

Université de Montréal

Prise de décision quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère:
facteurs impliqués, impacts et considérations éthiques

par Catherine Taillefer

Programme de Cycles Supérieurs en Sciences Biomédicales, Faculté de Médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en Sciences Biomédicales option
Éthique Clinique

Avril 2019

© Catherine Taillefer, 2019

Résumé

La découverte d'une anomalie fœtale sévère en grossesse confronte la femme enceinte à la possibilité d'interrompre sa grossesse ou de la poursuivre et avoir un enfant atteint d'une maladie limitant sa qualité de vie ou son espérance de vie. Le but de ce mémoire est de mieux comprendre le processus décisionnel de ces femmes et ainsi outiller les cliniciens afin qu'ils puissent offrir un accompagnement décisionnel approprié. Les résultats exposés dans ce mémoire découlent d'une étude qualitative menée par l'auteure principale.

Cette étude qualitative basée sur la théorisation ancrée s'est appuyée sur dix entrevues avec des femmes enceintes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale sévère. Les résultats de l'analyse nous montrent que les femmes sont à différents stades du processus de maternité lors de la prise de décision (postures): une maternité assumée ou une maternité projetée dans le futur. Cette posture ne détermine pas la décision en soi, mais elle influence les raisons pour laquelle la femme voudra poursuivre ou arrêter sa grossesse. Les femmes désirent une implication variable de la part du clinicien dans le processus décisionnel. Pour toutes, il est important que le clinicien fournisse l'information médicale la plus complète possible, mais seulement certaines désirent une implication plus active de la part du clinicien dans leur processus décisionnel.

La prise de décision quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère est un phénomène complexe qui peut être influencé par divers éléments autres que médicaux. L'établissement d'une relation thérapeutique qui corresponde aux attentes de la femme peut faciliter une prise de décision qui est en accord avec ses désirs et ses valeurs.

Mots Clé

Anomalie fœtale, interruption de grossesse, qualité de vie, processus décisionnel, relation thérapeutique, prise de décision partagée, recherche qualitative, théorisation ancrée

Summary

In case of life-threatening fetal anomaly, women are confronted with the decision to terminate or to continue the pregnancy and have their child affected by a disease that could impact on his quality of life or life expectancy. The purpose of this thesis is to have a better understanding of their decision-making process and offer tools so that clinicians can offer an appropriate decisional support.

In a qualitative study using grounded theory, ten interviews were conducted with women whose pregnancy was complicated by life-threatening fetal anomaly. Results show that women are at different states of their maternity process (posture) at the time of decision-making: assumed maternity and maternity project. The decision in itself is not determined by the posture, but the posture will influence the reasons why the woman would choose to continue or terminate her pregnancy. Different levels of clinician's implication in the decision-making process are expected by women. All women express the importance of receiving complete medical information, but only some women expect a clinician's active implication in their decision-making process.

Decision-making process for pregnancies complicated by life-threatening fetal anomaly is a complex phenomenon influenced by many non-medical factors. The establishment of a therapeutic relationship consistent with the woman's expectations might help her to take a decision in accordance with her wills and values.

Key words

Fetal anomaly, pregnancy termination, quality of life, decision-making process, therapeutic relationship, shared decision-making process, qualitative research, grounded theory

Table des matières

Résumé	ii
Sommaire	iii
Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vii
Listes des abréviations	viii
Remerciements	ix
Avant-propos	1
CHAPITRE 1: INTRODUCTION	3
CHAPITRE 2: REVUE DE LA LITTÉRATURE	5
Annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale sévère	6
Prise de décision quant au devenir de la grossesse	7
Décision d'interrompre la grossesse	8
Décision de poursuivre la grossesse	10
Relation thérapeutique	13
CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE	16
Question et devis de recherche	17
Recrutement et échantillonnage	17
Collecte de données	19
Analyse des données	19
Critères de qualité	20
Considérations éthiques	21
CHAPITRE 4: RÉSULTATS	22
4.1 ARTICLE 1 DÉDIÉ AU <i>JOURNAL PRENATAL DIAGNOSIS</i>	24
Introduction	25
Methodology	26
Results	30
Discussion	32
Conclusion	35
Annex 1: Interview Guide	36

Table 1: Participants' characteristics	37
Table 2: Decision Guidance Clinical Tool: Decision process elements	38
Figure 1: Decision Guidance Clinical Tool: Decision-making process	39
Bibliography	40
4.2 ARTICLE 2 DÉDIÉ AU JOURNAL <i>BIRTH</i>	42
Introduction	43
Méthodologie	45
Résultats	47
Discussion	50
Conclusion	54
Annexe 1 : Guide d'entrevue	55
Tableau 1 : Caractéristiques des participantes	56
Bibliographie	57
4.3 RETOUR SUR LES RÉSULTATS.....	59
CHAPITRE 5: CONCLUSIONS	62
RÉFÉRENCES	67
ANNEXES	
Annexe I - Feuillelet d'information et de consentement à participer au projet	
de recherche	x
Annexe 2 : Guide d'entrevue	xiv
Annexe 3 : Interview Guide	xv
Annexe 4 : Codification Descriptive	xvi
Annexe 5 : Codification Compréhensive	xx

Liste des tableaux

Table 1 : Participants' characteristics	37
Table 2 : Decision Guidance Clinical Tool: Decision process elements	38
Tableau 1 : Caractéristiques des participantes	56

Liste des figures

Figure 1 : Decision Guidance Clinical Tool: Decision-making process 39

Listes des abréviations

IMG	Interruption médicale de grossesse
CMQ	Collège des Médecins du Québec
IVG	Interruption volontaire de grossesse
SSPT	Syndrome de stress post-traumatique
IP	Investigatrice principale
TOP	<i>Termination of pregnancy</i>

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu Dr Antoine Payot, néonatalogiste au CHU Ste-Justine, directeur de l'Unité d'Éthique Clinique du CHU Ste-Justine et du Bureau d'Éthique Clinique de l'Université de Montréal ainsi que superviseur pour ce projet de maîtrise. Il m'a offert un support inconditionnel tout au long de ce travail. Avec un professionnalisme exemplaire, il a su me guider, stimuler une réflexion et une remise en question constante. Son humanisme m'a grandement aidé à traverser les défis de la réalisation de ce travail de maîtrise à travers ma réalité de conciliation travail-famille. Mais je tiens tout particulièrement à remercier Dr Payot pour m'avoir donné la piqure pour l'éthique clinique alors que j'étais étudiante. Son implication auprès des familles est depuis un modèle pour moi.

Je tiens aussi à remercier Claude-Julie Bourque pour son apport inestimable à ce projet. Son soutien méthodologique a été indispensable. Son intérêt pour ce projet et ses réflexions toujours pertinentes m'ont permis d'enrichir grandement ma réflexion et mon analyse.

Un merci particulier aux femmes qui ont voulu partager leur expérience avec moi. Je vous suis des plus reconnaissante.

Je voudrais remercier mes collègues et chef de service pour le temps libéré afin d'amener ce travail à terme, Chantal Larcher qui m'a aidé dans le recrutement et Patricia Haddad pour la retranscription.

Et finalement, merci à mes enfants pour avoir partagé un peu du temps libre de leur mère, même si vous ne comprenez pas pourquoi maman va encore à l'école! J'espère vous transmettre le désir d'apprendre et de comprendre, le désir d'aider et de faire du bien autour de soi.

Avant-Propos

Mon travail de gynécologue obstétricienne spécialiste en médecine maternelle et fœtale m'amène à accompagner régulièrement des femmes enceintes chez qui on découvre que le fœtus est atteint par une anomalie grave pouvant limiter son espérance de vie ou sa qualité de vie. J'ai été très tôt dans ma formation confrontée aux défis de cet accompagnement. J'ai vu des femmes en état de choc, incapable d'intégrer l'information transmise, des femmes demandant d'interrompre la grossesse au plus vite pour arrêter de souffrir, des femmes souffrir d'avoir interrompu alors qu'elles ont réalisé plus tard qu'elles auraient préféré poursuivre. J'ai aussi vu des femmes avec une réflexion riche face à leurs valeurs et leurs désirs face à leur grossesse et à leur enfant, des femmes sereines malgré le drame qui les affligeait. Ces situations m'ont amené à me questionner sur le processus décisionnel de ces femmes. Pourquoi certaines choisissent d'arrêter et d'autres de poursuivre leur grossesse? Pour quelles raisons certaines poursuivent en planifiant une prise en charge active de leur enfant alors que d'autres désirent une approche palliative? Au-delà des explications médicales quant au diagnostic, au pronostic et aux traitements possibles, je voyais qu'une multitude d'autres facteurs personnels et socio-culturels pouvaient influencer leur décision. J'ai été aussi en mesure de mesurer les risques d'une décision précipitée ou d'une décision qui n'est pas en accord avec le désir profond de la femme. Ces réflexions m'ont amené à prendre conscience de l'impact potentiel que pouvait avoir le clinicien sur ce processus décisionnel. J'étais consciente de l'écart qu'il peut y avoir entre ce que le clinicien croit approprié et ce qui l'est pour la femme qu'il accompagne. Au travers cette étude, j'ai voulu tenter de mieux comprendre le processus décisionnel que ces femmes doivent traverser et l'accompagnement décisionnel qu'elles privilégiaient.

Le premier chapitre de ce mémoire introduit le sujet avec des bases épidémiologiques relatives au diagnostic prénatal d'anomalies fœtales et à la question de recherche.

Le second chapitre permet un survol de la littérature actuelle relativement à l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale en grossesse, au processus décisionnel quant au devenir de la grossesse, à l'impact de la décision sur le deuil de la mère et à l'impact de la relation thérapeutique avec le clinicien dans ce contexte.

Le troisième chapitre décrit les bases méthodologiques du projet de recherche qualitatif qui est à la base de ce mémoire. La question ainsi que le devis de recherche sont introduits. Viennent ensuite une description plus détaillée des modalités de recrutement, de l'échantillonnage, de la collecte de données, de la codification, de l'analyse des données puis des critères de qualité qui ont été utilisés. Les considérations éthiques découlant de ce projet de recherche sont abordées pour conclure ce chapitre.

Les résultats de ce projet de recherche sont exposés dans le quatrième chapitre. Ils sont détaillés via deux articles scientifiques en voie de publication. Le premier article (à être soumis au journal *Prenatal Diagnosis*) décrit les facteurs impliqués dans le processus décisionnel des femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale en grossesse. L'analyse de ces facteurs a mené à la création d'un outil clinique permettant au clinicien d'avoir une meilleure compréhension de la femme et de ses besoins à travers ce processus décisionnel. Le deuxième article (à être soumis au journal *Birth*) se penche sur le modèle de relation thérapeutique observé et désiré par les femmes. Il en ressort qu'une décision en partenariat avec la patiente permet une meilleure compréhension de ses besoins et de son désir d'implication de la part du médecin. Suit ensuite un retour sur ces deux articles.

Le cinquième chapitre conclut ce mémoire avec un retour sur la question de recherche, les résultats et l'implication clinique de ceux-ci. Les avenues de recherche futures sont aussi explorées.

CHAPITRE 1: INTRODUCTION

La grossesse et la maternité sont en général vues comme des évènements heureux. Actuellement au Canada, il est recommandé de procéder à au moins une évaluation échographique de la grossesse aux environs de 20 semaines de gestation. Pour les couples, il s'agit d'un moment de bonheur lors duquel ils vont découvrir le sexe du fœtus et le voir, souvent pour la première fois. À l'opposé, pour le praticien qui accompagne cette femme durant sa grossesse, il s'agit d'une méthode de dépistage de complications obstétricales et de malformations fœtales. Le but étant d'assurer des soins appropriés durant la grossesse et la période périnatale à la femme, au fœtus et à l'enfant à naître. Les anomalies congénitales compliquent fréquemment la grossesse, touchant 1 nouveau-né sur 25 et représentant la première cause de mortalité infantile au Canada.[1] L'amélioration des technologies échographiques durant les dernières décennies a augmenté significativement le nombre de diagnostics d'anomalies congénitales sévères posés avant la naissance, impliquant 2 à 3% des grossesses actuellement.[2]

La découverte d'une anomalie fœtale sévère durant la grossesse peut constituer un choc pour les parents qui ne sont en général pas préparés à cette éventualité.[3] Devant ce diagnostic, la femme peut être confrontée à la possibilité de terminer la grossesse. Certaines en feront la demande, d'autres vont poursuivre la grossesse en planifiant des soins actifs ou des soins de confort à la naissance. Plusieurs facteurs personnels et organisationnels peuvent influencer ces demandes. La décision du couple aura un impact majeur sur leur vécu. Durant cette difficile période de prise de décision, un accompagnement de qualité est primordial.

Ce projet vise à explorer le processus décisionnel des femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale sévère en grossesse de manière à préciser les facteurs qui ont été impliqués dans leur prise de décision quant au devenir de cette grossesse ainsi que les éléments de la relation thérapeutique qui étaient observés et désirés par la femme.

Chapitre 2: Revue de littérature

Annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale sévère

Durant la grossesse, les parents considèrent souvent le moment de l'échographie comme un moment privilégié pour faire connaissance avec leur enfant. L'échographie obstétricale permet de voir de mieux en mieux et de plus en plus tôt le fœtus, le rendant plus réel, plus concret. Tel que cité par Soubieux, l'échographie est une étape lors de laquelle il y a confrontation entre l'enfant imaginé et l'enfant réel. Le fœtus est à ce moment défini en tant que projet, un idéal imaginé par les parents. Les parents qui se préparent à faire connaissance avec leur enfant ne sont souvent pas préparés à la possibilité de l'annonce d'une anomalie fœtale lors de l'échographie de routine.[4] Les avancées en échographie obstétricale des dernières décennies ont mené à l'augmentation du nombre d'anomalies fœtales découvertes avant la naissance. L'annonce d'une telle mauvaise nouvelle risque d'être un choc pour ces parents, les amenant rapidement à faire le deuil de leur enfant imaginaire.[5] Les parents risquent de traverser ensuite les différentes étapes du deuil d'un enfant en santé à un rythme qui leur est propre: choc, déni, colère, adaptation puis ajustement.[6] La réaction de chacun dépendra beaucoup de son vécu, de ses représentations personnelles, mais aussi de la manière dont leur sera transmise l'information.[5]

Un période d'incertitude et d'attente peut suivre cette annonce. La femme peut se voir référée vers un centre spécialisé afin de confirmer ou préciser le diagnostic. Elle peut avoir besoin d'investigation supplémentaire, comme une amniocentèse génétique ou une imagerie plus poussée. C'est à la suite de ces investigations qu'elle pourra rencontrer un clinicien afin de préciser le diagnostic et le pronostic de son enfant. Le spécialiste en médecine maternelle et fœtale ou l'obstétricien pourra l'informer sur la prise en charge de la grossesse, alors que les spécialistes qui pourraient soigner son enfant après la naissance (généticien, néonatalogiste, chirurgien, etc.) pourront fournir à la femme de l'information quant aux soins que son enfant devra recevoir, son pronostic et sa qualité de vie attendue. Selon Asplin, les femmes ont besoin de recevoir un support professionnel lors de l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale afin de gérer cette information qui peut parfois être confuse. Ce support inclut un transfert rapide pour une prise en charge par une équipe compétente. L'équipe doit maintenir un message commun et éviter les informations contradictoires afin de créer un sentiment de cohérence pour les parents. L'équipe doit assurer une continuité dans la transmission de l'information, mais aussi un support plus qu'informationnel:

émotionnel, logistique et parfois spirituel. Il est important de laisser au couple le temps d'intégrer ces informations. Il est reconnu qu'en situation de choc, moins de 50% de l'information transmise est retenue. Pour cette auteure, les mots d'ordre à retenir sont: temps, dialogue et support émotionnel.[7]

Par ailleurs, lors de la découverte d'une anomalie fœtale sévère, le diagnostic ainsi que le pronostic peuvent être incertains. L'incertitude occupe une vaste place dans l'information à assimiler. L'incertitude peut être relative au diagnostic en soi, au pronostic, mais aussi aux capacités de résilience de l'enfant à naître et de sa famille. Le degré de certitude des informations reçues peut influencer la prise de décision.[8] La qualité de vie attendue ou projetée a un impact sur le pronostic perçu par les parents. En effet, au-delà des projections de survie et de traitements à envisager, les parents voudront savoir si leur enfant pourra parler, marcher, aller à l'école, jouer, avoir une vie sociale épanouie et éventuellement vivre de manière indépendante. La qualité de vie d'un enfant à naître est très difficile à projeter pour des parents principalement à cause de trois facteurs: l'incertitude liée à la situation clinique de leur enfant, le fait que la qualité de vie de leur enfant soit liée à la leur et celle de leur famille et aussi parce que l'évaluation de la qualité de vie par un tiers a tendance à être inférieure à celle exprimée par la personne malade.[9, 10]

Prise de décision quant au devenir de la grossesse

Lorsque l'anomalie fœtale découverte est sévère, les parents peuvent être confrontés à la possibilité d'arrêter la grossesse ou de la poursuivre, mais avec un risque pour la santé et/ou la vie de leur enfant. Il s'agit de décisions extrêmement difficiles car chargées d'émotions, pressées par le temps et irréversibles. Les parents doivent donc être en mesure de faire une évaluation personnelle des bénéfices et désavantages potentiels de leur décision. Cette période peut en être une d'incertitude, de détresse physique et psychologique qui mène à un délai de prise de décision. Selon Brondino, cet état se retrouverait surtout chez les parents qui se sentent mal informés, isolés socialement ou avec des valeurs personnelles floues. La période de prise de décision est probablement celle où le risque d'anxiété et de dépression est le plus élevé.[11] De là l'importance de bien les soutenir lors de ce cheminement.

