazy, J. E., Anderson, B. M., Becker, P. T., & Becker, M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Netw, 20*(2), 41-48.
- Brock, D. (1991). The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients. *Kennedy Institute of Ethics Journal, 1*(1), 28-47.
- Brody, H. (1987). The physician-patient relationship: models and criticisms. *Theor Med, 8*(2), 205-220.
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qualitative Research, 6*(1), 97-113.
- Bureau facultaire de l'expertise du patient partenaire, e. C. (2012). Évolution des approches de soin. Montréal, Québec: Faculté de Médecine, Université de Montréal.
- Callahan, D. (1999). The social sciences and the task of bioethics. *Daedalus, 128*(4), 275-294.
- Canadian Pediatric Society. (1994). Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *Cmaj*(151), 547.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med, 44*(5), 681-692.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine, 49*, 951-961.
- Charles, C., Whelan, T., & Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ, 319*(7212), 780-782.
- Charmaz, K. (2000). Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed., pp. 353-509). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Childress, J. F. (2009). Methods in Bioethics. In B. Steinbock (Ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Cho, J., & Trent, A. (2006). Validity in qualitative research revisited. *Qualitative Research, 6*(3), 319-340.
- Clayton, E. W. (2005). Talking with parents before newborn screening. *J Pediatr, 147*(3 Suppl), S26-29.

- Code Civil du Québec. (2015). Article 10.
- Comité sur les pratiques collaboratives. (2014). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal, Québec: Université de Montréal.
- Committee on Quality of Health Care in America. (2001). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC.
- Conner, J. M., & Nelson, E. C. (1999). Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics*, *103*(1 Suppl E), 336-349.
- Daniels, N. (1979). Wide Reflective Equilibrium and Theory Acceptance in Ethics. *Journal of Philosophy*, *76*(5), 256-282.
- Daniels, N. (2013). Reflective Equilibrium. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. 2015, from <http://plato.stanford.edu/archives/win2013/entries/reflective-equilibrium/>
- Denzin. (2000). *Handbook of Qualitative Research* (2nd. edition ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Denzin, N. (1970). *The research act*. Chicago, Il.: Aldine.
- Denzin, N. (2010). Moments, Mixed Methods, and Paradigm Dialogs. *Qualitative inquiry*.
- Dodds, S. (2000). Choice and Control in Feminist Bioethics. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the self*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Donchin, A. (2000). Autonomy and interdependence. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational autonomy : Feminist perspectives on autonomy, agency, and the self*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Donchin, A. (2001). Understanding autonomy relationally: toward a reconfiguration of bioethical principles. *J Med Philos*, *26*(4), 365-386. doi: 10.1076/jmep.26.4.365.3012
- Donchin, A. (2010). The Expanding Landscape: Recent Directions in Feminist Bioethics. In J. L. Scully, L. Baldwin-Ragaven & P. Fitzpatrick (Eds.), *Feminist Bioethics: At the center, on the margin*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Donovan, J. L., & Blake, D. R. (2000). Qualitative study of interpretation of reassurance among patients attending rheumatology clinics: "just a touch of arthritis, doctor?". *BMJ*, *320*(7234), 541-544.
- Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux États-Unis*. Genève: Labor et Fides.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique*. Canada: Éditions Fides.
- Ells, C., Hunt, M., & Chambers-Evans, J. (2011). Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, *4*(2), 79-101.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., . . . Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, *27*(10), 1361-1367. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6
- Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, *267*, 2221-2226.



- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *J Gen Intern Med*, 25(7), 741-745. doi: 10.1007/s11606-010-1292-2
- Epstein, R. M. (2000). The science of patient-centered care. *J Fam Pract*, 49(9), 805-807.
- Epstein, R. M., & Peters, E. (2009). Beyond information: exploring patients' preferences. *JAMA*, 302(2), 195-197. doi: 10.1001/jama.2009.984
- Epstein, R. M., & Street, R. L., Jr. (2011). The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med*, 9(2), 100-103. doi: 10.1370/afm.1239
- Faden, R., Beauchamp, T., & King, N. (1986). *A history and theory of informed consent*. New York ; Toronto: Oxford University Press.
- Fanaroff, J. M., Hascoet, J. M., Hansen, T. W., Levene, M., Norman, M., Papageorgiou, A., . . . International Perinatal, C. (2014). The ethics and practice of neonatal resuscitation at the limits of viability: an international perspective. *Acta Paediatr*, 103(7), 701-708. doi: 10.1111/apa.12633
- Fitzpatrick, P., & Scully, L. (2010). Theory in Feminist Bioethics. In J. L. Scully, L. Baldwin-Ragaven & P. Fitzpatrick (Eds.), *Feminist Bioethics: at the center, on the margins*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Fitzpatrick, R. (1996). Telling patients there is nothing wrong. *BMJ*, 313(7053), 311-312.
- Fortin, S., & Carle, M.-E. (2007). Sante et pluralisme. Vers un nécessaire repositionnement de la culture dans l'espace clinique. *Bulletin pour la recherche interculturelle (ARIC)*, 45, 5-19.
- Friedman, M. (2000). Autonomy, Self-Disruption, and Women. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational autonomy : Feminist perspectives on autonomy, agency, and the self*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Gaucher, N., Nadeau, S., Barbier, A., Janvier, A., & Payot, A. (2015). *Deconstructing the agenda : maternal perspectives of the antenatal consultation for preterm labour*. Thèse de Doctorat de Nathalie Orr Gaucher. Faculté de Médecine. Université de Montréal.
- Gaucher, N., Nadeau, S., Barbier, A., & Payot, A. (2015). *Can neonatologists reassure women at risk of preterm labour?* Thèse de Doctorat de Nathalie Orr Gaucher. Faculté de Médecine. Université de Montréal.
- Gaucher, N., & Payot, A. (2011). From powerlessness to empowerment: Mothers expect more than information from the prenatal consultation for preterm labor. *Paediatr Child Health*, 16(10), 638-642.
- Gaucher, N., & Payot, A. (2015). *Focusing on relationships, not information : relational autonomy in the antenatal consultation for preterm labour*. Thèse de Doctorat de Nathalie Orr Gaucher. Faculté de Médecine. Université de Montréal.
- Gaucher, N., & Racine, E. (2015). Théories de la justice. In A. Payot & A. Janvier (Eds.), *Éthique clinique: un guide pour aborder la pratique*. Bibliothèque et Archives Nationales du Québec: Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Govande, V. P., Brasel, K. J., Das, U. G., Koop, J. I., Lagatta, J., & Basir, M. A. (2013). Prenatal counseling beyond the threshold of viability. *J Perinatol*, 33(5), 358-362. doi: 10.1038/jp.2012.129