Décision d'interrompre la grossesse

Lorsqu'une femme se trouve confrontée à l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale sévère associée à un pronostic sombre, elle peut en venir à demander (ou se faire offrir) une interruption de grossesse pour raisons médicales (IMG). Cette demande peut être faite très rapidement, dès qu'un doute est exprimé. Pour d'autres femmes, cette demande fait suite à un processus de réflexion, de recueil d'information et de rencontre avec différents professionnels. L'accès à l'IMG dépendra de l'âge gestationnel à la demande, de l'expertise et la culture du milieu, du cadre législatif, mais aussi du diagnostic en soi et du pronostic associé. Les législations qui encadrent les IMG sont très différentes dans le monde. Au Canada, l'interruption de grossesse est légale et aucune loi ne dicte un âge gestationnel maximal pour procéder. On ne tient donc pas compte de la notion de viabilité du fœtus (capacité de survivre en dehors du corps de sa mère). Le fœtus n'a pas de personnalité juridique. Il n'a donc aucun droit avant sa naissance que ce soit en regard du droit criminel ou de la charte des droits et libertés de la personne.[12] Au Québec, la pratique de l'interruption de grossesse est balisée par le Collège des Médecins du Québec (CMQ). Dans leurs lignes directrices publiées en 2012, on reconnaît la préséance de la liberté de choix de la femme. On décrit les techniques chirurgicales (en général limitées au 2^e trimestre) et médicales (avortement induit par un traitement hormonal). On recommande aussi une injection fœtale létale après 21 semaines de gestation, « pour éviter l'expulsion d'un fœtus vivant ». Le CMQ recommande que l'interruption de grossesse après 23 semaines de gestation soit réservée aux anomalies fœtales sévères ou à des situations cliniques exceptionnelles (interruptions de grossesse pour raison médicale ou IMG en opposition aux interruptions volontaires de grossesse ou IVG).[13] En somme, le cadre normatif canadien et québécois reste flou quant aux IMG plus tardives. Il n'est pas rare que la demande d'IMG pour anomalie fœtale se fasse à la fin du 2^e voire au 3^e trimestre (après 28 semaines de gestation) si on considère les délais de diagnostic et les délais de transfert (délais entre le diagnostic et la prise en charge dans un centre tertiaire). Certains comités d'éthique ont tenté de baliser cette pratique, comme celui du CHU Ste-Justine, la limitant qu'aux situations avec « une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une anomalie fœtale grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».[12] Ailleurs dans le monde, la situation varie grandement. Aux États-Unis, l'accès à l'interruption de grossesse est limité au 2^e trimestre et interdite, sauf exceptions, au 3^e trimestre. En Israël, celle-ci est permise jusqu'à la

naissance. Dans plusieurs pays d'Europe, l'accès à l'IMG en cas d'anomalie fœtale est plutôt géré au « cas par cas ».[13, 14]

On peut parfois être surpris de la rapidité à laquelle une femme demande une IMG. On remarque parfois un désinvestissement subit de la grossesse. On pourrait voir cette réaction comme un mécanisme de protection face à une réalité trop difficile, la femme s'interdisant d'entrer dans le processus de maternité (arrêt des rêveries, ne pas toucher son ventre, etc.). La mère est confrontée à une décision majeure, une décision de vie ou de mort pour son fœtus: arrêter la grossesse et risquer de vivre la culpabilité, le regret ou poursuivre et élever un enfant « hors normes », qui risque de souffrir voire même de mourir.[5] Asplin a revu différents facteurs de risques qui influencent la décision d'IMG: la sévérité de l'anomalie et la qualité de vie attendue, l'âge maternel, l'âge gestationnel précoce et des considérations socio-économiques.[15] Andersson a revu le vécu des couples ayant traversé une IMG. Son étude révèle que les thèmes émergents chez ces parents sont de ne pas savoir à quoi s'attendre ainsi que la souffrance, qu'elle soit psychique (annonce du diagnostic, irréversibilité du diagnostic) ou physique (la sienne ou le peur de faire souffrir le bébé). Certains trouvaient particulièrement difficile de ne pas savoir le moment du décès de leur fœtus.[16] Dans cette étude, ainsi que celle de Lafarge, les parents ayant vécu une IMG décrivent différents mécanismes d'adaptation leur permettant de traverser cette épreuve. Les principaux étant la recherche de support émotionnel et informationnel, la planification et l'acceptation. Plusieurs décrivent l'importance de se souvenir de leur enfant (le voir, avoir des photos, empreintes, célébration souvenir).[16, 17] Il est toutefois très important d'être à l'écoute de ce que désirent les parents, car si on leur impose ce qu'on croit être le mieux, comme voir le bébé, et qu'ils ne sont pas prêts, le risque de traumatisme est grand.[5, 18] En effet, dans une série française étudiant l'expérience de femmes face à l'interruption de grossesse pour anomalie fœtale, seulement 66% des parents de cette série voulaient voir le bébé.[19]

Il est bien décrit que les parents qui vivent une IMG vont avoir une période de deuil par la suite, comme après la perte d'un enfant plus tard dans sa vie. Le risque d'avoir un deuil compliqué par une dépression ou un syndrome de stress post-traumatique (SSPT) est toutefois significatif. Selon Korenromp, la prévalence de SSPT 4 mois après l'IMG est de 44% chez la femme et de 22% chez le conjoint.[20] Ces symptômes seraient encore présents après 2 à 7 ans chez 17%.[18]

Aussi, 28% des femmes et 16% de leurs conjoints pourraient avoir des symptômes de dépression 4 mois après l'IMG.[20] Les facteurs de risque de deuil compliqué sont multiples. Un des principal facteur de risque est la présence d'un sentiment de culpabilité qui pourrait être retrouvé lorsque les mères sont prédisposés à l'atteinte fœtale (ex: maladie génétique), ont eu des habitudes de vie potentiellement nocives (ex: toxicomanie), auraient pu prévenir (ex: anencéphalie et pas de prise d'acide folique pré-grossesse), et aussi parfois sans raison claire. Le mauvais support du partenaire et de la famille peut influencer. L'isolement social peut contribuer si le couple sent que l'IMG pourrait être socialement inacceptable. Il semble aussi que le jeune âge des parents, l'âge gestationnel avancé, ne pas avoir d'autre enfant au moment de l'IMG, un deuil récent et le fait de pratiquer une religion soient des facteurs de risque. Les symptômes de deuil compliqué diminuent en général avec le temps. Il est donc primordial de bien accompagner les couples avant, pendant et après l'IMG. Le support psychologique voire psychiatrique peut être précieux pour certains. Les couples pourraient aussi retirer beaucoup de bénéfices à être en contact avec des groupes de soutien dans la communauté.[17, 18, 20] Il semble toutefois que très peu de couples regrettent leur décision.[15, 20]

Le rôle du fœticide demeure peu étudié. Outre les recommandations du CMQ d'y procéder après 21 semaines de gestion, le *Royal College of Obstetrics and Gynecology* au Royaume Uni le recommande après 21 semaines et 6 jours. La rationnelle étant d'éviter que l'enfant soit vivant et réanimé à la naissance, d'éviter qu'il ait une vie prolongée malgré les soins palliatifs et de limiter les souffrances de l'enfant.[13] En 2005, 31% des interruptions de grossesse après 20 semaines en Angleterre et Écosse incluaient un fœticide.[21] Il est à noter que l'impact du fœticide (injection fœtale létale préalable à l'IMG) sur la réaction parentale à l'IMG semble peu étudié dans la littérature.

Décision de poursuivre la grossesse

Certaines femmes, lorsque confrontées au diagnostic d'une anomalie fœtale sévère avec un pronostic sombre décideront de poursuivre la grossesse. Celles qui poursuivent la grossesse pourraient désirer une prise en charge active, thérapeutique du nouveau-né, d'autres, des soins de confort, palliatifs. Le niveau de soins possible ou acceptable pour un nouveau-né atteint d'une

pathologie associée à un pronostic sombre est variable dans le monde. Au Canada et aux États-Unis, il peut être acceptable de limiter des soins actifs si on considère que c'est dans le meilleur intérêt de l'enfant. Ailleurs, comme en Israël, tout ce qui peut être fait pour préserver la vie devra être mis en branle.[14]

Asplin a étudié le vécu de femmes suédoises confrontées à un diagnostic de malformation fœtale menant à une prise de décision quant au devenir de la grossesse. Selon son étude, seulement 41% des femmes interrogées avaient senti qu'elles avaient vraiment un choix, soit parce que l'âge gestationnel était trop avancé, parce que la pathologie fœtale était traitable ou parce que l'option de l'IMG n'était pas énoncée. Les autres facteurs qui contribuaient à la décision de poursuivre la grossesse dans cette étude étaient la sévérité de la malformation, des considérations socio-économiques, l'âge maternel et un historique de difficulté à concevoir.[15] D'autres facteurs influençant cette prise de décision selon Relinger-Grosse sont les expériences personnelles passées (maladie, enfant malade, infertilité), les croyances religieuses et personnelles, l'incertitude perçue face au diagnostic et au pronostic. En effet, lors d'un diagnostic anténatal d'anomalie fœtale sévère, le pronostic ainsi que l'espérance de vie attendue sont souvent incertains. De là l'importance de transmettre une information claire, compréhensible, mais aussi honnête.[6] Dans son étude, Redlinger-Grosse a revu le vécu de parents qui ont décidé de poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic d'holoprosencéphalie (anomalie grave du développement du cerveau). Un certain nombre n'avait pas eu le choix de poursuivre la grossesse vu un âge gestationnel tardif au diagnostic. Plusieurs ont décrit que leur décision avait évolué en cours de grossesse. Les facteurs qui influençaient la décision étaient les croyances religieuses, les croyances personnelles, l'incertitude perçue face au diagnostic et/ou au pronostic, la position personnelle face à l'IMG et les expériences personnelles passées. Pour mieux vivre avec la réalité de l'anomalie fœtale, ils décrivaient plusieurs mécanisme d'adaptation: la spiritualité, garder l'espoir, normaliser la grossesse, le déni, s'attendre au pire, se préparer, faire des comparaisons sociales et finalement, l'acceptation. Certains se disaient ambivalents face à la mort. Finalement, les parents disaient avoir surtout besoin de support et de respect.[6]

Guon et collègues ont plutôt exploré le vécu de parents ayant décidé de poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de trisomie 18 ou 13 chez leur fœtus. Ces enfants étant porteurs de

multiples anomalies, le diagnostic est souvent fait en prénatal. Le taux de mortalité périnatale des enfants avec trisomie 18 et 13 est très élevé. Les survivants ont une espérance de vie très courte avec des handicaps lourds. Pour ces raisons, les trisomies 18 et 13 sont souvent considérées «incompatibles avec la vie ». Par contre, l'atteinte est variable et certains peuvent vivre jusqu'à quelques années. Ceux qui ont voulu poursuivre la grossesse l'ont fait pour des raisons morales (valeurs personnelles, croyances religieuses), des raisons centrées sur l'enfant (valeur intrinsèque de l'enfant, incertitude du pronostic, amour pour son enfant, lui donner une chance de vivre), des raisons centrées sur les parents (désir de rencontrer leur enfant, éviter le regret) et/ou pour des raisons pratiques (pas d'accès à l'IMG). Plusieurs ont dit avoir eu des messages très négatifs et très peu de support de la communauté médicale, leur disant que leur enfant aurait une vie de souffrance, vide de sens. Plus de la moitié de ces couples ont ressenti de la pression à faire une IMG. Certains ont même eu des conflits avec les équipes, surtout si une prise en charge néonatale active était désirée (25% des couples). Par contre, plusieurs ont dit avoir rencontré un intervenant qui était significatif pour eux. Les attentes de ces parents seraient d'avoir une information complète et neutre, qu'on traite leur enfant comme un être à part entière, que leur décision soit respectée et qu'on leur donne un espoir raisonnable. Ces couples disaient ne pas avoir d'attente disproportionnée pour leur enfant, plutôt désirer passer du temps avec lui, l'accompagner et lui éviter la souffrance. Ils décrivaient en majorité qu'il s'agissait d'une expérience familiale positive, peu importe la durée de la vie de leur enfant.[22]

Dans le cas de ces anomalies fœtales avec un pronostic sombre, l'intervention de l'équipe de soins palliatifs peut être bénéfique pour l'enfant et la famille. Cette intervention se centre sur la qualité de vie ainsi que sur les besoins émotionnels, sociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille. Leur philosophie étant de « proclamer » la vie tout en acceptant la mort comme un processus naturel. L'objectif des soins palliatifs périnataux vise donc à améliorer la qualité de vie et à diminuer les souffrances de l'enfant et de sa famille. En aucun cas, il ne s'agira d'accélérer la mort. Les parents doivent en être conscients aussi.[23]

L'impact de la décision de poursuivre une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère sur l'incidence de symptômes anxio-dépressifs ou de SSPT chez les parents ne semble pas avoir été étudiée comparativement aux parents qui décident de terminer la grossesse.

Une étude effectuée au CHU Ste-Justine s'est penchée sur les causes des décès périnataux avant l'admission à l'unité de soins intensifs néonataux. Cette étude a mis en évidence une augmentation significative de décès fœtaux pour anomalie fœtale (foéticide) entre 2000-2002 et 2007-2010 (11 vs 41%) et une diminution de soins de confort néonataux pour anomalie fœtale (25 vs 13%). Plusieurs explications à ce phénomène sont suggérées : préférences des professionnels, préférences des parents, méconnaissance des soins de confort néonataux, différences des bénéfices sociaux. Des études supplémentaires doivent être faites pour répondre à ces questions.[24]

Relation thérapeutique

La relation thérapeutique qui va s'établir entre la femme et le médecin peut prendre différentes formes. Le médecin a un rôle informatif. Il transmet au patient l'information relative au diagnostic, au pronostic et aux traitements disponibles. Historiquement, le modèle paternaliste dans lequel le médecin décidait de ce qui était le mieux pour le patient était prévalent. La reconnaissance de la primauté de l'autonomie de la personne qui s'est développée dans la deuxième moitié du 20e siècle a mené au développement du modèle dit de la décision éclairée ou modèle autonomiste. Selon ce modèle, le médecin informe, mais laisse plutôt le patient prendre ce qui lui semble être la meilleure décision pour lui. Au cours des dernières années, ces deux modèles ont été remis en question. Le modèle prôné actuellement en est un de décision partagée où le patient et le médecin partagent les différentes étapes de la prise de décision pour conclure à une décision qui fait sens aux deux parties. Le développement d'un partenariat entre le patient et le clinicien est reconnu comme étant particulièrement important dans des situations médicales complexes pour lesquelles il existe différentes modalités thérapeutiques, différentes balances bénéfices/risques et/ou pour lesquelles les issues sont incertaines, ce qui caractérise les situations qui nous intéressent à travers ce projet.[9, 25]

O'Brien a étudié la perception de la prise de décision partagée durant la grossesse et l'accouchement chez des femmes enceintes. Il en ressort que le principal objectif des femmes est de prendre la bonne décision pour leur bébé. Pour ce faire, elles ont besoin d'avoir la bonne information, mais aussi de bien comprendre cette information. Ce qui définit une bonne

information dépend de la femme, de son contexte et de ses attentes. Le processus décisionnel s'inscrit donc pour eux à travers un construit relationnel avec le médecin.[26] L'application de ce modèle ne semblent toutefois pas correspondre à tous les patients ni à toutes les situations cliniques. Selon une étude française chez des couples confrontés à un arrêt de grossesse pour anomalie fœtale, 57% des couples préfèrent une prise de décision partagée, alors que 43% croient que la décision ne revient qu'aux parents et que 2% croient qu'elle ne devrait revenir qu'au médecin.[19]

Du point de vue du clinicien, il peut être difficile d'ajuster son degré d'implication avec ce qui est désiré par la femme. Lotto a étudié les perspectives des cliniciens quant au processus décisionnel des parents dont le fœtus a un diagnostic d'anomalie sévère. Ils reconnaissent que leur principal rôle est d'accompagner les couples à travers leur processus décisionnel via trois actions: leur fournir et interpréter l'information nécessaire, évaluer leur processus décisionnel et supporter leur décision finale. Les cliniciens interrogés dans cette étude trouvaient particulièrement important que les parents s'engagent activement dans le processus décisionnel.[27]

Le processus décisionnel se base en grande partie sur l'évaluation du meilleur intérêt de l'enfant à naître. Il peut être très difficile pour des parents et des cliniciens de définir ce qui serait dans le meilleur intérêt d'un enfant à naître atteint d'une anomalie sévère. Des divergences au niveau du système de valeurs ou des perceptions de la qualité de vie attendue peut mener à des situations conflictuelles. Les cliniciens peuvent parfois manifester de l'inconfort quant à la demande des parents (IMG tardive, poursuite de la grossesse pour une anomalie fœtale sévère, etc.). Le travail en équipe multidisciplinaire ou l'implication d'un comité d'éthique peut faciliter une meilleure collaboration et communication entre les parents et l'équipe médicale.[27]

Lors de discussions de niveaux de soins en néonatalogie, des auteurs recommandent que différents éléments, au-delà du diagnostic et du pronostic, soient considérés et partagés avec les parents: favoriser un processus de prise de décision partagée, promouvoir des soins centrés sur la famille, discuter la qualité de vie attendue, clarifier l'impact d'handicap ou d'incapacités potentielles sans jugement de valeur, discuter du rôle des mécanisme d'adaptation.[28] Ce papier avait été écrit en réponse à un document de principe publié en 2012 par la Société Canadienne de

Pédiatrie s'intitulant: « Les conseils et la prise en charge en prévision d'une naissance extrêmement prématurée ».[29] Même s'il était écrit dans le contexte clinique spécifique aux naissances extrêmement prématurées, les auteurs considéraient que ces recommandations pouvaient s'appliquer à toute situation à haut risque, avant et après la naissance, comme dans le cas d'anomalie fœtale sévère.[28]

Lantos introduit la notion d'architecture décisionnelle dans un contexte de soins intensifs néonataux. Selon ce principe, la manière dont les faits sont présentés par les professionnels a tendance à être influencée par leurs perceptions, leurs biais et leurs valeurs. Ce phénomène va à son tour influencer la manière dont les faits sont interprétés et conséquemment, la décision qui sera prise. Le clinicien peut donc guider, bien que souvent inconsciemment, des parents vers ce qu'il croit être la « bonne » décision. Les médecins doivent être conscients de leur pouvoir en tant « qu'architecte de choix ». Selon cet auteur, le rôle du médecin n'est pas que d'aider les parents à comprendre la situation clinique et le pronostic de leur enfant. Son rôle est surtout d'aider les parents à comprendre le sens du choix auquel ils sont confrontés à la lumière de la situation clinique de leur enfant en leur permettant de clarifier leurs buts, leurs valeurs et leurs priorités.[30] Au-delà de la prise de décision partagée, cette notion ramène à celle d'autonomie relationnelle, telle que décrite par Haward dans un contexte de counselling anténatal. En reconnaissant que les parents sont des individus rationnels, émotifs, créatifs et interdépendants, le clinicien peut les aider à préciser leurs valeurs et ainsi les aider à prendre la décision qui fait le plus de sens pour leur enfant à naître.[31] Dans ce contexte, la prise de décision partagée n'est pas seulement une délibération entre le clinicien et le patient ou le parent. Le clinicien se doit de prendre une posture d'écoute afin de comprendre le mieux possible la personne devant lui, s'adapter à ses besoins informationnels et tenter de préciser avec elle la meilleure décision possible dans son contexte.