- Green, K. (1996). Sociodemographic Factors and Mail Survey Response. *Psychology & Marketing*, 13(2), 171-184.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a Conceptual Framework for Mixed-method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), 255-274.
- Griswold, K. J., & Fanaroff, J. M. (2010). An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics*, 125(4), e931-937. doi: 10.1542/peds.2009-1473
- Grobman, W. A., Kavanaugh, K., Moro, T., DeRegnier, R. A., & Savage, T. (2010). Providing advice to parents for women at acutely high risk of periviable delivery. *Obstet Gynecol*, 115(5), 904-909. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181da93a7
- Guillen, U., Suh, S., Munson, D., Posencheg, M., Truitt, E., Zupancic, J. A., . . . Kirpalani, H. (2012). Development and pretesting of a decision-aid to use when counseling parents facing imminent extreme premature delivery. *J Pediatr*, 160(3), 382-387. doi: 10.1016/j.jpeds.2011.08.070
- Haimes, E. (2002). What can the social sciences contribute to the study of ethics? Theoretical, empirical and substantive considerations. *Bioethics*, 16(2), 89-113.
- Halamek, L. (2003). Prenatal Consult at the Limits of Viability. *Neo Reviews*, 4(6), e153-e156.
- Halamek, L. P. (2001). The advantages of prenatal consultation by a neonatologist. *J Perinatol*, 21(2), 116-120.
- Harrison, H. (1993). The Principles of Family-Centered Neonatal Care. *Pediatrics*, 92, 643-650.
- Hedgecoe, A. M. (2004). Critical bioethics: beyond the social science critique of applied ethics. *Bioethics*, 18(2), 120-143.
- Hoffmaster, B. (2001). *Bioethics in Social Context*. Philadelphia: Temple University Press.
- Hoffmaster, B., & Hooker, C. (2009a). How experience confronts ethics. *Bioethics*, 23(4), 214-225. doi: 10.1111/j.1467-8519.2009.01709.x
- Hoffmaster, B., & Hooker, C. (2009b). What empirical research can do for bioethics. *Am J Bioeth*, 9(6-7), 72-74. doi: 10.1080/15265160902893940
- Hunt, M. R., & Ells, C. (2011). Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care. *Disabil Rehabil*, 33(11), 961-967. doi: 10.3109/09638288.2010.515703
- Jaggar, A. (2000). Ethics Naturalized: Feminism's Contribution to Moral Epistemology. *Metaphilosophy*, 31(5), 452-468.
- Jaggar, A. (2001). Feminist Ethics. In L. Becker (Ed.), *Encyclopedia of Ethics*, 2nd. Ed. New York: Routledge.
- Jaggar, A. (2008). *Just Methods: An Interdisciplinary Feminist Reader*. Boulder: Paradigm Publishers.
- Janvier, A., Lantos, J., & Investigators, P. (2014). Ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr*, 168(9), 857-858. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.527

- Janvier, A., Lorenz, J. M., & Lantos, J. D. (2012). Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence. *Acta Paediatr*, 101(8), 800-804. doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.02695.x
- Jefferies, A. L., Kirpalani, H. M., Canadian Paediatric Society, F., & Newborn, C. (2012). Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health*, 17(8), 443-446.
- Kaempf, J. W., Tomlinson, M., Arduza, C., Anderson, S., Campbell, B., Ferguson, L. A., . . . Stewart, V. T. (2006). Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics*, 117(1), 22-29. doi: 10.1542/peds.2004-2547
- Kaempf, J. W., Tomlinson, M. W., Campbell, B., Ferguson, L., & Stewart, V. T. (2009). Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics*, 123(6), 1509-1515. doi: 10.1542/peds.2008-2215
- Kakkilaya, V., Groome, L. J., Platt, D., Kurepa, D., Pramanik, A., Caldito, G., . . . Davis, T. C. (2011). Use of a visual aid to improve counseling at the threshold of viability. *Pediatrics*, 128(6), e1511-1519. doi: 10.1542/peds.2011-0597
- Kant, E. (1981). *Fondements de la métaphysique des moeurs ; traduction nouvelle avec introduction et notes par Victor Delbos*. Paris: Delagrave.
- Keenan, H. T., Doron, M. W., & Seyda, B. A. (2005). Comparison of mothers' and counselors' perceptions of predelivery counseling for extremely premature infants. *Pediatrics*, 116(1), 104-111.
- Keller, J. (1997). Autonomy, Relationality, and Feminist Ethics. *Hypatia*, 12(2), 152-164.
- Kessel, N. (1979). Reassurance. *Lancet*, 1(8126), 1128-1133.
- Légaré, F., Stacey, D., Turcotte, S., Cossi, M. J., Kryworuchko, J., Graham, I. D., . . . Donner-Banzhoff, N. (2014). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(9).
- Legare, F., & Witteman, H. O. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Aff (Millwood)*, 32(2), 276-284. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1078
- Leget, C., Borry, P., & de Vries, R. (2009). 'Nobody tosses a dwarf!' The relation between the empirical and the normative reexamined. *Bioethics*, 23(4), 226-235. doi: 10.1111/j.1467-8519.2009.01711.x
- Levinson, W., Roter, D. L., Mullooly, J. P., Dull, V. T., & Frankel, R. M. (1997). Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA*, 277(7), 553-559.
- Little, M. O. (1996). Why a feminist approach to bioethics? *Kennedy Inst Ethics J*, 6(1), 1-18.
- Lupton, D., & Fenwick, J. (2001). 'They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Soc Sci Med*, 53(8), 1011-1021.
- MacDonald, H. (2002). Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics*, 110(5), 1024-1027.

- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). Autonomy refigured. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational autonomy : Feminist perspectives on autonomy, agency, and the self*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Marshall, P. (2001). A Contextual Approach to Clinical Ethics Consultation. In B. Hoffmaster (Ed.), *Bioethics in Social Context*. Philadelphia: Temple University Press.
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, *320*(7226), 50-52.
- McLeod, C., & Sherwin, S. (2000). Relational autonomy, self-trust, and health care for patients who are oppressed. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational autonomy : Feminist perspectives on autonomy, agency, and the self*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Mehrotra, A., Lagatta, J., Simpson, P., Kim, U. O., Nugent, M., & Basir, M. A. (2013). Variations among US hospitals in counseling practices regarding prematurely born infants. *J Perinatol*, *33*(7), 509-513. doi: 10.1038/jp.2012.172
- Mercurio, M. R., Adam, M. B., Forman, E. N., Ladd, R. E., Ross, L. F., Silber, T. J., & American Academy of Pediatrics Section on, B. (2008). American Academy of Pediatrics policy statements on bioethics: summaries and commentaries: part 1. *Pediatr Rev*, *29*(1), e1-8. doi: 10.1542/pir.29-1-e1
- Miquel-Verges, F., Woods, S. L., Aucott, S. W., Boss, R. D., Sulpar, L. J., & Donohue, P. K. (2009). Prenatal consultation with a neonatologist for congenital anomalies: parental perceptions. *Pediatrics*, *124*(4), e573-579. doi: 10.1542/peds.2008-2865
- Morgan, D. L. (1998). Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: applications to health research. *Qual Health Res*, *8*(3), 362-376.
- Moussa, A., Raghavan, R., & Albersheim, S. (2015). Learning the Skill of Antenatal Consultation at the Treshold of Viability: A Framework for Trainees. *Ann Pediatr Child Health*, *3*(3), 1060.
- Muller-Engelmann, M., Keller, H., Donner-Banzhoff, N., & Krones, T. (2011). Shared decision making in medicine: the influence of situational treatment factors. *Patient Educ Couns*, *82*(2), 240-246. doi: 10.1016/j.pec.2010.04.028
- Mulley, A. G., Trimble, C., & Elwyn, G. (2012). Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ*, *345*, e6572. doi: 10.1136/bmj.e6572
- Muthusamy, A. D., Leuthner, S., Gaebler-Uhing, C., Hoffmann, R. G., Li, S. H., & Basir, M. A. (2012). Supplemental written information improves prenatal counseling: a randomized trial. *Pediatrics*, *129*(5), e1269-1274. doi: 10.1542/peds.2011-1702
- Nedelsky, J. (1989). Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities. *Yale Journal of Law & Feminism*, *1*, 7-36.
- Nelson, H. L. (2000). Feminist Bioethics: where we've been, where we're going. *Metaphilosophy*, *31*(5), 492-508.
- Nelson, H. L. (2001). *Damaged identities, narrative repair*. Ithaca: Cornell University Press.
- Nelson, J. L. (2000). Moral teachings from unexpected quarters. Lessons for bioethics from the social sciences and managed care. *Hastings Cent Rep*, *30*(1), 12-17.