Ce chapitre résume l'état actuel des connaissances relatives au processus décisionnel quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère. Par contre, peu de données existent actuellement quant aux facteurs qui sous-tendent ce processus décisionnel: pourquoi une femme décide de poursuivre ou d'interrompre sa grossesse? Quels facteurs personnels et socio-culturels influencent ce processus? Comment l'influencent-ils? Quelle implication les femmes attendent-elles de la part du clinicien? Comment le clinicien peut-il les aider à cheminer à travers

ce processus? C'est à l'aide du projet décrit au chapitre suivant que nous avons tenté de trouver des réponses à ces questions.

CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE

Question et devis de recherche

Notre question de recherche était la suivante: Chez des femmes référées dans un centre de diagnostic prénatal, quels sont les éléments qui influencent leur processus décisionnel quant au devenir de leur grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère? Les questions suivantes découlent de la question d'étude principale. Quels sont les facteurs personnels, émotifs et relationnels qui ont pu influencer cette décision ? Quel était le rôle observé et attendu du médecin? Un devis de recherche qualitatif basé sur des entrevues en profondeur de femmes confrontées à un diagnostic échographique d'anomalie fœtale sévère a été choisi afin d'explorer notre question de recherche. Nous avons utilisé une approche inductive basée sur la théorisation ancrée telle que décrite par Glaser et Strauss.[32] Cette approche a permis l'émergence de thèmes ancrés directement dans les préoccupations des femmes. Les outils de cueillette ont été conçus de manière à laisser la plus grande liberté de parole aux répondantes en évitant de cadrer leur discours par questions dirigées fondées sur des hypothèses ou des modèles conceptuels préétablis.

Recrutement et échantillonnage

Le recrutement des patientes s'est fait au *Centre Intégré de Diagnostic Prénatal* du CHU Ste-Justine, Université de Montréal, Canada. Il s'agit du plus grand centre de référence pour l'investigation d'anomalies fœtales de l'est du Canada, avec plus de 650 consultations par année. L'échantillonnage a été fait par choix raisonné d'octobre 2016 à octobre 2017. Lorsque les femmes sont référées à cette clinique, l'évaluation initiale est multidisciplinaire, dure une journée complète et vise à préciser le diagnostic, le pronostic et à planifier la prise en charge de l'enfant à naître. Les femmes étaient considérées admissibles si leur fœtus avait un diagnostic d'anomalie fœtale sévère pouvant limiter son espérance de vie ou sa qualité de vie et pour lesquels elles pourraient choisir de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient les suivant:

Critères d'inclusion

- Femmes âgées de 18 ans ou plus

- Femme enceinte de 20 semaines de grossesse ou plus
- Parle couramment le français ou l'anglais
- Présence d'une anomalie fœtale sévère diagnostiquée à l'échographie qui serait admissible localement tant à l'IMG qu'à la prise en charge néonatale.
- Accouchement ou IMG fait au CHU Ste-Justine

Critères d'exclusion

- Interruption chirurgicale de grossesse (curetage ou extraction fœtale)
- Mère chez qui l'investigatrice principale (IP) aurait été impliquée directement dans le conseil et le suivi prénatal.

Les femmes admissibles à participer à ce projet de recherche étaient approchées par l'infirmière coordonnatrice de la clinique au moment de la consultation initiale. L'IP (C Taillefer) contactait ensuite directement les femmes intéressées à participer afin de leur expliquer le but et la méthodologie de la recherche. Une documentation écrite leur était remise et un formulaire de consentement était signé (voir Annexe 1). Le recrutement des répondantes a été initialement réalisé par un échantillonnage dit de convenance (femmes accessibles qui correspondent aux critères d'inclusion et d'exclusion). L'analyse des cas au fur et à mesure des entrevues a permis l'identification de cas pertinents à l'analyse et à la compréhension du phénomène. Le recrutement subséquent a donc été fait par une technique d'échantillonnage dite de type « boule de neige » (un cas nous amène à identifier un autre cas pertinent et ainsi de suite). Finalement, en fin d'analyse, nous avons identifié des cas extrêmes qui nous ont permis de vérifier notre hypothèse de travail. Ces cas extrêmes représentaient des répondantes dont la situation et/ou prise de décision différaient des femmes interviewées précédemment dans l'étude. Le nombre final de répondantes rencontrées a donc été impossible à prédéterminer. Le recrutement et l'analyse ont été effectués au fur et à mesure des rencontres jusqu'à atteinte d'un seuil de saturation de l'analyse par rapport à la question de recherche. Le seuil de saturation est atteint lorsqu'il n'y a plus de nouvelle évidence relative au phénomène étudié, qu'il y a répétition de l'information et confirmation des hypothèses élaborées suite aux entrevues précédentes. Tel que décrit dans d'autres recherches de ce type, nous

nous attendions à atteindre un tel seuil après environ 12 à 18 entrevues.[33] Finalement, treize femmes ont été approchées et trois ont refusé de participer (N=10). L'analyse des 10 entrevues nous a permis de réaliser que nous avons atteint le seuil de saturation. Le recrutement a donc alors été interrompu.

Collecte de données

Les entrevues ont été conduites par l'IP. Des questions ouvertes étaient basées sur un guide d'entrevue (voir Annexe 2 et 3 pour la traduction anglaise), et les répondantes étaient encouragées à élaborer sur les aspects de leur expérience qu'elles trouvaient le plus pertinents. Les entrevues ont été réalisées 2 à 4 semaines après la consultation initiale. Les répondantes pouvaient choisir l'endroit et le moment de l'entrevue. Toutes les entrevues ont eu lieu au CHU Ste-Justine, au moment d'un rendez-vous de suivi ou d'une hospitalisation. Les répondantes se voyaient offrir la possibilité de faire l'entrevue en français ou en anglais. Toutes les répondantes ont choisi de procéder en français. Le but du projet était de décrire les perspectives des femmes, mais leur conjoint ou un autre proche pouvait participer à l'entrevue si désiré par la femme. Sept conjoints ont participé à l'entrevue. Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées sur support audio numérique et retranscrites sous la forme de verbatims anonymisés. Les commentaires des conjoints ont aussi été transcrits, sans être inclus dans l'analyse. Les entrevues ont duré entre 10 et 75 minutes.

Analyse des données

Une analyse thématique de contenu a été effectuée de manière inductive avec l'assistance du logiciel d'analyse qualitative *NVivo 11* afin d'explorer les thèmes émergents reliés au processus de prise de décision.[34, 35] En premier lieu, l'analyse des verbatims des entrevues a permis d'attribuer des codes à chaque idées énoncées (ex: famille, pleurer, accoucher, etc.). La première codification était donc descriptive (annexe 4). Ces codes ont ensuite été fusionnés en thèmes puis en catégories. La comparaison de ces thèmes et catégories a permis de mettre en évidence des similarité et divergences. Cette codification secondaire, qualifiée de compréhensive, découlait de l'analyse des données et permettait l'émergence de distinction entre les groupes de femmes

interviewées. Les mêmes codes que ceux décrits dans la codification descriptive étaient utilisés, mais ils étaient classés par thèmes puis catégorie. Finalement, ceux-ci ont été organisés en schéma conceptuel incluant la définition des thèmes et les extraits codés (annexe 5). (Dans les tableaux de codification en annexe 4 et 5, la colonne « Files » représente le nombre d'entrevue dans lesquelles le code est présent. La colonne « Référence » représente le nombre total de fois où le code est utilisé dans les entrevues.) Un journal de bord, complété après chaque entrevue, fournissait de l'information contextuelle supplémentaire. Une discussion régulière le superviseur de maîtrise (Dr Antoine Payot) et une collaboratrice (Claude-Julie Bourque) a permis d'atteindre un consensus quant aux thèmes émergents et à la définition des codes.

Critères de qualité

Validité

Nous croyons que la validité de l'information qui a été recueillie suite à ces entrevues est grande, car provenant directement des femmes enceintes, de leurs préoccupations, de leurs propres perceptions. Elle n'a pas été orientée d'emblée par un questionnaire rigide ou directif basé sur des préconceptions qui pourrait faire perdre de vue une partie de l'information essentielle sur le phénomène. C'est pourquoi les questions utilisées pour orienter l'entrevue étaient très générales.

Cette étude est unique dans le sens qu'on y recrute de femmes enceintes ayant été confrontées à une même problématique, soit un diagnostic d'anomalie fœtale sévère en grossesse, mais qui ont pris une décision différente quant au devenir de cette grossesse, soit interrompre ou poursuivre la grossesse. Celles qui poursuivaient pouvaient planifier des soins actifs, des soins palliatifs ou être incertaines quant au niveau de soins qu'elles désiraient pour leur enfant. Le but de cette hétérogénéité étant de mieux comprendre les principes fondamentaux impliqués dans la prise de décision chez ces femmes et ce, indépendamment de la décision en soi. L'information recueillie est donc plus riche et complète. Une évaluation de la fiabilité des résultats a été faite par contre-codage. Une entrevue a été reprise et codée par une collègue étudiante au PhD en éthique clinique (Amaryllis Ferrand) ainsi que par l'IP. La mise en parallèle de ce codage a permis de confirmer la validité interne, la stabilité et l'exhaustivité de la codification. Les divergences étaient

surtout causées par de la discordance dans la densité de codification (incluant ou non des éléments contextuels avant et après la référence centrale).

Fiabilité

L'approche et le type d'analyse sélectionnés pour répondre à la question de recherche vise une analyse la plus objective et fiable qui soit de l'information reçue. L'IP de cette étude qui est celle qui a mené les entrevues est elle-même médecin spécialiste en médecine maternelle et fœtale. Son statut de médecin chercheur, mais pas de médecin spécialiste en médecine maternelle et fœtale a été dévoilé aux répondantes de l'étude. L'IP n'a pas été impliquée dans le suivi médical des répondantes. Par contre, le simple fait de sa profession aurait pu avoir une influence sur l'information partagée par les répondantes. C'est pourquoi nous avons voulu limiter ce biais en ne divulguant pas sa profession aux répondantes. Nous étions tout de même conscient que ce statut professionnel a pu avoir un impact sur l'analyse faite par l'IP. Il s'agit d'un phénomène inhérent à ce type d'étude, mais qui peut en être un atout. Le regard d'une clinicienne habituée à ce genre de contexte clinique, consciente de la difficulté de ce processus décisionnel peut enrichir l'analyse. Il y avait tout de même un risque que cette réalité biaise l'analyse. En effet, en ayant une IP qui n'était pas étrangère à ce contexte clinique présuppose qu'elle puisse avoir des croyances pré établies face au processus décisionnel qui ont pu influencer son analyse. Ce phénomène a pu être tenu en compte dans l'analyse des données grâce à l'information réflexive contenue dans le journal de bord de l'investigatrice principale. Le contre-codage et la délibération régulière entre l'IP et A. Payot ainsi que C.-J. Bourque ont été deux autres approches utilisées afin d'en limiter l'impact.

Considérations éthiques

La réalisation de ce projet de recherche a été autorisée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Ste-Justine. La participation était volontaire et un consentement écrit a été obtenu de toutes les répondantes. Les données des patientes ont été anonymisées et le nom des répondantes a été remplacé par des codes. Nous étions conscients que ces entrevues avec l'évocation de sujets hautement émotifs pouvaient potentiellement être source de détresse chez les répondantes. L'IP, en tant que médecin spécialiste en médecine maternelle et fœtale, était

entraînée à reconnaître la détresse psychologique. Elle ne pouvait pas prendre en charge le support psychologique de ces répondantes, mais elle pouvait référer les femmes vers des ressources de support psychologique au besoin. Une liste de ressources communautaires de support leur était aussi remise à la fin de l'entrevue.

CHAPITRE 4: RÉSULTATS

Les résultats de ce travail de recherche sont présentés sous forme de deux articles scientifiques à être soumis.

La contribution de chacun des auteurs à la réalisation de ce projet de recherche et à la rédaction des articles est la suivante :

- Catherine Taillefer (Investigatrice principale) : a fait la revue de littérature, a rédigé le protocole de recherche et soumis au comité d'éthique, a réalisé le recrutement et les entrevues, a fait l'analyse et fait la rédaction des articles.
- Claude-Julie Bourque : a fourni un support méthodologique et analytique tout au long du travail d'analyse et de rédaction. A révisé chacune des versions des articles.
- Antoine Payot (superviseur pour ce projet de maîtrise) : a fourni un support constant à travers toutes les étapes allant de l'élaboration du projet jusqu'à la rédaction des articles.

4.1 ARTICLE DESTINÉ À LA REVUE *PRENATAL DIAGNOSIS*

How do women engage in the decision-making process in cases of severe fetal anomaly?

Taillefer C, Bourque CJ, Payot A

Introduction

Pregnancy and maternity are generally considered as a positive and meaningful life event. Unfortunately, in Canada, approximately 1 in 25 babies is born with a congenital anomaly each year. It is the leading cause of infant death, accounting for 28% of all infant deaths in Canada in 2012.[1] The proportion of congenital anomalies diagnosed during pregnancy increased in the last decades due to improvement of ultrasound technology. An ultrasound examination is actually recommended at mid-pregnancy for congenital anomaly screening. For the parents-to-be, this examination is a blessing moment when they can see their baby, sometime for the first time. Many of them can be unprepared to the possible discovery of fetal anomaly at the time of ultrasound. The announcement can then be traumatic for them. [2, 3]

In some cases, the diagnosis is clear after the ultrasound, but often parents are facing a waiting and uncertainty period. They might wait to be refer to other specialists or to have additional investigations like amniocentesis. This waiting time can generate a lot of anxiety and helplessness, waiting for answers about diagnosis and prognosis. A state of shock was described by parents.[3, 4] Studies have demonstrated that shock limit the capacity of parents to manage the received information. Caregivers must assure that the information is given in a timely manner, is understandable, accurate and provided with sensitivity. [4]

In a significant proportion of these fetuses, the congenital anomaly will be a threat to the life of the baby, exposing him to early death, sickness or disability. Parents are then confronted with the possibility to terminate the pregnancy (TOP). They can also decide to continue the pregnancy and plan for comfort care or active neonatal care after birth. In Canada, there is no legal gestational age limit for TOP. Prenatal diagnosis centers in Canada offer TOP for pregnancies complicated by severe congenital anomalies. [5] The loss of a child during pregnancy or after

birth causes a significant grief combining the loss of a loved one and the loss of hopes and dreams. [8] Grief can be complicated by depression or post-traumatic stress disorder. We know from past studies that the risk of post-TOP depression may reach up to 31% compared with 10% after de birth of an healthy child.[7] We also know that the incidence of PTSD is high and can persist many months and years after TOP. It could affect up to 44% of women 4 months after TOP (10 times higher than after a normal delivery)[6] and could be persistent after 2 to 7 years in 17%.[9] Unfortunately, no study evaluated this issue in women with a diagnosis of life-threatening fetal anomaly who continued pregnancy or aimed for comfort care after birth.

Literature is scarce on factors influencing decision to terminate pregnancy or to continue. Asplin showed that the severity of fetal malformation might be the most important factor in the decision, whereas socioeconomic and legal factors could also influence the decision.[10] According to Lotto's work, parents will manage uncertainty by information-seeking, trying to weight-up options and orient their decision.[11] In a French study, women felt in majority that the decision should be made in collaboration with healthcare professionals.[7] Actual knowledge specific to the decision-making process regarding pregnancy lacks. This is particularly significant when women have the choice to continue or to terminate the pregnancy according to the clinical and legal framework. Thereby, clinicians can feel unsure regarding the optimal guidance to offer these women. Furthermore, women can receive support that is not responding to their needs.