- Nelson, W. L., Han, P. K., Fagerlin, A., Stefanek, M., & Ubel, P. A. (2007). Rethinking the objectives of decision aids: a call for conceptual clarity. *Med Decis Making*, 27(5), 609-618. doi: 10.1177/0272989X07306780
- Neuman, W. L. (1997). *Social Research Methods* (3rd. ed.). Needham Heights: Allyn & Bacon.
- O'Malley, P., Brown, K., Krug, S., & Medicine, C. o. P. E. (2008). Patient- and Family-Centered Care of Children in the Emergency Department. *Pediatrics*, 112, e511-e521.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Patton, M. Q. (1990). *Purposeful Sampling*. In *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd. ed.). Newbury Park: Sage Publishing.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3 ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Paul, D. A., Epps, S., Leef, K. H., & Stefano, J. L. (2001). Prenatal consultation with a neonatologist prior to preterm delivery. *J Perinatol*, 21(7), 431-437.
- Payot, A. (2007). *Étude du processus décisionnel entre parents et néonatalogistes: défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité*. Université de Montréal, Montréal.
- Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision ? *Soc Sci Med*, 64(7), 1487-1500.
- Pellegrino, E. D. (2001). The internal morality of clinical medicine: a paradigm for the ethics of the helping and healing professions. *J Med Philos*, 26(6), 559-579. doi: 10.1076/jmep.26.6.559.2998
- Pellegrino, E. D. (2006). Toward a reconstruction of medical morality. *Am J Bioeth*, 6(2), 65-71. doi: 10.1080/15265160500508601
- Perlman, N. B., Freedman, J. L., Abramovitch, R., Whyte, H., Kirpalani, H., & Perlman, M. (1991). Informational needs of parents of sick neonates. *Pediatrics*, 88(3), 512-518.
- Poupart. (1998). *La recherche qualitative: diversité des champs et des pratiques au Québec*. Montreal: Gaetan Morin Editeur.
- Purdy, L. M. (2001). What feminism can do for bioethics. *Health Care Anal*, 9(2), 117-132. doi: 10.1023/A:1011313800137
- Raju, T. N., Mercer, B. M., Burchfield, D. J., & Joseph, G. F. (2014). Periviable birth: executive summary of a Joint Workshop by the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Society for Maternal-Fetal Medicine, American Academy of Pediatrics, and American College of Obstetricians and Gynecologists. *J Perinatol*, 34(5), 333-342. doi: 10.1038/jp.2014.70
- Rawls, J. (2009). *Théorie de la Justice*, N. éd. Paris: Cercle Points.
- Rehman-Sutter, C., Duwell, M., & Mieth, D. (2006). Introduction. In C. Rehman-Sutter, M. Duwell & D. Mieth (Eds.), *Bioethics in Social Context: Reflections on Methods and Finitude*. Dordrecht: Springer.
- Rogelberg, S., & Luong, A. (1998). Nonresponse to Mailed Surveys: A Review and Guide. *Current Directions in Psychological Science*, 7(2), 60-65.

- Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., . . . Very Preterm Birth Qualitative Collaborative, G. (2014). Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatr*, 14(1), 230. doi: 10.1186/1471-2431-14-230
- Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., Ayers, S., & Very Preterm Birth Qualitative Collaborative, G. (2013). Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *BJOG*, 120(5), 637-643. doi: 10.1111/1471-0528.12104
- Scott, J. (2008). Experience. In A. Jaggar (Ed.), *Just Methods*. Boulder: Paradigm Publishers.
- Shaw, J., & Baker, M. (2004). "Expert patient"--dream or nightmare? *BMJ*, 328(7442), 723-724. doi: 10.1136/bmj.328.7442.723
- Sherwin, S. (1989). Feminist and medical ethics: two different approaches to contextual ethics. *Hypatia*, 4(2), 57-72.
- Sherwin, S. (1992). *No Longer Patient: feminist ethics and health care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Societe Canadienne de Pediatrie. (2004). Les decisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatrics and Child Health*, 9(2), 109-114.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N., Bennet, C., Barry, M., Eden, K., . . . Wu, J. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1).
- Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Legare, F., Montori, V. M., . . . Elwyn, G. (2012). Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*, 344, e256. doi: 10.1136/bmj.e256
- Stoljar, N. (2011). Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 36, 375-384.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Sugarman, J., & Sulmasy, D. (2010). The Many Methods of Medical Ethics (Or, Thirteen Ways of Looking at a Blackbird). In J. Sugarman & D. Sulmasy (Eds.), *Methods in Medical Ethics* (2nd ed.). Washington, D.C.: Georgetown University Pres.
- Tengland, P.-A. (2008). Empowerment: A Conceptual Discussion. *Health Care Anal*, 16, 77-96.
- Thomasma, D. C. (1984). Autonomy in the doctor-patient relation. *Theor Med*, 5(1), 1-7.
- Tong, R. (1997). *Feminist approaches to bioethics: Theoretical reflections and practical applications*. Boulder: Westview Press.
- Truog, R., & Sayeed, S. (2011). Neonatal Decision-Making: Beyond the Standard of Best Interest. *American Journal of Bioethics*, 11(2), 44-45.
- Van Loon, A. J., Tjihuis, M., Picavet, H. S., Surtees, P. G., & Ormel, J. (2003). Survey non-response in the Netherlands: effects on prevalence estimates and associations. *Ann Epidemiol*, 13(2), 105-110.

- Veatch, R. M. (1972). Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings Cent Rep*, 2(3), 5-7.
- Verkerk, M. A. (2001). The care perspective and autonomy. *Med Health Care Philos*, 4(3), 289-294.
- Volken, T. (2013). Second-stage non-response in the Swiss health survey: determinants and bias in outcomes. *BMC Public Health*, 13, 167. doi: 10.1186/1471-2458-13-167
- Walker, M. U. (2009). Groningen Naturalism in Bioethics. In H. Lindemann, M. Verkerk & M. U. Walker (Eds.), *Naturalized Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Walter, J. K., & Ross, L. F. (2014). Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S16-23. doi: 10.1542/peds.2013-3608D
- Warren, V. (2001). From Autonomy to Empowerment: Health Care Ethics from a Feminist Perspective. In W. Teays & L. Purdy (Eds.), *Bioethics, justice and health care*. Belmont: Wadsworth/Thomson Learning.
- Warren, V. L. (1989). Feminist directions in medical ethics. *Hypatia*, 4(2), 73-87.
- Watson, K., & Stokes, T. A. (2015). Neonatology consultations for preterm labour beyond the grey zone: reconceptualising our goals. *Acta Paediatr*, 104(5), 442-443. doi: 10.1111/apa.12955
- Wolf, S. M. (1994). Shifting paradigms in bioethics and health law: the rise of a new pragmatism. *Am J Law Med*, 20(4), 395-415.
- Wolpe, P. R. (1998). The Triumph of autonomy in American bioethics: a sociological view. In R. DeVries & J. Subedi (Eds.), *Bioethics and society: constructing the ethical enterprise* (pp. 38-59). New York: Prentice Hall.
- Yee, W. H., & Sauve, R. (2007). What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatr Child Health*, 12(3), 191-196.
- Young, E., Tsai, E., & O'Riordan, A. (2012). A qualitative study of pre-delivery counselling for extreme prematurity. *Paediatr Child Health*, 17(8), 432-436.
- Young, I. M. (1994). Punishment, treatment, empowerment: three approaches to policy for pregnant addicts. *Fem Stud*, 20(1), 33-57.
- Zupancic, J. A., Kirpalani, H., Barrett, J., Stewart, S., Gafni, A., Streiner, D., . . . Smith, P. (2002). Characterising doctor-parent communication in counselling for impending preterm delivery. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 87(2), F113-117.

## **Annexe I – Questionnaire de recherche en anglais**



## **PART 1: BEFORE THE CONSULTATION**

**Questions in part 1 refer to events which occurred before you met with the neonatologist\*\*\*.**

1. Before the consultation, were you aware that someone from the neonatology team would be coming to meet with you?

yes                       no

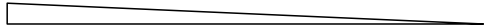
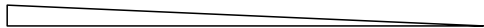
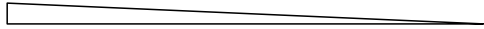
2. Since your admission in this hospital and before the consultation, had you received information about prematurity?

yes                       no

If you answered yes: who provided the most information (chose 1 of the following)?

- Your obstetrician at the present hospital
- A resident at the present hospital
- The physician who referred you to this hospital
- The obstetrics nurse at the present hospital
- Other : \_\_\_\_\_

Please answer the following questions by adding a vertical line to the scales below.

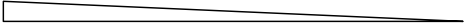
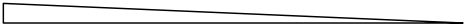
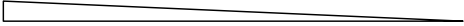

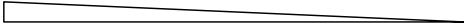




	<b>A LOT</b>	<b>not at all</b>
1. Was the information you received about prematurity from the obstetrics team similar to the information you received from the neonatologist?		
2. Would you like to visit the neonatal intensive care unit?		
3. Since your admission to the hospital, have you been worried about your own health?		

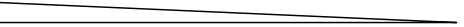
**\*\*\* Throughout this survey, the term « neonatologist » is used to represent the person you met from the neonatology team, which could be the neonatologist or another member of the team. The term «consultation» refers to the meeting you had with the neonatologist or members of his/her team.**

## **PART 2: DURING THE CONSULTATION**

**Questions in part 2 refer to what occurred during the consultation with the neonatologist and to your thoughts about this meeting.**

Please answer the following questions by adding a vertical line to the scales below.

	<b>A LOT</b> <span style="float: right;"><b>not at all</b></span>
1. During the consultation, were you in any pain or physical discomfort?	
2. Was it important to you that your spouse or significant other be present with you during the consultation?	
3. Did you have a good bond with the neonatologist you met?	
4. Did the neonatologist answer your questions?	
5. Did the length of the consultation feel appropriate to you?	
6. Was the information you received during the consultation clear?	
7. Did you feel at ease enough to ask questions during the consultation?	
8. Did you feel comfortable enough to discuss issues which were important <u>to you</u> during the consultation?	
9. Did you want the neonatologist to discuss the potential future health problems of your baby?	

	<b>TOO MANY details</b> <span style="float: right;"><b>not enough details</b></span>
10. Were the potential complications of prematurity explained in detail during the consultation?	

	<b>A LOT</b>	<b>not at all</b>
11. Was the information given by the neonatologist relevant to <u>your situation</u> ?		
12. During the consultation, was it important for <u>you</u> to discuss:		
a. How to feel closer to your baby during his/her hospitalisation?		
b. Potential complications of prematurity?		
c. Visiting schedules for your other children or family members?		
d. Your role as a mother for your hospitalised premature baby?		
e. What care you can provide for your baby during his/her hospitalisation?		
f. What strategies exist for you to feed your baby?		
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: fit-content;">Do you wish to breastfeed?</div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 5px;"> <input type="checkbox"/> yes         <input type="checkbox"/> no       </div>		

	<b>POSITIVE</b>	<b>negative</b>
11. How would you rate your overall experience with the neonatologist?		
Explain : _____		
_____		
_____		
_____		

Please choose the best answer amongst those provided and answer the following questions.