The first objective of this study is to identify factors involved in women's decision-making process for pregnancies complicated by life-threatening fetal anomaly. The second objective is to develop a tool to help clinicians to have a better understanding of the women's needs in order to offer them appropriate support and decisional guidance.

Methods

This is a qualitative study based on in-depth interviews of women facing a diagnosis of life-threatening fetal anomaly after routine second trimester sonographic screening.

Patient and procedure

Recruitment took place in the *Integrated Prenatal Diagnosis Center* of the CHU Ste-Justine, Université de Montréal, Canada. This is the biggest referral center for investigation of fetal anomalies in the east of Canada with more than 650 consultations each year. The sampling was purposive from October 2016 to October 2017. The initial evaluation is multidisciplinary, lasts one full day and aims for a more precise diagnosis, prognosis, and follow-up plan. Admissible women were approached by the clinic's coordinating nurse at the time of their initial consultation. Women were considered admissible if they had a diagnosis of life-threatening fetal anomaly for which they could decide either to terminate or continue the pregnancy. Women willing to participate were contacted by the first author (CT) to explain the aim and the method of the study. They received written information and signed a consent form. Thirteen patients were approached, three refused to participate (N=10). The project was aimed at describing women's perspectives, but partner or significant other could participate to the interview if desired by the women. Seven partners participated to the interviews.

Data collection

The interviews were performed by the first author. Open-ended questions were based on an interview guide (annex 1), but participants were encouraged to direct the interview toward the aspects of their experience they felt was significant. Interviews were conducted within two to four weeks after the initial consultation. Women could choose to proceed to the interview where and when they preferred. All interviews took place in the CHU Ste-Justine at the time of an appointment or hospitalization. It was offered to them to conduct the interview in French or English. All women chose to proceed in French. Semi-structured interviews were digitally recorded, anonymized and transcribed into verbatim. Partners' comments were also transcribed but not used for analysis as in all cases. Although we were conscious that the partner's presence could have an inhibiting effect on women over certain subjects, we perceived that their presence and participation were facilitators for women's interviews. Interviews lasted from 10 to 75 minutes.

Data analysis

An inductive thematic content analysis was done with the assistance of NVivo 11 qualitative analysis to explore emerging themes related to decision-making process. [12][13] This

involved creating concepts and codes, merging codes into themes and categories organized in conceptual trees including themes definition and working with coding extracts. A reflective diary, completed immediately after each interview, provided additional context information. Consensus on emergent themes and codes definitions was reached through regular discussion with the second (CJB) and last author (AP). We used intercoder reliability assessment to confirm the results' internal validity, exhaustivity and coding stability. Discrepancy was mostly related to discordance in coding density (including or not contextual elements before and after the central reference).

Ethical considerations

Permission for this project was granted by the ethic research committee of CHU Ste-Justine. Participation was voluntary and written consent was obtained from all participant. Patient data was anonymized and names of participants were replaced by codes. We were aware that these interviews with the evocation of highly emotive subjects could potentially induce distress in participants. The first author doing the interviews was not a caregiver for these women and was trained to detect psychological distress. She could refer women if needed to psychological support resources. A list of support resources was also offered at the end of the interview.

Results

Distinct postures towards the pregnancy

Ten interviews were completed. Three women planned active care for their baby after birth, two planned palliative care and five decided to terminate the pregnancy. Characteristics of the participants are described in table 1. Initially, two distinct types of maternal profile were identified after evaluation of women's moral posture regarding maternity process. The first one was named *Actualized maternity* and characterized women considering their fetus as they would do with their born child. The other profile was for women with a *Maternity project*, constructing their decision based on their maternal role as projected in the future. Women who actualized their maternity in their decision-making process did not tend to continue the pregnancy more frequently than women in a project of maternity. (fig 1) Nevertheless, reasons given to terminate or continue the pregnancy differed according to their maternity profile. This finding was confirmed through themes emerging from further analysis.

Mother and child relationship

Relation to the child was central for the women. We observed a distinction in the way the women considered their baby. This distinction was in fact fundamental to the observation that some women showed actualized maternity through a concrete relationship with their baby and some other were more in a project of maternity, projecting this relationship in the future. Whereas both type of women talked about “their baby” and not their fetus or future child, analysis showed that the women who actualized their maternity gave a lot of importance to the reality of their baby, giving a name, wanting to hold him or see him. These expressions were never used by mother in a project of maternity.

« We love to say the name we gave her. » (E2)

Many women talked about feeling their baby moving. These sensations provoked very different feelings according to their maternal profile and their intention whether or not to terminate. For those willing to terminate their pregnancy, it was felt like a strong incentive to do it rapidly.

« We took the appointment (for TOP) rapidly, I wanted to go fast because, at 22 weeks, you feel the baby's movement, you feel pregnant. » (E3)

In comparison, it felt more like a sign of the strength of life for women with actualized maternity that continued pregnancy. For these women, the movements of the baby were in themselves a justification to continue the pregnancy.

« I feel this baby moving inside of me. He is just asking to live. » (E4).

The presence of siblings did not have a specific impact on maternal profile or intention. In fact, women who already had another child at the time of the interview could be either in a moral posture of actualization or projection of their maternity. In addition, the presence of siblings could be used as an argument pro or against termination. For the latter, the brothers and sisters were expecting this child to come and were already talking to him. These women could not imagine

themselves willingly preventing their other child(ren) to meet this baby. Meanwhile, a few women already had children with special needs. They feared to neglect the older child if they continued the actual pregnancy.

We also noted that most women, regardless of their maternal profile or intention, talked about protecting their child. They all had a personal view of what could lead to suffering for their baby: TOP, sickness, death after birth. They often justified their intention, whether TOP or not, by wanting to protect their baby from suffering. Their choice was envisioned as protecting their baby from what they felt could cause the most suffering.

« I didn't want her to suffer and I didn't want her to die in my arm. I wanted it to be peaceful, that she does not realize what is going on. » (E3)

« While she is in my womb, she is fine. So I know that, for now, I do not have to worry for her. » (E6)

Values and emotions

Values and emotions regarding the decisional process could be positive, negative or neutral.

Neutral emotions were expressed by both group of women. They were mostly descriptive.

« We were realistic and we were on our guard. » (E5)

Positive and negative emotions were more frequently expressed by women with actualized maternity. Negative emotions were often used to describe the effect of the diagnosis on emotions and communication:

« My husband and I were both hurt in different ways. It was hard to talk about it at first, we were crying a lot. I was angry and deceived. He was more in a rebellion state, refusing this news (...) » (E9)

But negative emotions were also describing the effect of the grief.

« I cried after. I think it was one week later, you don't realize yet and then, it hits you right in the face » (E3)

Women with actualized maternity expressed positive emotions, even in these difficult moments. They talked about love, relief, enjoying moments with baby or pregnancy:

« I'm trying to enjoy pregnancy until "it" happens » (E10)

The expression of negative emotions was not different between groups when comparing for the intention to TOP. But women who chose to continue the pregnancy expressed more positive emotions than women who terminated.

« I'm feeling baby's moving. He's just asking to live and to know life, no matter what will happen later. We will see, but for now, I just want to enjoy nice moments of life. » (E4)

Information and rationality

Information seeking was important for all women as they all expressed their need for clear and precise information to build their decision. They described the shock of the announcement and the fact that the information was difficult to put together at first. Many talked about the importance of taking time in making the decision.

« I think we need time, time to receive the news, time to surround ourselves with loved ones. » (E9)

Providers were the principal source of information, but women also consulted internet, relatives or other parents who experienced a similar situation. They aimed to have a clearer picture of what the life of their child could be, a more precise idea of their child's diagnosis and prognosis. They appreciated meeting other specialists and parents associations.

Rationalization based on questions about facts was more frequent in women with a project of maternity: will the child be able to walk, play, be an autonomous adult? They further questioned the potential quality of life of their child and of all family members. These informations constituted the main guide to their decision to terminate or continue the pregnancy.

« They explain to us, about performing an autopsy, but we refused that. We have enough information for the decision we have to make and to satisfy our curiosity; I don't think we need to go any further. » (E8)

« Ultrasound showed thickened neck soft tissues and brilliant bowels, so, for them, the probability for Trisomy 21 raises from 1 out of 4500 to 1 out of 72. So, for sure, we were not expecting that. » (E5)

Rationalization could also be based on emotions to guide their decision. This tendency was observed more frequently in women with actualized maternity.

« I prefer to meet my baby and say a real goodbye to him than not getting to know him and realize that he will not be part of my life. I prefer to have a real mourning than a fictive mourning. » (E4)

In contrast, some women who actualized maternity, wanted to limit the information received to prevent from anxiety. They felt it didn't change how they would manage the situation.

« I relied only on information given by doctors. Because, if I was to go get information elsewhere, it will stress me too much. It will not be helpful. » (E4)

Discussion

We know from past studies that many factors related to the child's diagnosis and prognosis, familial and socio-economic factors or legal considerations impact on the decision to terminate or

continue a pregnancy complicated by life-threatening fetal anomaly.[10, 14-18] This study highlights that women approach decision-making process in different ways, mostly related to the way they actualize their maternity and their relation to their fetus. Women actualizing their maternity tend to rely more on emotive concepts for their decision-making process. Women who project their maternity role and relation to child in the future tend to be more rational. Even if maternal identity does not seem to influence the decision to terminate or continue de pregnancy in itself, it influences the reasons justifying such a decision. Côté-Arsenault described that women with a diagnosis of lethal fetal anomaly who decide to continue the pregnancy face a series of developmental task to build their maternal identity, with a final goal of « having no regrets ».[19] Our results show that at time of the diagnosis, women may already be at different stage of maternal identity development. In another study on decision-making process after a diagnosis of fetal anomaly, Lotto described two types of parental approaches: «heart-» or «head-led» decision-making style. The « head-led » parents showed an analytical, methodological approach to decision-making process while the « heart-led » parents were more unsystematic. These data concord with our results indicating women with actualized maternity process being more emotive in their decision-making process compared to women with a project of maternity who rely more on rational facts. Our nuanced results refrain us to draw such a clear line. In fact, all of our subjects showed different levels of rationality and emotivity in their decision-making process. In some, we also observed rationality based on emotions. As such, this criterium doesn't allow to distinguish the type of maternal profile. The study of Lotto also didn't show any association between the approach to the decision-making process and the decision.[11]

In our study, all women talked about the importance of getting pertinent information on their child's diagnosis and prognosis but also on the decision they could make. This information was fundamental to build the decision. Many also recognized the impact of the shock caused by the diagnosis on the capacity to handle this information. Asplin described that, at the time of the diagnosis, the information could be confusing and hard to understand. They underlined the importance of a professional and coherent approach combined with emotional support.[4] Such an approach was also expected by our participants, without regard to the maternity profile or the intention. Another study on parents continuing pregnancy after a diagnosis of holoprosencephaly described the decision of continuing pregnancy as evolving during pregnancy. Parents recognized

that, after their decision was taken, they needed emotional support and involvement from the healthcare providers. They didn't need them to be neutral anymore. [14]

In a study of parents who continued a pregnancy after a diagnosis of Trisomy 13 or 18, a majority of parents felt a pressure to terminate de pregnancy. Many met a significant healthcare provider that advocated for their child. And a majority of them said that they considered the overall experience with their child's as positive, regardless of the length of his life. [18] Lalor described the concept of recasting hope as a mechanism of coping after the traumatism of fetal adverse diagnosis. The coping strategies developed after the diagnosis permit to gain meaning of this event and reconstruct a future that is coherent for the women or parents. In this study, parents who were not able to reach this goal tended to have a more complicated recovery. This observation was made in a group of parents who chose to terminate or to continue de pregnancy.[3] These results suggest the importance of guiding women in their decision-making process so they can make a decision that make sense to them. The *Decision Guidance Clinical Tool* developed in this study should help clinicians to achieve this goal (table 2 and figure 1). The *Decision Process Elements* table (table 2) describes key elements of the decision-making process in relation to maternity profile (mother and child relationship, values and emotions, information and rationality). This should help clinicians build a better understanding of the women and her needs. We than summarize the impact of this information in the decision-making process (figure 1). As showed by the bidirectional arrows, all steps of this process happen simultaneously, directly related to one another, and may need to be reexplored over time.

The strength of our study lies in its qualitative design and inductive analysis that allowed emergence of discourse and themes strongly anchored in women's own preoccupations. Our data were not influenced by initial preconceptions. We had no direct questions in the interview grid that would orient their words and thinking. It provided us a reliable picture of what really matters to them. Most studies in literature evaluated specific groups of women or parents based on their decision to terminate or continue a pregnancy complicated by life-threatening fetal anomaly. The fact that our population had the choice to terminate or continue was unique to our study aiming for a better understanding of the decision making process. The identification of the two maternal profiles described in this study could improve clinicians' understanding of these women's decision making very complexed and nuanced process approach. The application of the results of this study

is summarized in a clinical tool (table 2 and figure 1), which could help clinicians to provide an appropriate clinical guidance by refining our understanding of women's postures. The small sample of this study limits the generalizability of the results but our results will permit to develop a larger-scale study to validate the concepts and a general models.

Conclusion

The discovery of life-threatening fetal anomaly can be devastating for parents. It can lead to a dilemma: should I go on or terminate my pregnancy? The approach to decision-making process depends on many external factors. We showed that the maternal profile towards their pregnancy at that precise time was of great influence. As shock may limit the capacity to take such decision, time and appropriate clinical guidance might help women to take a decision that correspond to their needs. The high risk of complicated grief following TOP raises the possibility that decision to terminate might be sometimes incoherent with the women's will.

Our results will help clinicians to have more effective tools and develop specific abilities to support these women in their decision process by helping them to identify the stakes they face, and have more chances to come to terms with their decision. By asking specific questions, they could inquire about how women envision their pregnancy (as actualized or projected maternity) to be able to adequately tailor the way they will give information about the child's prognosis and diagnosis. Also, they could identify the women that are more in an emotional or the rational dimension so they can address this reality in their clinical guidance. Women have to be given time to handle shock, understand the information and have a better understanding of their needs. In order to help them in their decision-making process, it would be appropriate to explore inmost factors: what is their relationship with their baby? How they consider his future? What kind of suffering they fear the most for him? How do they feel they can protect him the best? Do they feel there is a decision to make? Our future research will hypothesize that a more appropriate clinical guidance will permit women to make a decision that is in harmony with her will and values, allowing to reduce the risk of complicated grief or PTSD.

Annex 1
Interview guide

How did they experience the diagnosis announcement?

Were they aware of the possibility of discovery of a fetal anomaly at the time of the ultrasound?

Did they feel there was a decision to take? Was there a choice?

What helped them to take the decision for their baby?

Which value/reason/principle guided their choice?

How do they live now with this choice?

Did they feel supported with their choice? What was the most supportive?

Was there any significant person that helped you taking your decision?

Table 1
Participants' Characteristics

No	Age	Parity	Ethnic group	Partner present	Diagnosis	Decision	Maternity profile
1	26	G ₂ A ₁	Caucasian	O	Hydrocephaly	TOP	Project
2	40	G ₃ P ₁ A ₁	Caucasian	N	Trisomy 13	TOP	Actualized
3	30	G ₃ P ₂	Caucasian	N	NTD	TOP	Project
4	33	G ₆ P ₃ A ₂	Afro-American	N	Cardiac malformation	Continue active	Actualized
5	31	G ₃ P ₁ A ₁	Caucasian	O	Severe Oligohydramnios	Continue active	Project
6	29	G ₂ A ₁	Hispanic	O	Cardiac malformation	Continue active	Project
7	46	G ₅ P ₃ A ₁	Afro-American	O	Trisomy 18	TOP	Actualized
8	25	G ₁	Caucasian	O	NTD	TOP	Project
9	41	G ₄ A ₃	Caucasian	O	Trisomy 18	Continue palliative	Actualized
10	37	G ₂ A ₁	Hispanic	O	Cardiac malformation	Continue palliative	Actualized

Abbreviations

- NTD: Neural tube defect
- TOP: termination of pregnancy

Table 2

Decision Guidance Clinical Tool

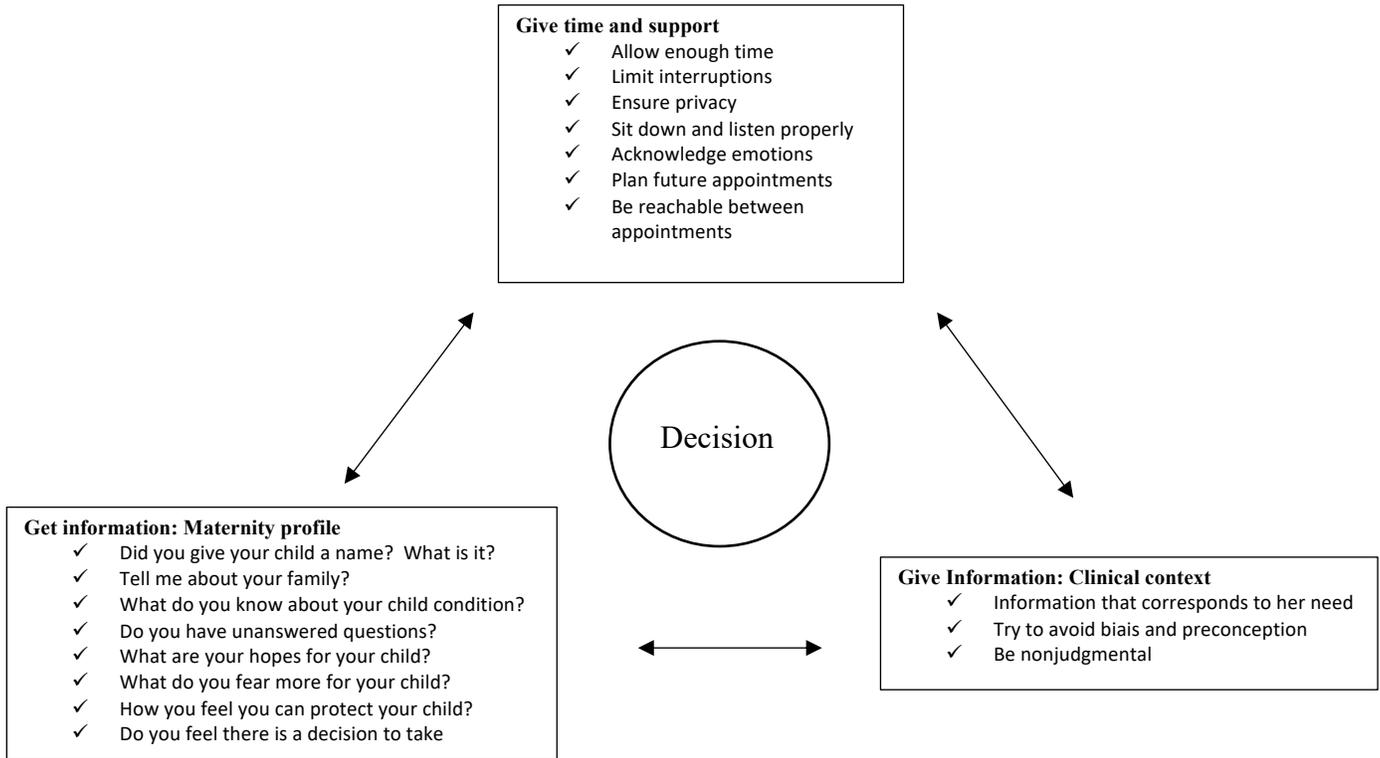
Decision process elements

Decision process elements	Elements for Actualized Maternity	Elements for both postures	Elements for Maternity Project
GET INFORMATION Mother and child Relationship	<ul style="list-style-type: none"> • Concrete relationship with baby (give a name, want to see and hold baby) • Baby's movements as a sign of the strength of life 	<ul style="list-style-type: none"> • Central relationship to baby • Desire to protect the baby and prevent suffering • Importance of feeling the baby's movements • Responsibility and value of siblings, their needs and expectations 	<ul style="list-style-type: none"> • Projected relationship with baby
GIVE SUPPORT AND TIME Values and emotions	<ul style="list-style-type: none"> • Frequent expression of negative emotions (impact of diagnosis, grief, uncertainty) • Expression of positive emotions (love, enjoying moments with baby) 	<ul style="list-style-type: none"> • Expression of neutral emotions 	(emotions expressed but not in a characteristic way)
GIVE INFORMATION AND TIME Information and rationality	<ul style="list-style-type: none"> • Decision not fundamentally based on factual information • Desired limitation of information to prevent anxiety • Rationalization based on emotions 	<ul style="list-style-type: none"> • Shock at the announcement • Importance of precise information • Needing help to put information together and time in making the decision 	<ul style="list-style-type: none"> • Rationalization based on questions about facts (prognosis, risks for disability, possibility to become autonomous)

Figure 1

Decision Guidance Clinical Tool

Decision-making process



Bibliography

1. Navaneelan, T., Pearson, C., Janz, T., *Deaths from congenital anomalies in Canada, 1974 to 2012*. Health at a Glance. Statistics Canada Catalogue, 2016(no 82-624-X).
2. Garcia, J., et al., Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth*, 2002. **29**(4): p. 225-50.
3. Lalor, J., C.M. Begley, and E. Galavan, Recasting Hope: a process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Soc Sci Med*, 2009. **68**(3): p. 462-72.
4. Asplin, N., et al., Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sex Reprod Healthc*, 2012. **3**(2): p. 73-8.
5. CMQ, *Interruption volontaire de grossesse, Lignes directrices*. 2012, Les publications du Collège des Médecins du Québec.
6. Korenromp, M.J., et al., A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenat Diagn*, 2007. **27**(8): p. 709-16.
7. Mirlesse, V., et al., Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly: effects of socio-political evolutions in France. *Prenat Diagn*, 2011. **31**(11): p. 1021-8.
8. Lafarge, C., K. Mitchell, and P. Fox, Perinatal grief following a termination of pregnancy for foetal abnormality: the impact of coping strategies. *Prenat Diagn*, 2013. **33**(12): p. 1173-82.
9. Maguire, M., et al., Grief after second-trimester termination for fetal anomaly: a qualitative study. *Contraception*, 2015. **91**(3): p. 234-9.
10. Asplin, N., et al., Pregnant women's perspectives on decision-making when a fetal malformation is detected by ultrasound examination. *Sex Reprod Healthc*, 2013. **4**(2): p. 79-84.
11. Lotto R. Smith LK, A.N., Diagnosis of a severe congenital anomaly: A qualitative analysis of parental decision making and the implications for healthcare encounters. *Health Expectations*, 2017. **2018**(00): p. 1-7.
12. Bazeley, P., Jackson, K., *Qualitative data analysis with NVivo*. 2nd ed. 2013: Sage.
13. Miles, M.B.H., A. Michael; Saldana, Johnny., *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Third Edition ed. 2013: Sage.

14. Redlinger-Grosse, K., et al., The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *Am J Med Genet*, 2002. **112**(4): p. 369-78.
15. Schechtman, K.B., et al., Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies. *Obstet Gynecol*, 2002. **99**(2): p. 216-22.
16. Leuthner, S.R., *Fetal palliative care*. *Clin Perinatol*, 2004. **31**(3): p. 649-65.
17. Benute, G.R., et al., Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery*, 2012. **28**(4): p. 472-5.
18. Guon, J., et al., Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A*, 2014. **164A**(2): p. 308-18.
19. Cote-Arsenault, D. and E. Denney-Koelsch, "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*, 2016. **154**: p. 100-9.

4.2 ARTICLE DESTINÉ À LA REVUE *BIRTH*

Prendre une décision en contexte de diagnostic d'anomalie fœtale sévère en grossesse. Quelle implication relationnelle les femmes attendent-elles de leur médecin ?

Taillefer C, Bourque CJ, Payot A

Introduction

Le dépistage des anomalies congénitales est actuellement offert à toutes les femmes enceintes à la mi-grossesse. Le but est d'anticiper les soins appropriés à la mère et au nouveau-né avant, pendant et après la naissance. Les anomalies congénitales compliquent fréquemment la grossesse, touchant 1 grossesse sur 25 et représentent la première cause de mortalité infantile au Canada. (1) L'amélioration des technologies échographiques durant les dernières décennies a augmenté significativement le nombre de diagnostics d'anomalies congénitales sévères posés avant la naissance, impliquant 2 à 3 % des grossesses actuellement.(2) L'expérience vécue par les femmes lors de l'échographie de dépistage est généralement reconnue comme positive, mais ces femmes semblent peu préparées à la possibilité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle lors de cet examen.(3, 4) L'annonce d'une anomalie qui puisse mettre en péril la vie ou la qualité de vie de l'enfant à naître peut alors être traumatisant pour elles. (4, 5)

Une période d'incertitude et d'attente peut suivre cette annonce. La femme peut se voir référée vers un centre spécialisé afin de confirmer ou préciser le diagnostic. Elle peut avoir besoin d'investigation supplémentaire, comme une amniocentèse génétique ou une imagerie plus poussée. C'est à la suite de ces investigations qu'elle pourra rencontrer un clinicien afin de préciser le diagnostic et le pronostic de son enfant. Le spécialiste en médecine maternelle et fœtale ou l'obstétricien pourra l'informer sur la prise en charge de la grossesse, alors que les spécialistes qui pourraient soigner son enfant après la naissance (généticien, néonatalogiste, chirurgien, etc.) pourront fournir à la femme de l'information quant aux soins que son enfant devra recevoir, son pronostic et sa qualité de vie attendue.

Actuellement, au Canada, il n'y a pas de limite légale d'âge gestationnel pour interrompre une grossesse. Lorsque l'on découvre une anomalie sévère associée à pronostic sombre chez un fœtus, la femme enceinte peut avoir accès à une interruption de grossesse, même si la grossesse est avancée. Elle se trouve alors confrontée au dilemme d'arrêter la grossesse et de vivre le deuil de son enfant à naître, ou de poursuivre et de courir le risque de vivre avec un enfant dont la qualité de vie et/ou la durée de vie pourraient être limitées par la maladie. C'est une décision basée sur des projections de survie et de qualité de vie qui est d'autant plus difficile que l'état de choc vécu par les parents peut limiter leur capacité à gérer cette information.(6)

Par ailleurs, lors de la découverte d'une anomalie fœtale sévère, le diagnostic ainsi que le pronostic peuvent être incertains. L'incertitude influence fortement la nature des informations à assimiler. L'incertitude peut être relative au diagnostic en soi, au pronostic, mais aussi aux capacités de résilience de l'enfant à naître et de sa famille. Le degré de certitude des informations reçues peut influencer la prise de décision. (7) La qualité de vie attendue ou projetée a un impact sur le pronostic perçu par les parents. En effet, au-delà des projections de survie et de traitements à envisager, les parents voudront savoir si leur enfant pourra parler, marcher, aller à l'école, jouer, avoir une vie sociale épanouie et éventuellement être indépendant d'eux. La qualité de vie d'un enfant à naître est très difficile à projeter pour des parents, principalement à cause de trois facteurs: l'incertitude liée à la situation clinique de leur enfant, le fait que la qualité de vie de leur enfant soit liée à la leur et celle de leur famille et aussi parce que l'évaluation de la qualité de vie par un tiers a tendance à être inférieure à celle exprimée par la personne malade.(8, 9)

La relation thérapeutique qui va s'établir entre la femme et le médecin peut prendre différentes formes. Un des devoirs du médecin est qu'il transmette au patient l'information relative au diagnostic, au pronostic et aux traitements disponibles. Historiquement, le modèle paternaliste dans lequel le médecin décidait de ce qui était le mieux pour le patient était prévalent. La reconnaissance de la primauté de l'autonomie de la personne qui s'est développée dans la deuxième moitié du 20e siècle a mené au développement du modèle dit de la décision éclairée ou modèle autonomiste où le médecin transmet l'information et laisse le patient prendre seul ce qui lui semble être la meilleure décision pour lui. Au cours des dernières années, ces deux modèles ont été remis en question. L'approche plus contemporaine consiste en un processus de décision

partagée où le patient et le médecin partagent les différentes étapes de la prise de décision pour conclure à une décision qui fait sens aux deux parties. (8, 10) O'Brien a étudié la perception de la prise de décision partagée durant la grossesse et l'accouchement chez des femmes enceintes. Il en ressort que le principal objectif des femmes est de prendre la bonne décision pour leur bébé. Et pour ce faire, elles ont besoin d'avoir la bonne information, mais aussi de bien comprendre cette information. Ce qui définit une bonne information dépend de la femme, de son contexte et de ses attentes. Le processus décisionnel s'inscrit donc pour elles à travers un construit relationnel avec le médecin.(11) L'application d'un modèle unique ne semble toutefois pas correspondre à tous les patients ni à toutes les situations cliniques. Selon une étude française chez des couples confrontés à un arrêt de grossesse pour anomalie fœtale, 57 % des couples privilégient une prise de décision partagées, alors que 43 % croient que la décision ne doit revenir qu'aux parents et que 2 % croient qu'elle ne devrait revenir qu'au médecin. (12)

L'objectif de notre étude est d'évaluer le modèle de relation patient-médecin perçu et attendu chez les femmes confrontées à une décision de poursuivre ou d'arrêter leur grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère ainsi que son impact sur leur processus décisionnel.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entrevues en profondeur de femmes confrontées à un diagnostic échographique d'anomalie fœtale sévère.

Recrutement et échantillonnage

Le recrutement des patientes s'est fait au *Centre Intégré de Diagnostic Prénatal* du CHU Ste-Justine, Université de Montréal, Canada. Il s'agit du plus grand centre de référence pour l'investigation d'anomalies fœtales de l'est du Canada, avec plus de 650 consultations par année. L'échantillonnage a été fait par choix raisonné d'octobre 2016 à octobre 2017. Lorsque les femmes sont référées à cette clinique, l'évaluation initiale est multidisciplinaire, dure une journée complète et vise à préciser le diagnostic, le pronostic et à planifier la prise en charge de l'enfant à naître. Les femmes admissibles à participer à ce projet de recherche étaient approchées par l'infirmière coordonnatrice de la clinique au moment de la consultation initiale. Les femmes étaient

considérées admissibles si leur fœtus avait un diagnostic d'anomalie fœtale sévère pouvant limiter son espérance de vie ou sa qualité de vie et pour lesquels elles pourraient choisir de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Les femmes intéressées à participer étaient contactées par l'auteure principale (CT) afin de leur expliquer le but et la méthodologie de la recherche. Une documentation écrite leur était remise et un formulaire de consentement était signé. Treize femmes ont été approchées et trois ont refusé de participer (N=10). Le but du projet était de décrire les perspectives des femmes. Leur conjoint ou un autre proche pouvait participer à l'entrevue si désiré par la femme. Sept conjoints ont participé à l'entrevue.

Collecte de données

Les entrevues ont été conduites par la première auteure. Des questions ouvertes étaient basées sur un guide d'entrevue (annexe 1), et les participantes étaient encouragées à élaborer sur les aspects de leur expérience qu'elles trouvaient le plus pertinents. Les entrevues ont été réalisées 2 à 4 semaines après la consultation initiale. Les femmes pouvaient choisir l'endroit et le moment de l'entrevue. Toutes les entrevues ont eu lieu au CHU Ste-Justine, au moment d'un rendez-vous de suivi ou d'une hospitalisation. Les femmes se voyaient offrir la possibilité de faire l'entrevue en français ou en anglais. Toutes les femmes ont choisi de procéder en français. Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées sur support audionumérique et retranscrites verbatim. Les commentaires des conjoints ont aussi été transcrits, sans être inclus dans l'analyse. Les entrevues ont duré entre 10 et 75 minutes.

Analyse des données

Une analyse thématique de contenu a été effectuée de manière inductive avec l'assistance du logiciel d'analyse qualitative *NVivo 11* afin d'explorer les thèmes émergents reliés au processus de prise de décision.(13, 14) L'analyse a permis de générer des codes, puis de les fusionner en catégories puis en thèmes. Un journal de bord complété après chaque entrevue fournissait de l'information contextuelle supplémentaire. Une discussion régulière avec la deuxième (CJB) et le dernier auteur (AP) a permis d'atteindre un consensus quant à la définition des codes et la structure des thèmes émergents. Une évaluation de la fiabilité des résultats par contre-codage a permis de confirmer la validité interne, la stabilité et l'exhaustivité de la codification. Les divergences étaient

surtout causées par de la discordance dans la densité de codification (incluant ou non des éléments contextuels avant et après la référence centrale).

Considérations éthiques

La réalisation de ce projet de recherche a été autorisée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Ste-Justine. La participation était volontaire et un consentement écrit a été obtenu de toutes les participantes. Les données des patientes ont été anonymisées et le nom des patientes a été remplacé par des codes. Nous étions conscients que ces entrevues avec l'évocation de sujets hautement émotifs pouvaient potentiellement être source de détresse chez les participantes. La première auteure qui réalisait les entrevues n'était pas un soignant impliqué dans les soins de ces femmes, mais était entraînée à reconnaître la détresse psychologique. Elle pouvait référer les femmes vers des ressources de support psychologique au besoin. Une liste de ressources communautaires de support leur était aussi remise à la fin de l'entrevue.

Résultats

Dix entrevues ont été complétées. Trois femmes ont planifié des soins actifs pour leur enfant après sa naissance, deux ont planifié des soins palliatifs et cinq ont décidé d'arrêter la grossesse. Les caractéristiques des participantes sont détaillées dans le tableau 1.

Le thème « explication médicale » est retrouvé dans les 10 entrevues. Toutes les femmes ont exprimé le besoin de recevoir une information claire et compréhensible de la part de l'équipe médicale. Elles ont exprimé que cette information est nécessaire à leur prise de décision. Pour elles, cette information doit être relative au diagnostic en soi, son degré de certitude, les investigations nécessaires, le pronostic qui lui est associé, les soins possibles en post-natal, l'espérance de vie et la qualité de vie attendue.

« Les explications étaient très claires. Avec eux, les choses étaient franches. On nous avait vraiment expliqué en détails tout ce qui peut se passer en vérité. C'est quelque chose de très objectif. Au moins on sait à quoi se tenir si on prend cette décision. C'est important aussi de le savoir. » (E10)

Par contre, toutes les femmes ne désirent pas recevoir la même quantité d'information. Certaines la veulent la plus complète possible alors que d'autres préfèrent une quantité d'information plus limitée:

« Je pense que ce qui nous aide beaucoup dans tout le processus, c'est d'avoir le maximum d'information. » (E5)

« Je préfère aller avec le gros plan puis aller un jour à la fois, parce que si je vais trop loin, trop vite, je ne vais pas m'en sortir et je vais angoisser. J'ai juste pris l'information dont j'avais besoin pour m'organiser en conséquence, mais pour le reste, les détails et subtilités, je préfère attendre. » (E4)

L'attitude du soignant est en général décrite comme ayant un impact positif sur le processus décisionnel dans lequel les femmes sont engagées. Elles décrivent avoir apprécié avoir un clinicien qui prend le temps nécessaire avec elles (E2, 5, 8), réaliste (E2, 9, 10), non moralisateur (E1, 2), empathique (E6, 7), neutre (E2, 3), disponible (E3) et compétent (E6).