1. Was your spouse or significant other present during the consultation?  
 yes       no
  
2. How many people from the neonatology team were present during the consultation?
  - a. 1
  - b. 2
  - c. 3 or more
  - d. Not sure
  
3. Were the roles of those people present explained to you?  
 yes       no
  
4. Who provided most of the explanations during the consultation?
  - a. A neonatologist
  - b. A resident
  - c. A neonatology nurse
  - d. I am not sure what his/her role was
  - e. Other : \_\_\_\_\_
  
5. How long was the consultation?
  - a. 10-20 min
  - b. 20-30 min
  - c. 30-45 min
  - d. 45-60 min
  - e. Other : \_\_\_\_\_
  
6. The consultation took place :
  - a. In the delivery room
  - b. In your hospital room
  - c. Other : \_\_\_\_\_
  
7. Did you receive precise information regarding the potential complications of prematurity?  
 yes       no  
If you answered yes, were these explained in?
  - a. Precise percentages
  - b. General terms
  - c. Other : \_\_\_\_\_
  
8. How would you have preferred the complications of prematurity be explained to you?
  - a. In precise percentages
  - b. General terms
  - c. In percentages and general terms
  - d. Other : \_\_\_\_\_

9. Were you (or your spouse or significant other) offered a visit to the neonatal intensive care unit?

yes

no

10. Was your participation in making decisions about your future baby's medical care explained to you?

yes

no

## **PART 3: AFTER THE CONSULTATION**

**Questions in part 3 are about your point of view, now that you've met with the neonatologist.**

Please choose the best answer amongst those provided and answer the following questions.

1. Would you like to see the neonatologist again?

yes       no

Explain:

---

---

---

---

2. Would you prefer to meet with the neonatologist once or several times?

once       several times

Explain:

---

---

---

3. Did the consultation worry you?

yes       no

Explain:

---

---

---

4. Did the consultation reassure you?

yes       no

Explain:

---

---

---

5. Chose 3 feelings which best describe how you feel right now:

- a. \_\_\_\_\_
- b. \_\_\_\_\_
- c. \_\_\_\_\_

6. Do you know what services can be offered by the neonatology department to provide you with emotional or psychological support now that you've met with the neonatologist?

yes  no

Can you name a few of these resources?

---

---

7. Would you like to receive written documentation about:

a. How the neonatal intensive care unit functions?

yes  no

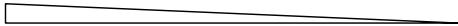
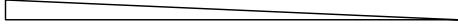
b. The complications of prematurity?

yes  no

c. The services offered by the neonatology department?

yes  no

Please answer the following questions by adding a vertical line to the scales below.

	<b>ABSOLUTELY</b>	<b>not at all</b>
After the consultation, do you feel:		
a. Better informed about prematurity?		
b. Better prepared as a mother for your premature baby?		

7/11

Please choose the best answer amongst those provided.

1. What worries you most since you met with the neonatologist?

(Chose ONE (1) of the following answers)

- Your own health
- Your financial issues
- Issues regarding your family
- Your baby's health
- The length of your hospital stay or bed-rest
- Difficulties organising transportation
- Other: \_\_\_\_\_

2. If you would like further information about prematurity, who would you talk to or where would you most likely look for it:

(Chose ONE (1) of the following answers)

- The neonatologist
- The internet
- A nurse
- Your obstetrician or family doctor
- Other: \_\_\_\_\_
- A psychologist
- Someone you know
- A social worker



## **PART 4: YOUR IMPRESSIONS**

**Part 4 asks questions about how you perceive prematurity.**

Please choose the best answer amongst those provided and answer the following questions.

1. In a few words, what were your impressions about prematurity before you met with the neonatologist?

---

---

---

---

---

---

2. Has your perception about prematurity changed since you met with the neonatologist?

yes                       no

Explain:

---

---

---

---

3. Before this hospitalisation, had you ever been informed about prematurity?

yes                       no

If you answered yes: by whom or how?

---

---

---

---

4. Are you in contact with the health care system on a daily basis?

yes                       no

Explain:

---

---

---

## **PART 5: PERSONAL INFORMATION**

Please choose the best answer amongst those provided and answer the following questions.

1. How old are you? \_\_\_\_\_
2. At how many weeks of pregnancy (gestational age) are you? \_\_\_\_\_
3. Where were you born?             Canada     Other: \_\_\_\_\_
4. What is your ethnic origin? \_\_\_\_\_
5. What language do you use most often?  
 English             French             Other: \_\_\_\_\_
6. What level of school did you graduate from?  
 Primary                     Secondary  
 Cegep                       University  
 Other: \_\_\_\_\_
7. Describe your job or primary occupation:  
\_\_\_\_\_
8. Are you:     Single                             Common law partner  
                   Married                             Other: \_\_\_\_\_
9. What is your religion?  
\_\_\_\_\_
10. Do religion or spirituality occupy an important place in your life?  
 yes                             no
11. How many times have you been pregnant, including this time? \_\_\_\_\_
12. How many times have you delivered a baby? \_\_\_\_\_
13. Have you ever had a premature baby (before 37 weeks)?  
 yes                             no
14. Has one of your babies ever been hospitalised at birth?  
 yes                             no

### **PART 6: COMMENTS**

On this page, please give us your general impressions of the consultation with the neonatologist and any further reflections you may have.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Annexe II – Questionnaire de recherche en français

## **PARTIE 1 : AVANT LA RENCONTRE**

**Les questions de la partie 1 se réfèrent à des événements qui se sont déroulés avant votre rencontre avec le néonatalogiste\*\*\*.**

1. Avant la rencontre, aviez-vous été informée qu'une personne de l'équipe de néonatalogie viendrait vous rencontrer ?

oui                       non

2. Depuis votre admission dans cet hôpital et avant de rencontrer le néonatalogiste, aviez-vous été informée au sujet de la prématurité?

oui                       non

Si oui, qui vous l'a fournie le plus (choisir 1 seule de ces réponses) ?