Le type relation patient-médecin désiré et vécu par les femmes peut avoir un impact sur leur processus décisionnel. Aucune des femmes de l'étude n'a décrit avoir été orientée vers une décision ou une autre. Toutes ont dit avoir été respectées dans leur choix. Une approche de type paternaliste ne semble donc pas avoir été ressentie dans cette étude. Pour certaines femmes, une relation basée sur le modèle autonomiste (décision éclairée) était préférable. Ces femmes préféreraient que le médecin garde un rôle informatif et qu'il lui laisse l'entière responsabilité de la décision.

« Ils expliquaient super bien. Jamais ils me disaient que c'est ça qu'il faut faire. C'est tout le temps qu'ils exposent les faits. Et après ça, c'est nous qui prenons la décision. » (E1)

À l'opposé, d'autres femmes préféraient une participation plus active du médecin dans la prise de décision, semblant favoriser ainsi le modèle de la prise de décision partagée.

« En fait, on avait trois solutions: arrêter la grossesse, réaliser les opérations ou les soins palliatifs. J'avais déjà 5 mois, c'est le moment où on commençait à sentir le bébé bouger. C'est un moment spécial, c'est joli. Je ne suis pas capable de faire un arrêt de grossesse après 5 mois, non. On a pris la décision qu'on allait faire les opérations. C'est après qu'on a rencontré la chirurgienne et on a eu plus d'informations. C'est suite à cette rencontre qu'on s'est rendu compte du risque pour la qualité de vie de notre enfant et de la famille. A aucun moment on n'a senti qu'on voulait orienter notre décision. On a plutôt senti que l'équipe était à notre écoute. » (E10)

Nous avons observé qu'une même femme peut préférer une approche différente dépendant du contexte :

« Les médecins disaient qu'ils voulaient discuter des options. Pour moi, il n'y avait pas vraiment d'option dont on peut discuter; il bouge. Il y avait la vie dans mon ventre .» (E9)

« Les médecins nous ont demandé c'est quoi pour nous le scénario idéal. On a dit que ce serait de le rencontrer. Après ils m'ont expliqué que la grossesse pouvait s'arrêter à tout moment, parce qu'il pourrait ne pas tenir jusqu'à l'accouchement. Mais s'il peut naître, il pourrait vivre 2 heures, 4 jours, 3 semaines, on n'en sait rien. Donc, c'est pour ça qu'on se prépare pour le moment. » (E9)

Tel que décrit dans un précédent article (C. Taillefer, CJ Bourque, A. Payot. *How do women engage in the decision-making process in cases of severe fetal anomaly?* publication à venir) deux types de profils maternels ont été observés chez les participantes de cette étude. Certaines de ces femmes avaient une maternité assumée. Elles avaient tendance à actualiser leur relation avec leur enfant à naître. D'autres étaient plutôt dans un projet de maternité. Elles projetaient leur relation avec leur enfant dans le futur. Les femmes avec une maternité assumée avaient davantage tendance

à se baser sur des éléments émotionnels et relationnels pour prendre leur décision alors que celles dans un projet de maternité avaient plus tendance à se baser sur des éléments factuels. La mise en parallèle du profil maternel et des préférences du type de relation patient-médecin démontre dans notre échantillon que la prise de décision partagée semble être privilégiée chez les femmes avec une maternité assumée (E2, 4, 7, 9, 10). Leur contexte social et leurs valeurs semblent plus importants à tenir en compte et à discuter avec le médecin. La prise de décision partagée semble avoir pris une importance particulière chez les couples qui se sont orientés vers des soins palliatifs après la naissance (E9, 10). Les couples ont pu exprimer leurs désirs et leurs attentes clairement. De leur côté, les médecins leur ont fait part des différentes possibilités et des prises en charges possibles. Le but était d'en venir à un plan d'action concerté pour la prise en charge postnatale. À l'inverse, les femmes dans un projet de maternité semblaient désirer plutôt un rôle médical informatif (E1, 3, 5, 6, 8). Certaines avaient même déjà pris leur décision avant de rencontrer le médecin et n'attendaient qu'une confirmation de l'information déjà reçue avant de l'actualiser.

« On le savait déjà à ce moment-là, pendant qu'on attendait le rendez-vous. On avait décidé que si c'était grave, on procéderait probablement à l'interruption de grossesse. » (E3)

« Dans le fond, depuis la première échographie, tous les deux on avait déjà en tête de laisser faire la grossesse. » (E8)

Les différents modèles de relation thérapeutique patient-médecin observés dans cette étude étaient donc basés sur un modèle autonomiste et sur un modèle de décision partagée. Le modèle privilégié dans chacun des cas semblait conforme à ce qui était attendu par les patientes, aucune n'ayant exprimé de malaise à cet égard.

Discussion

Le processus de prise de décision s'établit à travers une relation thérapeutique entre le médecin et la femme. Le rôle primaire du médecin, tel que décrit ci haut, est de transmettre l'information, mais ne s'y limite pas. La caractéristique essentielle du modèle de prise de décision

partagée est sa nature interactionnelle: le médecin et le patient partagent les différentes étapes du processus décisionnel allant du partage d'information, aux options thérapeutiques possibles et à la décision en soi.(10) Chez les femmes enceintes, O'Brien a décrit qu'un choix informé dépend d'un échange d'information entre le médecin et la femme. L'information doit être médicale, mais aussi relative au contexte personnel et socio-culturel de la femme: ses valeurs, ses attentes, son contexte de vie, etc. (11) Plusieurs études soulignent l'importance de facteurs personnels et psychosociaux dans la prise de décision quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie fœtale et l'importance pour le médecin d'en tenir compte dans sa discussion avec la femme.(15-18) Dans la réalité clinique de tous les jours, cet idéal n'est toutefois pas toujours désiré par le patient.(10) C'est ce qui a été observé chez les femmes interrogées dans cette étude. Certaines désiraient que le médecin se limite à son rôle informatif et elles gardaient l'entière responsabilité de la prise de décision. D'autres désiraient que cette prise de décision soit partagée. Parfois, une même femme pouvait désirer différents modèles de relation thérapeutique en fonction du contexte clinique. Dans une optique de partenariat avec le patient, le clinicien a la responsabilité de mobiliser la patiente à identifier ses besoins et ses propres ressources afin qu'elle soit en mesure de prendre la meilleure décision pour elle-même. Il s'agit d'un processus itératif, qui se construit dans le temps et qui peut varier dans le temps. Il est intéressant de constater que dans notre étude, aucune femme n'a critiqué le type de relation thérapeutique observée.

Différents profils maternels face au processus décisionnel avaient déjà été décrits dans une publication précédente (C. Taillefer, CJ Bourque, A. Payot. *How do women engage in the decision-making process in cases of severe fetal anomaly?* publication à venir). Le modèle de relation thérapeutique privilégié par les femmes semble être en lien avec leur profil maternel. La connaissance de ce profil par le clinicien lui permettrait d'ajuster son approche relationnelle et de peaufiner sa compréhension de leur processus décisionnel ; il est dès lors essentiel de l'explorer préalablement au processus informationnel et décisionnel, et de préférence, dans une relation de confiance et de continuité de soins. Parfois, il est nécessaire qu'il amène la femme à se poser des questions sur son rapport à la grossesse et sur sa manière de prendre des décisions difficiles. Le clinicien dispose ainsi d'un outil supplémentaire pour s'ajuster aux besoins individuels de chaque femme. Une telle approche lui permet de travailler en complémentarité à ce que vit la patiente, à son rythme, en fonction de ses valeurs, son contexte de vie, son contexte socio-culturel. Cette

approche demande aussi plus d'adaptabilité de la part du médecin et rappelle l'importance de la réflexivité dans sa pratique.(6)

Toutes les femmes interrogées dans notre études ont souligné leur besoin de recevoir l'information la plus complète possible afin de prendre la décision qui sera dans le meilleur intérêt de leur enfant. L'état de choc des parents au moment de l'annonce peut limiter leur capacité à gérer cette information.(6) Le diagnostic peut aussi être particulièrement teinté d'incertitude en prénatal. Il peut être difficile de préciser avant la naissance le diagnostic en tant que tel, sa sévérité ou les traitements à favoriser. L'incertitude complexifie davantage l'information qui est transmise aux parents. La manière dont cette information est transmise est donc très importante. Elle doit être donnée de manière compréhensible et honnête. Le clinicien doit donner du temps au parents et souvent prévoir plusieurs rencontres. Il est primordial qu'il souligne l'importance du temps disponible pour prendre la décision. Cette précision peut permettre de calmer le sentiment d'urgence souvent ressenti par les parents. Le temps permet à l'état de choc de s'atténuer, aux parents d'aller chercher et comprendre toute l'information nécessaire, mais aussi de tenter de préciser quels facteurs (rationnels et émotionnels) prévalent dans leur processus décisionnel. Le temps est un atout important dans la compréhension de situations complexes.(18, 19) Pour le clinicien, le temps permet de mieux comprendre la posture de la mère (projet ou maternité assumée) et de suivre l'évolution de sa réflexion. Le clinicien se doit aussi d'être à l'écoute du rapport à l'information de la femme : type d'information désirée, ce qui est compris, incompris, etc. Il doit être proactif dans la recherche de la compréhension de ce qui est important pour la femme dans son processus décisionnel, tant au niveau rationnel qu'au niveau émotionnel et des valeurs qu'elle privilégie.(18-20) Tel que décrit par Lantos, les faits sont importants, mais ne sont pas suffisants. Le médecin doit aider le parent à clarifier leur buts, leurs valeurs et leurs priorités. Le médecins doit être conscient que ses propres croyances et ses biais peuvent avoir un impact sur l'information qu'il va transmettre. Il doit tenter de minimiser cet impact et s'assurer que l'information transmise réponde aux besoins des parents.(6)

La relation thérapeutique observée peut parfois différer de celle qui est attendue par les femmes ou les médecins. Des études ont démontré que certaines femmes avec un diagnostic d'anomalie fœtale sévère percevaient de la pression à terminer la grossesse. Le fait de ressentir de

la pression vers une décision (pression par le temps et/ou par le clinicien) semble être un obstacle au partage de la prise de décision, mais aussi un facteur de risque de deuil compliqué par la suite.(15, 17, 21) Cette perception n'a pas été exprimée par les femmes interviewées dans notre étude. Les médecins semblent avoir accompagné toutes ces patientes dans leur processus décisionnel comme elles le désiraient, tout en permettant à la femme d'en arriver à une décision assumée. Dans certaines études, l'interruption de grossesse n'était pas une option possible même si désirée par certaines femmes. En effet, l'interruption de grossesse peut ne pas être accessible dans certaines juridictions, ou avoir une accessibilité limitée à un âge gestationnel maximal ou à certains diagnostics.(15-17, 22, 23) Notre réalité canadienne et institutionnelle permettait donc que le processus décisionnel des femmes de notre étude ne soit pas influencé par ces restrictions.

Chez les femmes interviewées dans cette étude, il semble que plus la prise en charge clinique postnatale est complexe et imprévisible, plus le partage de la prise de décision prenait de l'importance. C'est ce qui a été observé chez les deux femmes de notre étude qui prévoyaient un parcours de soins palliatifs pour leur enfant après la naissance (E9, 10). Deux études sur l'expérience de femmes avec un parcours postnatal similaire (enfants avec Trisomie 13/18 et holoprosencéphalie) arrivent à la même conclusion. Les parents qui ont observé une collaboration avec le médecin à travers leur processus décisionnel et qui se sont sentis respectés dans leur décision ont rapporté plus de satisfaction quant au parcours de soins de leur enfant.(15, 17)

La principale force de notre étude est son devis qualitatif et son analyse inductive permettant l'émergence de thèmes ancrés directement dans les préoccupations des femmes. Les outils de cueillette ont été conçus de manière à laisser la plus grande liberté de parole aux répondantes en évitant de cadrer leur discours par des questions dirigées fondées sur les hypothèses ou des modèles conceptuels préétablis. Ces entrevues nous ont informés sur ce qui était vraiment important pour elles. Plusieurs études dans la littérature évaluent des groupes de femmes en fonction de leur décision de poursuivre ou d'arrêter une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère. Le fait que notre population avait la possibilité de poursuivre ou d'arrêter la grossesse au moment des entrevues est une caractéristique unique à notre étude à notre connaissance, et permet une meilleure compréhension du processus décisionnel que nous avons

capté alors qu'il était en cours. Nos résultats nous permettront de développer une étude à plus grande échelle afin de valider ces concepts.

Notre étude comporte certaines limites. Le devis qualitatif choisis limite la généralisabilité des résultats. L'absence de critique du type de relation thérapeutique observé par les femmes peut découler d'une homogénéité forte des pratiques qui serait à investiguer. La présence du conjoint durant certaines entrevues a pu amener certaines femmes à se censurer sur certains sujets. Mais leur présence et leur participation nous a plutôt semblé être un facilitateur lors des entrevues.

Conclusion

Cette étude chez les femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale sévère en grossesse nous a permis d'explorer leurs besoins et leurs attentes relatives au modèle thérapeutique développé à travers l'expérience de leur relation patient-médecin. L'établissement d'une relation thérapeutique qui corresponde aux attentes de la femme est à la base d'un processus décisionnel complexe qui puisse répondre aux attentes des patientes de façon satisfaisante, tant du point de vue clinique qu'humain. Quoique la littérature actuelle supporte un modèle de prise de décision partagée, certaines femmes de notre étude préfèrent tout de même prendre l'entière responsabilité de la décision (modèle autonomiste). Leur profil de maternité semble aussi être en lien avec leur préférence quant au modèle thérapeutique.

La prise de décision quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère est une décision de vie majeure dont l'impact peut être vécu par les femmes leur vie durant. Il semble primordial que le clinicien n'applique pas un modèle de relation thérapeutique inébranlable, mais qu'il recherche en partenariat avec la patiente à appliquer le modèle qu'elle privilégie, notamment en fonction de ses valeurs et de son lien à la grossesse.

Notre hypothèse de travail futur est qu'un accompagnement en partenariat avec la patiente facilite une prise de décision qui est en accord avec ses désirs et ses valeurs, ce qui pourrait éventuellement, diminuer les risques de syndrome de stress post-traumatique ou de deuil compliqué.

Annexe 1: Guide d'entrevue

- Comment ont-elles vécu l'annonce du diagnostic?
- S'attendaient-elles à la possibilité de l'annonce du diagnostic?
- Y avait-il une décision à prendre?
- Qu'est-ce qui les a aidé à prendre leur décision quant au devenir de la grossesse?
- Quelles valeurs/raisons/principes ont motivé leur choix?
- Quel est leur vécu depuis? Comment vivent-elles avec ce choix depuis?
- Se sont-elles senties supportées avec leur décision? Quelles ont été les sources d'aide, de support les plus importantes pour elles?
- Y a-t-il eu des rencontres marquantes, des rencontres qui ont orienté leur prise de décision?

Ont-elles eu l'impression qu'elles avaient le choix ?

Table 1
Caractéristiques des Participantes

No	Âge	Parité	Groupe ethnique	Présence du conjoint	Diagnostic	Décision	Profil maternel
1	26	G ₂ A ₁	Caucasien	O	Hydrocéphalie	IMG	Projet
2	40	G ₃ P ₁ A ₁	Caucasien	N	Trisomie 13	IMG	Assumée
3	30	G ₃ P ₂	Caucasien	N	ATN	IMG	Projet
4	33	G ₆ P ₃ A ₂	Afro-américain	N	Malformation cardiaque	Poursuivre actif	Assumée
5	31	G ₃ P ₁ A ₁	Caucasien	O	Oligohydramnios sévère	Poursuivre actif	Projet
6	29	G ₂ A ₁	Hispanique	O	Malformation cardiaque	Poursuivre actif	Projet
7	46	G ₅ P ₃ A ₁	Afro-américain	O	Trisomie 18	IMG	Assumée
8	25	G ₁	Caucasien	O	ATN	IMG	Projet
9	41	G ₄ A ₃	Caucasien	O	Trisomie 18	Poursuivre Palliatif	Assumée
10	37	G ₂ A ₁	Hispanique	O	Malformation Cardiaque	Poursuivre Palliatif	Assumée

Abréviations

- ATN: Anomalie du tube neural
- IMG: Interruption médicale de grossesse

Bibliographie

1. Canada S. Surveillance des anomalies congénitales au Canada. Agence de la Santé publique du Canada.
2. Lotto R, Armstrong N, Smith LK. Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. *Midwifery*. 2016;43:14-20.
3. Eurenus K, Axelsson O, Gallstedt-Fransson I, Sjoden PO. Perception of information, expectations and experiences among women and their partners attending a second-trimester routine ultrasound scan. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 1997;9(2):86-90.
4. Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin MA, Mugford M, Nielson J, et al. Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth*. 2002;29(4):225-50.
5. Lalor J, Begley CM, Galavan E. Recasting Hope: a process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Soc Sci Med*. 2009;68(3):462-72.
6. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*. 2018;379(19):1851-60.
7. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol*. 2004;31(3):649-65.
8. Payot AJ, A. *Éthique clinique: Un guide pour aborder la pratique*: Éditions du CHU Ste-Justine; 2015.
9. Ferrand A, Gorgos A, Ali N, Payot A. Resilience Rather than Medical Factors: How Parents Predict Quality of Life of Their Sick Newborn. *J Pediatr*. 2018;200:64-70 e5.
10. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999;49(5):651-61.
11. O'Brien D, Butler MM, Casey M. A participatory action research study exploring women's understandings of the concept of informed choice during pregnancy and childbirth in Ireland. *Midwifery*. 2017;46:1-7.
12. Mirlesse V, Perrotte F, Kieffer F, Ville I. Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly: effects of socio-political evolutions in France. *Prenat Diagn*. 2011;31(11):1021-8.
13. Brazeley P, Jackson, K. *Qualitative data analysis with NVivo*. 2nd ed: Sage; 2013.
14. Miles MBH, A. Michael; Saldana, Johnny. *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Third Edition ed: Sage; 2013.

15. Redlinger-Grosse K, Bernhardt BA, Berg K, Muenke M, Biesecker BB. The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *Am J Med Genet.* 2002;112(4):369-78.
16. Asplin N, Wessel H, Marions L, Ohman SG. Pregnant women's perspectives on decision-making when a fetal malformation is detected by ultrasound examination. *Sex Reprod Healthc.* 2013;4(2):79-84.
17. Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A.* 2014;164A(2):308-18.
18. Lotto R, Smith LK AN. Diagnosis of a severe congenital anomaly: A qualitative analysis of parental decision making and the implications for healthcare encounters. *Health Expectations.* 2017;2018(00):1-7.
19. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Ohman S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sex Reprod Healthc.* 2012;3(2):73-8.
20. Allen KA. Parental decision-making for medically complex infants and children: an integrated literature review. *Int J Nurs Stud.* 2014;51(9):1289-304.
21. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Potters CM, et al. A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenat Diagn.* 2007;27(8):709-16.
22. Schechtman KB, Gray DL, Baty JD, Rothman SM. Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies. *Obstet Gynecol.* 2002;99(2):216-22.
23. Benute GR, Nomura RM, Liao AW, Brizot Mde L, de Lucia MC, Zugaib M. Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery.* 2012;28(4):472-5.

4.3 RETOUR SUR LES RÉSULTATS

Les femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie sévère en grossesse font face à un important dilemme décisionnel tel que décrit plus haut. Pour certaines, le choix sera évident alors que pour beaucoup, la décision sera difficile à prendre. Le premier article démontre l'importance du stade de développement du processus de maternité, non pas sur la décision que la femme prendra en soi, mais plutôt sur les raisons qui vont orienter sa décision. Il s'agit d'une donnée jamais décrite à ce jour, qui pourtant a une importance primordiale. L'identification de la posture maternelle peut permettre au clinicien de mieux comprendre la femme, la relation à son enfant, les émotions qu'elle vit et ses besoins en information. Le clinicien peut aussi l'aider à identifier elle-même les facteurs qui peuvent guider sa prise de décision. De plus, le clinicien peut identifier rapidement la relation thérapeutique qu'elle privilégie dans ce contexte. Ayant toutes ces données en tête, le clinicien devient outillé pour l'accompagner d'une manière optimale.

En quoi ce projet de recherche relève-t-il de l'éthique clinique ? Le domaine de l'éthique appliquée en santé, aussi appelé éthique clinique, s'intéresse à la spécificité des problématiques. Comment faire mieux, pour une personne donnée dans une situation donnée ? Certes, pour trouver la meilleure réponse possible pour chacun, il y a une base théorique qui s'inspire de divers courants de pensée. Toutefois, l'éthique clinique s'éloigne de l'absolu. Elle devient un outil de choix lorsqu'il n'existe pas de solution optimale, que plusieurs options sont possibles avec chacun leurs lots d'avantages et d'inconvénients. Le dilemme décisionnel auquel sont confrontés les femmes avec un diagnostic d'anomalie fœtale grave en grossesse correspond exactement à ces situations. Tant pour la mère que pour l'enfant à naître, chaque décision, que ce soit de poursuivre ou d'arrêter la grossesse comportent divers avantages (ou bénéfiques), inconvénients (ou risques) et zones d'incertitude qu'il importe d'adresser avec la femme. Le contexte familial et socio-culturel de la femme est aussi important à explorer en relation avec cette décision, car il a un impact significatif sur celle-ci. Le médecin peut avoir un a priori sur ce qu'il croit préférable dans le contexte. Par contre, il doit être conscient que seule la femme est vraiment en mesure d'évaluer quelle est la moins pire des décisions pour elle et le bébé à naître. Souvent, elle aura besoin de temps pour prendre cette décision. Le clinicien est responsable de mettre en place les conditions pour l'aider à prendre sa décision : support informationnel, temps et support logistique. Si la femme le désire, il doit aussi l'aider à identifier divers éléments personnels et socio-culturels qui vont guider sa décision. Comment croit-elle pouvoir protéger son enfant à naître ? Comment limiter sa

souffrance ? Croit-elle qu'elle a une décision à prendre ? Cette relation qui mène à la prise de décision découle d'un partenariat qui est développé entre la femme et le clinicien, une relation dynamique dans laquelle chacun s'adapte au fur et à mesure que la décision se dessine, le tout ayant pour base les besoins de la femme.

Les bases théoriques du processus décisionnel en situation complexe n'ont volontairement pas été abordées ici. En effet, la littérature est abondante, tant en psychologie, en marketing, qu'en médecine. Le processus décisionnel était initialement décrit comme un processus utilitariste : la décision était prise de manière à maximiser les bienfaits et à minimiser les effets négatifs. Comme l'ont décrit Kahneman et Tversky, le processus n'est pas si simple en situation complexe. En s'inspirant d'études en économie, ils estiment que les individus ont tendance à avoir une aversion du risque en situation de certitude et inversement à prendre des risques dans une situation de perte probable. La décision dépendrait plus des changements qu'elle va induire que le résultat en soi. Et la perception de ces changements quant à elle dépend du vécu et des représentations de la personne.(36, 37) De plus, Kushniruk décrit un processus décisionnel qui s'étend sur un continuum cognitif allant de l'intuition à l'analyse. Selon son analyse, les situations cliniques complexes dans lequel une décision rapide doit être prise feraient plus appel à l'intuition. D'autres facteurs, dont l'expérience du décideur auraient aussi un impact.(38) Malheureusement, quoiqu'intéressantes, ces visions des mécanismes cognitifs du processus décisionnel en situation complexe sont très cartésiennes, inspirées des modèles économiques et des processus algorithmiques informatiques.(39) Ils évacuent l'impact des émotions et du vécu subjectif sur le processus décisionnel qui ressort comme étant très important dans notre étude. L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence que chaque femme suit son propre parcours décisionnel et il serait vain de tenter de le définir a priori. Le but de cette étude était de partir du point de vue de ces femmes sans être pris dans un carcan relatif aux théories cognitives des processus décisionnels en cas de situations complexes.

CHAPITRE 5: CONCLUSION

Ce mémoire s'est penché sur le processus décisionnel de femmes dont la grossesse est compliquée par la découverte d'une anomalie fœtale pouvant limiter l'espérance de vie ou la qualité de vie de leur enfant à naître. La revue de littérature initiale a permis de préciser l'état des connaissances actuelles sur ce sujet. L'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale grave durant la grossesse n'est pas un évènement rare, mais peut être un choc pour les parents en devenir. Ceux-ci vont avoir besoin du maximum d'information afin de comprendre le mieux possible la situation de leur enfant. L'état de choc dans lequel ils peuvent se retrouver limite leur capacité à intégrer l'information et l'incertitude face au diagnostic et au pronostic de l'enfant à naître peut complexifier davantage cette information. Il est reconnu que les parents dans ces circonstances ont besoin d'un support professionnel pour les aider à gérer l'information reçue.

Suite à l'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale grave, la femme se retrouve confrontée à une possible décision à prendre: poursuivre la grossesse et risquer de voir la qualité de vie ou l'espérance de vie de son enfant affectées par la maladie ou terminer la grossesse et risquer de vivre avec la culpabilité et le regret. L'accès à l'interruption de grossesse n'est pas limité à un certain âge gestationnel au Canada. Il peut être vu par certains comme l'option la moins souffrante pour leur enfant à naître et pour la femme. Par contre, le risque de deuil compliqué et de SSPT post-IMG est significatif et doit être abordé. Pour certaines femmes, la poursuite de la grossesse peut être considérée comme la seule alternative acceptable. D'autres femmes vont être plus ambivalentes entre la poursuite de la grossesse et l'IMG. Le niveau de soins désiré en post-natal peut aussi varier, allant d'une prise en charge palliative à une prise en charge active. Des parents ayant eu ce parcours ont décrit leur expérience familiale comme positive, mais aucune étude ne s'est penchée sur l'incidence de deuil compliqué ou de SSPT dans ce contexte.

À travers ce parcours entre l'annonce du diagnostic et la prise de décision, une relation va se tisser entre le médecin et la femme enceinte. L'établissement d'une relation répondant aux attentes de la femme peut être un facteur facilitant le processus décisionnel. Historiquement, une approche paternaliste était prônée, le médecin guidant la femme vers la décision qu'il croyait la meilleure. Cette approche a ensuite laissé la place à une plus grande autonomie du patient dans le processus décisionnel. La tendance actuelle en est plutôt une de prise de décision partagée dans laquelle la femme et le médecin partagent les différentes étapes du processus décisionnel. Certains

auteurs ont même amené le concept d'autonomie relationnelle dans lequel le médecin guide la femme afin de l'aider à identifier ses valeurs et ses priorités et ainsi l'orienter vers la décision qui fait le plus de sens pour elle. Certaines études démontrent que la relation thérapeutique désirée par les patients peut varier en fonction des individus et en fonction des situations cliniques.

La littérature actuelle nous donne peu d'information sur le processus décisionnel en soi lorsqu'une femme est confrontée à un diagnostic d'anomalie fœtale en grossesse. Pourquoi certaines femmes poursuivent et d'autres arrêtent la grossesse? Comment les aider à prendre la meilleure décision possible dans leur contexte? Pour tenter de répondre à ces questions, un projet de recherche a été développé. Des entrevues ont été réalisées avec des femmes enceintes chez qui un diagnostic d'anomalie fœtale sévère a été posé. Les entrevues étaient semi-dirigées de façon à avoir leurs perspectives sur la question. Une approche inductive a permis l'émergence de thématiques ancrées directement dans les préoccupations des femmes.

L'analyse des entrevues nous a permis de découvrir que les femmes étaient à différents stades du processus de maternité au moment de leur prise de décision. Certaines avaient une maternité assumée alors que d'autres étaient plutôt dans un projet de maternité. Ce profil maternel ne semblait pas déterminer la décision en soi, mais influençait plutôt les raisons pour lesquelles la décision était prise. Pour toutes ces femmes, la relation avec leur enfant à naître était centrale, mais pour celles qui avaient une maternité assumée, elle était concrète alors qu'elle était projetée dans le futur pour celles avec un projet de maternité. Ces dernières ont démontré une approche beaucoup plus rationnelle de la prise de décision alors que les femmes avec une maternité assumée avaient une approche plus basée sur les émotions. Un outil de soutien décisionnel a été conçu pour aider cliniciens à développer une meilleure compréhension des femmes qu'ils accompagnent et ainsi les aider à prendre la décision qui fait le plus de sens pour elles.

La deuxième partie de l'analyse s'est penchée sur la relation thérapeutique observée et désirée par les femmes interviewées. Toutes les femmes ont reconnu l'importance de recevoir de l'information pour les aider à prendre leur décision. Certaines désiraient que le médecin se limite à ce rôle alors que d'autres préféraient que le médecin prenne une part plus active dans ce processus décisionnel. Le modèle de relation thérapeutique privilégié par les femmes semble être en lien

avec leur profil maternel. Les femmes avec un projet de maternité semblaient favoriser une implication médicale plus informative alors que les femmes avec une maternité assumée préféraient une prise de décision partagée. Dans une optique de partenariat avec le patient, le clinicien a la responsabilité de mobiliser la patiente à identifier ses besoins et ses propres ressources, il doit s'adapter à ses besoins relationnels et ainsi l'aider à prendre la meilleure décision pour elle-même. L'importance de donner du temps a été aussi soulignée par les patientes. Le temps permet à l'état de choc de s'atténuer, aux parents d'aller chercher et comprendre toute l'information nécessaire. Le temps permet aussi aux parents de préciser quels facteurs (rationnels et émotionnels) prévalent dans leur processus décisionnel. Le temps est donc un allié dans le processus décisionnel de ces femmes.

La réalisation de ce projet de recherche exploratoire a permis de développer des pistes de compréhension du processus décisionnel de femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale en grossesse. Le processus de maternité de la femme au moment où la décision est prise semble avoir un impact sur la manière dont la femme aborde la problématique. Une meilleure compréhension de ce phénomène par les cliniciens pourrait leur permettre de mieux comprendre et ainsi mieux accompagner ces femmes dans leur processus décisionnel. Le clinicien pourrait aider la femme à identifier les facteurs qui vont guider sa décision et adapter son intervention aux besoins de la femme. La validation de ces données est prévue dans des projets de recherche ultérieurs. En effet, nous désirons valider l'impact du processus de maternité et des éléments qui lui sont associés sur le processus décisionnel via une étude semi-quantitative conduite sur un plus grand échantillonnage de femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale sévère en grossesse. Nous voudrions étudier le point de vue du clinicien face à la relation thérapeutique développée à travers ce processus décisionnel. Comment perçoit-il son rôle et quelles sont les limitations perçues à l'application de ce rôle? Finalement, nous voulons intégrer dans nos pratiques les outils cliniques de support décisionnel puis en étudier la satisfaction des femmes et des cliniciens. Le but final serait d'évaluer si une telle modification des pratiques a un impact sur l'incidence de deuil compliqué et de SSPT.

Ce projet nous a ouvert la voie à une meilleure compréhension du processus décisionnel de femmes confrontées à un diagnostic d'anomalie fœtale en grossesse. Beaucoup de questions

de recherche restent en suspens et seront à développer dans le futur. Le diagnostic d'anomalie fœtale en grossesse est une épreuve immense pour les femmes enceintes et les parents en devenir. Il n'y a pas de solution unique idéale applicable à tous. Chaque femme, chaque famille, chaque enfant a son histoire. Les cliniciens ne peuvent présumer de ce qui serait la meilleure décision pour une femme dans une situation donnée. Notre souhait le plus sincère serait que les femmes qui traversent cette difficile période aient un accompagnement qui facilite leur prise de décision et qui leur permette de vivre en paix par la suite avec leur décision.

RÉFÉRENCES

Bibliographie

1. Canada, S., Surveillance des anomalies congénitales au Canada. Agence de la Santé publique du Canada.
2. Lotto, R., N. Armstrong, and L.K. Smith, Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. *Midwifery*, 2016. **43**: p. 14-20.
3. Lalor, J., C.M. Begley, and E. Galavan, Recasting Hope: a process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Soc Sci Med*, 2009. **68**(3): p. 462-72.
4. Eurenus, K., et al., Perception of information, expectations and experiences among women and their partners attending a second-trimester routine ultrasound scan. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 1997. **9**(2): p. 86-90.
5. Soubieux, M., *La psychiatrie foetale*. 2005: Presses universitaires de France.
6. Redlinger-Grosse, K., et al., The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *Am J Med Genet*, 2002. **112**(4): p. 369-78.
7. Asplin, N., et al., Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sex Reprod Healthc*, 2012. **3**(2): p. 73-8.
8. Leuthner, S.R., *Fetal palliative care*. *Clin Perinatol*, 2004. **31**(3): p. 649-65.
9. Payot, A.J., A., *Éthique clinique: Un guide pour aborder la pratique*. 2015: Éditions du CHU Ste-Justine.
10. Ferrand, A., et al., Resilience Rather than Medical Factors: How Parents Predict Quality of Life of Their Sick Newborn. *J Pediatr*, 2018. **200**: p. 64-70 e5.
11. Brondino, N., et al., Psychological correlates of decision-making during prenatal diagnosis: a prospective study. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, 2013. **34**(2): p. 68-74.
12. Doucet, H., *Interruption de grossesse au troisième trimestre pour anomalie foetale*, Avis du Comité de bioéthique du CHU Ste-Justine. Éditions du CHU Ste-Justine ed. 2007.
13. CMQ, *Interruption volontaire de grossesse, Lignes directrices*. 2012, Les publications du Collège des Médecins du Québec.
14. Gross, M.L., Abortion and neonaticide: ethics, practice, and policy in four nations. *Bioethics*, 2002. **16**(3): p. 202-30.