- Votre obstétricien ici
- Un médecin résident en obstétrique ici
- Le médecin qui vous a référé ici
- L'infirmière de l'étage d'obstétrique ici
- Autre : \_\_\_\_\_

**Répondez aux questions suivantes en indiquant un repère vertical sur les échelles fournies.**






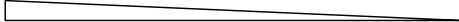
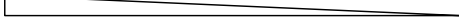
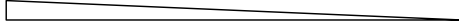

	BEAUCOUP	pas du tout
1. Est-ce que les informations fournies par l'équipe d'obstétrique ressemblent à celles données par l'équipe de néonatalogie ?		
2. Vouliez-vous visiter l'unité néonatale ?		
3. Depuis votre hospitalisation, êtes-vous inquiète au sujet de votre propre état de santé ?		


**\*\*\* Tout au long du questionnaire, le mot "le néonatalogiste" représente la personne qui vous a rencontrée – cette personne peut être le ou la néonatalogiste ou un membre de l'équipe de néonatalogie. Le cas échéant, nous faisons référence au membre de l'équipe de néonatalogie qui vous a rencontrée.**

## **PARTIE 2 : PENDANT LA RENCONTRE**

**Les questions de la partie 2 réfèrent à ce qui s'est passé pendant la rencontre avec le néonatalogiste et à vos réflexions à ce sujet.**

**Répondez aux questions suivantes en indiquant un repère vertical sur les échelles fournies.**

	<b>BEAUCOUP</b> <span style="float: right;"><b>pas du tout</b></span>
1. Pendant la rencontre, ressentiez-vous un inconfort physique (ou douleur)?	
2. Était-il important pour vous que votre conjoint ou une personne significative pour vous soit présent pendant la rencontre ?	
3. Avez-vous eu un bon lien avec le néonatalogiste qui vous a rencontrée ?	
4. Le néonatalogiste a-t-il répondu à vos questions ?	
5. La durée de la rencontre correspondait-elle à vos besoins ?	
6. L'information que vous avez reçue pendant la rencontre était-elle claire ?	
7. Vous êtes-vous sentie à l'aise pour poser des questions pendant la rencontre ?	
8. Vous êtes-vous sentie à l'aise de partager ce qui est important <u>pour vous</u> pendant la rencontre ?	
9. Vouliez-vous que le néonatalogiste explique les problèmes de santé potentiels de votre futur bébé ?	

	<b>TROP DE DETAILS</b> <span style="float: right;"><b>pas assez de détails</b></span>
10. Est-ce que les complications potentielles de la prématurité ont été expliquées en détail pendant la rencontre ?	

	<b>BEAUCOUP</b>	<b>pas du tout</b>
11. L'information relatée par le néonatalogiste vous a-t-elle parue adaptée à <u>votre situation</u> ?		
12. Au cours de la rencontre, était-il important <u>pour vous</u> de :		
a. Discuter des moyens disponibles afin de vous sentir proche de votre enfant pendant son hospitalisation?		
b. Parler des complications possibles de la prématurité ?		
c. Parler de l'horaire de visite de vos autres enfants ou vos membres de la famille ?		
d. Parler de votre rôle de mère pour votre bébé hospitalisé ?		
e. Parler des soins que vous pouvez offrir à votre bébé ?		
f. Explorer les moyens disponibles pour que vous puissiez alimenter votre bébé ?		
<input type="checkbox"/> Désirez-vous allaiter ?		
<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		

	<b>POSITIVE</b>	<b>négative</b>
11. Comment évaluez-vous l'expérience de la rencontre avec le néonatalogiste ? Expliquez : _____ _____ _____ _____		

Choisissez la meilleure option parmi les choix fournis et répondez aux questions posées.

1. Votre conjoint (ou personne significative) était-il présent lors de la rencontre ?  
 oui       non
2. Combien de membres de l'équipe de néonatalogie étaient présents pendant la rencontre?
  - a. 1
  - b. 2
  - c. 3 ou plus
  - d. Pas certaine
3. Vous a-t-on expliqué le rôle des personnes présentes ?  
 oui       non
4. Qui a fait la plupart des explications pendant la rencontre?
  - a. Un(e) néonatalogiste
  - b. Un(e) médecin résident
  - c. Une infirmière de néonatalogie
  - d. Vous n'êtes pas certaine de son rôle
  - e. Autre : \_\_\_\_\_
5. Quelle a été la durée de votre rencontre ?
  - a. 10-20 min
  - b. 20-30 min
  - c. 30-45 min
  - d. 45-60 min
  - e. Autre : \_\_\_\_\_
6. La rencontre s'est passée :
  - a. À la salle d'accouchement
  - b. Dans votre chambre
  - c. Autre : \_\_\_\_\_
7. Avez-vous reçu des données précises sur les complications possibles de la prématurité ?  
 oui       non  
Si oui, ont-elles été expliquées (choisissez la meilleure réponse parmi les suivantes) :
  - a. En pourcentages précis
  - b. En termes généraux
  - c. Autre : \_\_\_\_\_
8. Pour vous, auriez-vous préféré que les complications de la prématurité soient expliquées (choisissez la meilleure réponse parmi les suivantes) :
  - a. En pourcentages précis
  - b. En termes généraux
  - c. En pourcentages et en termes généraux
  - d. Autre : \_\_\_\_\_

4/11

9. Vous-a-t-on offert (à vous ou votre conjoint) de visiter l'unité néonatale ?

oui

non

10. Vous a-t-on parlé de comment vous pourriez participer dans les prises de décisions au sujet des soins de votre bébé ?

oui

non



## **PARTIE 3 : APRES LA RENCONTRE**

**Les questions de la partie 3 abordent certaines de vos réflexions depuis votre rencontre avec le néonatalogiste.**

Choisissez la meilleure option parmi les choix fournis et répondez aux questions posées.