15. Asplin, N., et al., Pregnant women's perspectives on decision-making when a fetal malformation is detected by ultrasound examination. *Sex Reprod Healthc*, 2013. **4**(2): p. 79-84.
16. Andersson, I.M., K. Christensson, and K. Gemzell-Danielsson, Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of pregnancy. *PLoS One*, 2014. **9**(12): p. e115957.
17. Lafarge, C., K. Mitchell, and P. Fox, Perinatal grief following a termination of pregnancy for foetal abnormality: the impact of coping strategies. *Prenat Diagn*, 2013. **33**(12): p. 1173-82.
18. Maguire, M., et al., Grief after second-trimester termination for fetal anomaly: a qualitative study. *Contraception*, 2015. **91**(3): p. 234-9.
19. Mirlesse, V., et al., Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly: effects of socio-political evolutions in France. *Prenat Diagn*, 2011. **31**(11): p. 1021-8.
20. Korenromp, M.J., et al., A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenat Diagn*, 2007. **27**(8): p. 709-16.
21. Hepple, B., *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: éthical issues*. 2006, Nuffield Concil on Bioethics.
22. Guon, J., et al., Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A*, 2014. **164A**(2): p. 308-18.
23. Munson, D. and S.R. Leuthner, Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am*, 2007. **54**(5): p. 787-98, xii.
24. Dupont-Thibodeau, A., et al., Changes in perinatal hospital deaths occurring outside the neonatal intensive care unit over a decade. *Acta Paediatr*, 2017. **106**(9): p. 1456-1459.
25. Charles, C., A. Gafni, and T. Whelan, Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*, 1999. **49**(5): p. 651-61.
26. O'Brien, D., M.M. Butler, and M. Casey, A participatory action research study exploring women's understandings of the concept of informed choice during pregnancy and childbirth in Ireland. *Midwifery*, 2017. **46**: p. 1-7.
27. Lotto, R., L.K. Smith, and N. Armstrong, Clinicians' perspectives of parental decision-making following diagnosis of a severe congenital anomaly: a qualitative study. *BMJ Open*, 2017. **7**(5): p. e014716.
28. Janvier, A., et al., CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health*, 2014. **19**(1): p. 22-4.

29. Jefferies, A.L., et al., Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health*, 2012. **17**(8): p. 443-6.
30. Lantos, J.D., Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*, 2018. **379**(19): p. 1851-1860.
31. Haward, M.F., et al., Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clin Perinatol*, 2017. **44**(2): p. 429-445.
32. Glaser, B.G. and A.L. Strauss, *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research.*, ed. A. Transaction. 1967: Transaction publisher.
33. Denzin, N.K., *Handbook of qualitative research*, ed. N.K. Denzin and Y.S. Lincoln. 1994, Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc. xii, 643.
34. Brazeley, P., Jackson, K., *Qualitative data analysis with NVivo*. 2nd ed. 2013: Sage.
35. Miles, M.B.H., A. Michael; Saldana, Johnny., *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Third Edition ed. 2013: Sage.
36. Kahneman, D., Tversky, A., Prospect Theory: An analysis of decision under risk. *Econometrica*, 1979, 14(2): p.263-291.
37. Kahneman, D., Tversky, A., Advances in Prospect Theory: Cumulative representation of uncertainty. *Journal of Risk and Uncertainty*, 1992, vol 5, p. 297-323.
38. Kushniruk, A.W., Analysis of complex decision-making processes in health care: Cognitive approaches to health informatics. *Journal of Biomedical Informatics*, 2001, vol 34, p.365-376.
39. Roe, R.M., et al. Multialternative decision field theory: A dynamic connectionist model of decision making. *Psychological Review*, 2001, 108(2), p.370-392

Annexe 1: Feuillelet d'information et de consentement à participer au projet de recherche



INFORMATION SUR LA RECHERCHE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre : Prise de décision quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie fœtale sévère: facteurs impliqués, impacts et considérations éthiques.

Personnes responsables : Dr Catherine Taillefer, Chercheure principale
Dr Antoine Payot, superviseur

Source de financement : Aucune source de financement externe

POURQUOI ÊTES-VOUS INVITÉ À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Le service de médecine maternelle et fœtale participe à des projets de recherche dans le but d'améliorer les soins donnés aux femmes dont le fœtus est atteint d'un problème de santé découvert durant la grossesse. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider.

POURQUOI MÈNE-T-ON CE PROJET DE RECHERCHE?

On a découvert durant votre grossesse que votre bébé était atteint d'un problème de santé. Le but de cette recherche est de mieux comprendre l'expérience vécue par les femmes qui sont, comme vous, confrontées à une telle situation.

COMBIEN DE PERSONNES PARTICIPERONT AU PROJET DE RECHERCHE ?

Environ 15 participantes prendront part à ce projet de recherche qui aura lieu uniquement au CHU Ste-Justine.

COMMENT SE DÉROULERA LE PROJET DE RECHERCHE?

Vous avez été contactée après votre visite à la clinique intégrée de diagnostic prénatal. Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, une entrevue sera faite avec le responsable de l'étude d'une durée de 60 à 90 minutes. Le but de l'entrevue est d'explorer et de mieux comprendre comment vous faites face à ce problème de santé chez votre bébé. L'entrevue peut être faite sur place au CHU Ste-Justine ou via internet à l'aide de *Skype*® ou via *FaceTime*® et sera enregistrée.

Il s'agit d'une rencontre supplémentaire non prévue au calendrier de suivi médical. Il est possible que la chercheuse vous contacte pour une autre entrevue que vous pourriez accepter ou refuser.

QUELS SONT LES RISQUES ET INCONVÉNIENTS ?

Aucun risque physique n'est associé à la participation à cette étude. Le temps requis afin de participer à l'entrevue et parfois le déplacement nécessaire peuvent être des inconvénients à participer à l'étude. Le rappel d'évènements difficiles et stressants associés à votre grossesse peut être source de stress, d'anxiété, de tristesse. Au besoin, veuillez en informer le médecin responsable de l'entrevue, l'infirmière responsable de la clinique du centre intégré de diagnostic prénatal ou votre médecin traitant afin d'obtenir un support approprié. Une liste de ressources d'aide et de support à l'extérieur de l'hôpital vous sera remise.

Y-A-T-IL DES AVANTAGES À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE?

Nous espérons que ce projet de recherche vous sera personnellement bénéfique, mais nous n'en sommes pas certains. Un avantage potentiel que nous souhaitons est un bienfait associé au fait de partager votre vécu. Nous espérons également que les connaissances acquises grâce à ce projet de recherche seront utiles à d'autres femmes dans votre situation.

QUELLES SONT LES AUTRES OPTIONS?

Si vous décidez de ne pas participer à ce projet d'étude, votre suivi médical sera tel qu'il était déjà prévu.

COMMENT LA CONFIDENTIALITÉ EST-ELLE ASSURÉE?

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou une personne mandatée par celui-ci; pourrait consulter votre dossier de recherche et votre dossier médical :

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés.

Les données de recherche, incluant les enregistrements, seront conservées pendant une période minimale de 7 ans de façon sécuritaire sous la responsabilité du chercheur principal.

ETES-VOUS LIBRE DE PARTICIPER?

Oui. La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez décider de cesser de participer au projet de recherche à n'importe quel moment. Si vous ne participez pas au projet de recherche ou vous vous retirez cela n'affectera pas la qualité des soins qui vous seront offerts. Vous pouvez alors

nous demander de ne pas utiliser l'information que vous nous auriez transmis avant de vous retirer de l'étude et celle-ci (enregistrements des entrevues et retranscriptions) serait détruite.

Nous vous communiquerons toute nouvelle information qui pourrait avoir des conséquences pour votre santé, votre bien-être ou votre volonté de prendre part à ce projet de recherche.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de votre hôpital :

- Dr.Catherine Taillefer au 514-345-4931 poste 3502 ou via le catherine.taillefer.hsj@ssss.gouv.qc.ca

En cas d'urgence, veuillez-vous rendre aux urgences de l'hôpital le plus près. Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au 514-345-4749.

OU PUIS-JE OBTENIR PLUS D'INFORMATIONS?

Vous pourrez demander un résumé des résultats du projet de recherche; ceux-ci ne seront disponibles que lorsque le projet sera entièrement terminé.

Vous recevrez une copie signée de ce formulaire. En tout temps vous pouvez poser des questions à l'équipe de recherche

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche CHU Ste-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : Prise de décision quant au devenir d'une grossesse compliquée par une anomalie foetale sévère: facteurs impliqués, impacts et considérations éthiques.

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Nom de la participante de 18 ans et plus
Date

Consentement (signature)

(Lettres moulées)

J'ai expliqué à la participante tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'elle m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui obtient le consentement
Date

(signature)

(Lettres moulées)

Annexe 2
Guide d'entrevue

Comment ont-elles vécu l'annonce du diagnostic?

S'attendaient-elles à la possibilité de l'annonce du diagnostic?

Y avait-il une décision à prendre?

Qu'est-ce qui les a aidé à prendre leur décision quant au devenir de la grossesse?

Quelles valeurs/raisons/principes ont motivé leur choix?

Quel est leur vécu depuis? Comment vivent-elles avec ce choix depuis?

Se sont-elles senties supportées avec leur décision? Quelles ont été les sources d'aide, de support les plus importantes pour elles?

Y a-t-il eu des rencontres marquantes, des rencontres qui ont orienté leur prise de décision?

Ont-elles eu l'impression qu'elles avaient le choix ?

Annexe 3
Interview guide

How did they experience the diagnosis announcement?

Were they aware of the possibility of discovery of a fetal anomaly at the time of the ultrasound?

Did they feel there was a decision to take? Was there a choice?

What helped them to take the decision for their baby?

Which value/reason/principle guided their choice?

How do they live now with this choice?

Did they feel supported with their choice? What was the most supportive?

Was there any significant person that helped you taking your decision?

Annexe 4
Codification descriptive

NAME	FILES	REFERENCE
Acceptation	4	6
Accessibilité de l'IMG	1	1
Accouchement	5	5
Aide professionnelle	3	4
ambivalence	6	11
Amour	3	3
Annonce de la mauvaise nouvelle	9	26
Anxiété	4	28
Appréhender la mauvaise nouvelle	4	12
Attentes	5	11
autonomie de l'enfant	2	3
auto-validation du choix	4	7
Capable d'y faire face	2	4
capacité de l'enfant à jouer	2	4
Cauchemar	2	2
choc	9	23
choix	3	7
Colère	3	11
Complication de grossesse	2	3
Comprendre	4	6
concensus professionnel	2	2
Confiance	2	3
Confirmer l'information	2	2
Connaître son enfant	1	2
Couple	9	78
Crainte du jugement	3	4
Culpabilité	3	5
Délais d'attente	6	34
demander pardon - Dieu	1	1
Dépistage prénatal	1	1
Description de l'anomalie	6	14
Destin-Nature	3	10
Deuil	8	18
Devenir de l'enfant	9	24
diagnostic	8	13
Difficile	8	18
Donner sa chance	2	3

douleur	5	7
Douter de sa décision	3	4
Échographie	10	27
Émotions	2	4
envisager le futur	5	8
Épreuve	2	3
Espoir	5	19
état du bébé à la naissance	7	11
éviter des souffrances au bébé	6	11
Évolution	2	7
Expérience de la maladie	3	3
expertise	5	8
Explications médicales	10	36
Faire ce en quoi on croit	5	11
Famille	8	46
foeticide	4	5
Fratrie	7	16
Guidance décisionnelle	6	17
hôpital autre	10	34
Impact de la fratrie sur la décision	4	16
Impuissance	2	4
Incertitude	7	33
Incertitude diagnostic	6	20
Incompréhension	4	5
inconnu	1	1
information contradictoire	1	2
Information désirée	6	11
Internet	7	12
Interruption de grossesse	9	54
Intervention possible	3	4
Jugement	2	6
Laisser partir bébé	2	2
Larmes	2	2
Malchance	2	2
md génétique	3	4
Md Néonatalogiste	3	5
md spécialiste autre	3	5
Médecin traitant	4	12
Mode d'accouchement	1	3
moment du décès	6	12
Ne pas se sentir bien	2	3

Négativité	4	4
Neutralité	2	3
Nom du bébé	3	3
non expertise	4	5
normalité	2	3
Opinion des autres	2	5
options thérapeutiques	5	11
Paix	3	3
Passer à autre chose	2	2
peur	5	18
Photo	1	3
Planification	2	2
Planification de la grossesse	1	2
Pleurer	8	10
Positivité	7	15
Poursuivre la grossesse	4	7
Préjugés	1	4
Prendre le temps	2	3
préparation à la mauvaise nouvelles	4	9
préparation à la naissance	5	20
Préparation au décès	3	4
Préparation au post-partum	2	6
Prêtre	2	3
Prise de décision	9	35
Prise en charge	5	10
Profiter de la vie	3	5
Pronostic-gravité	8	27
Protéger son enfant	5	11
Qualité des soins	2	4
Questionnement existentiel	3	5
Questions	3	3
Rassurer	3	17
Réaliste	2	4
Recherche de sens	2	2
recherche d'information	9	29
Reconnaissance	2	5
Relations avec les soignants	6	10
Relativiser	1	1
Répondre aux questions de la fratrie	1	2
Respect	2	6
Respect de la décision	5	5

Responsabilité des parents	2	3
rire	3	5
Rôle d'une mère	1	3
RV médical	2	11
Satisfaction	3	3
Se changer les idées	2	3
Se protéger	4	5
Se questionner	2	2
Se sous-estimer	1	4
se souvenir	3	4
Sentir bébé bouger	5	6
Soins de confort	2	5
Sommeil	1	1
Souhait ou désir	2	5
Soulagement	4	5
Ste-Justine	10	47
support extérieur	9	21
support procédural	5	7
Support psychologique	4	11
Temps	2	6
Tenir le bébé dans ses bras	3	7
Test Diagnostic	6	9
Tomber de haut	3	3
traiter bb comme la fratrie	2	2
Travailler	2	3
Tristesse	3	5
Tuer	1	1
tx curatif	2	3
Valeur de l'enfant	2	3
Valeurs-Croyances	4	7
vérification de ce que l'interviewer veut savoir	2	2
Vie	2	2
Vie ou santé de la mère en danger	1	4
voir le bébé	3	4

Annexe 5
Codification comprehensive

NOM	FILES	REFERENCE
Decision		
INTERRUPTION	10	118
Délais d'attente	6	34
moment du décès	6	12
préparation à la naissance	5	20
Prise de décision	9	35
Protéger son enfant	5	11
Sentir bébé bouger	5	6
POURSUITE	10	288
Soins actifs	8	57
Amour	3	3
Connaître son enfant	1	2
Deuil de l'enfant en santé	3	4
Espoir	5	15
Intervention possible	3	4
préparation à la naissance	5	20
Préparation au post-partum	2	6
tx curatif	2	3
Soins de confort	10	110
Destin-Nature	3	10
Deuil de l'enfant en santé	3	4
Devenir = mourir	3	7
Difficulté - prise décision	2	3
Faire ce en quoi on croit	5	11
Md Néonatalogiste	3	5
moment du décès	6	12
Préjugés	1	4
Prendre le temps	2	3
préparation à la naissance	5	20
Préparation au décès	3	4
Sentir bébé bouger	5	6
Soins de confort	2	5
Tristesse	3	5
Valeurs-Croyances	4	7
voir le bébé	3	4
Tout niveau de soins ou incertain	10	121
Culpabilité de ne pas profiter de la grossesse	1	1

Désir de normaliser la situation pour la fratrie	2	4
Devenir = incertain	5	9
Donner sa chance	2	3
Faire ce en quoi on croit	5	11
Incertitude	7	33
Incertitude diagnostic	6	20
Interruption = choix rejeté	5	11
Jugement	2	6
Profiter de la vie	3	5
Protéger son enfant	5	11
Respect de la décision	5	5
Vie	2	2
IDENTITÉS DE GROSSESSE		
Mère		
Délais d'attente	6	34
Deuil de l'enfant	6	14
état du bébé à la naissance	7	11
Faire ce en quoi on croit	5	11
Incertitude	7	33
Incertitude diagnostic	6	20
Interruption = choix rejeté	5	11
moment du décès	6	12
moment du décès (2)	6	12
préparation à la naissance	5	20
Prise de décision	9	35
Protéger son enfant	5	11
Projet		
envisager le futur	5	8
préparation à la naissance	5	20
Protéger son enfant	5	11
PROCESSUS DÉCISIONNEL		
Acceptation de la situation	3	5
Accessibilité de l'IMG	1	1
Aide professionnelle	3	4
ambivalence	6	11
Anxiété	4	28
auto-validation du choix	4	7
Capable d'y faire face	2	4
choc	9	23
Colère	3	11
Comprendre	4	6

Confirmer l'information	2	2
Couple		
Accord dans le couple	6	13
Complicité	1	2
Conjoint	5	21
Désaccord dans le couple	3	15
Discuter avec conjoint	5	15
Dynamique de couple	2	5
Support du conjoint	2	7
Crainte du jugement	3	4
éviter des souffrances au bébé	6	11
Explications médicales	10	36
Famille - Influence de la	4	9
Famille - Protéger la	3	5
Famille - Protéger son intimité	3	3
Famille - Relation avec la	5	10
Guidance décisionnelle	6	17
Impact de la fratrie sur la décision	4	9
Désir de normaliser la situation pour la fratrie	2	4
Désir de protéger les autres enfants	3	3
Incertitude	7	53
Incertitude diagnostic	6	20
Incertitude diagnostic	6	20
Incompréhension	4	5
Information désirée	6	11
Internet	7	12
Intimité	3	4
md génétique	3	4
Md Néonatalogiste	3	5
md spécialiste autre	3	5
Médecin traitant	4	12
Neutralité	2	3
Opinion des autres	2	5
options thérapeutiques	5	11
Paix	3	3
Pleurer	8	10
préparation à la mauvaise nouvelles	4	9
Prise de décision	9	35
Prise en charge	5	10
Pronostic-gravité	8	27
Qualité des soins	2	4

Réaliste	2	4
recherche d'information	9	29
Relations avec les soignants	6	10
Respect	2	6
Souhait ou désir	2	5
support extérieur	9	21
support procédural	5	7