1. Aimerez-vous revoir le néonatalogiste ?

oui       non

Expliquez :

---

---

---

---

2. Préférez-vous rencontrer le néonatalogiste une ou plusieurs fois ?

une       plusieurs

Expliquez :

---

---

---

3. La rencontre vous a-t-elle inquiétée ?

oui       non

Expliquez :

---

---

---

4. La rencontre vous a-t-elle rassurée ?

oui       non

Expliquez :

---

---

---

5. Choisissez 3 sentiments qui décrivent le mieux comment vous vous sentez en ce moment :

- a. \_\_\_\_\_
- b. \_\_\_\_\_
- c. \_\_\_\_\_

6/11

6. Depuis la rencontre, connaissez-vous les ressources disponibles au sein de l'équipe de néonatalogie pour vous fournir du support émotionnel ou psychologique?

oui  non

Pouvez-vous en nommer quelques-unes ?

---

---

7. Aimerez-vous recevoir de la documentation écrite sur :

a. Le fonctionnement de l'unité néonatale ?

oui  non

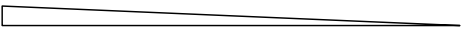
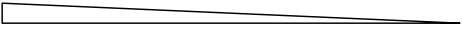
b. Les complications de la prématurité ?

oui  non

c. Les services offerts par le département de néonatalogie ?

oui  non

Répondez aux questions suivantes en indiquant un repère vertical sur les échelles fournies.

	ABSOLUMENT	pas du tout
Après la rencontre, vous sentez-vous :		
a. Mieux informée au sujet de la prématurité ?		
b. Mieux préparée à votre rôle de mère auprès de votre bébé prématuré ?		

7/11

Choisissez la (les) réponse(s) la (les) plus appropriée(s) parmi les choix fournis.

1. Qu'est-ce qui vous inquiète le plus depuis la rencontre avec le néonatalogiste ?  
(Choisir 1 seule de ces réponses)

- Votre propre santé
- Des préoccupations financières
- Des préoccupations au sujet de votre famille
- La santé de votre bébé
- La durée de votre propre hospitalisation ou de votre allaitement
- Des difficultés de transport
- Autre : \_\_\_\_\_

2. Si vous avez besoin de plus d'informations au sujet de la prématurité après cette rencontre avec le néonatalogiste, recherchez-vous celles-ci auprès de :  
(Choisir 1 seule de ces réponses)

- Néonatalogiste
- Psychologue
- Internet
- Connaissances proches
- Infirmière
- Travailleur social
- Votre obstétricien ou médecin de famille
- Autre : \_\_\_\_\_

## **PARTIE 4 : VOS IMPRESSIONS**

**La partie 4 pose des questions au sujet de votre impression de la prématurité.**

Choisissez la meilleure option parmi les choix fournis et répondez aux questions posées.

1. En quelques mots, quelle était votre impression de la prématurité avant de rencontrer le néonatalogiste ?

---

---

---

---

---

2. Votre perception de la prématurité a-t-elle changé après la consultation avec le néonatalogiste ?

oui                       non

Expliquez :

---

---

---

---

3. Avant cette hospitalisation, aviez-vous déjà été renseignée au sujet des bébés prématurés?

oui                       non

Si oui, comment et/ou par qui ?

---

---

---

---

4. Au quotidien, êtes-vous en contact avec le milieu de la santé ?

oui                       non

Expliquez :

---

---

---

## **PARTIE 5 – DONNÉES PERSONNELLES**

Choisissez la meilleure option parmi les choix fournis et répondez aux questions posées.

1. Quel âge avez-vous ? \_\_\_\_\_
2. A combien de semaines de grossesse êtes-vous ? \_\_\_\_\_
3. Quel est votre pays de naissance ?  Canada  Autre : \_\_\_\_\_
4. Quelle est votre origine ethnique ? \_\_\_\_\_
5. Quelle est la langue que vous utilisez le plus couramment ?  
 Français  Anglais  Autre : \_\_\_\_\_
6. Quel est le niveau de scolarité que vous avez complété ?  
 Primaire  Secondaire  
 Cégep  Université  
 Autre : \_\_\_\_\_
7. Décrivez votre emploi ou occupation principale :  
\_\_\_\_\_
8. Êtes-vous :  Célibataire  Conjoint de fait  
 Mariée  Autre : \_\_\_\_\_
9. Quelle est votre religion ?  
\_\_\_\_\_
10. La spiritualité ou la religion occupent- t-elles une place importante dans votre vie ?  
 oui  non
11. Combien de grossesses avez vous déjà eues, incluant la grossesse actuelle ? \_\_\_\_\_
12. Combien de fois avez-vous accouché ? \_\_\_\_\_
13. Avez-vous déjà accouché prématurément (avant 37 semaines) ?  
 oui  non
14. Avez-vous déjà eu un bébé hospitalisé à la naissance ?  
 oui  non

