

Abstract - Groupe n°12

Accompagnement du deuil périnatal

Bérard Laetitia, Bobeck Odelia, Chabloz Kelly, Péclard Lorine, Stan Caroline

Introduction

La mort périnatale, définie comme la perte de son bébé entre la 22^{ème} semaine de grossesse et le 7^{ème} jour de vie (OFS, CH), concerne 6.7‰ naissances en 2021, ce qui correspond à environ 600 naissances au cours de l'année (1). Cet événement, survenant à un moment normalement associé à la vie et au bonheur, représente un défi interprofessionnel pour les équipes impliquées dans l'accompagnement des couples endeuillés.

La littérature montre que les guidelines améliorent la qualité des soins en permettant une prise en charge adaptée (2,3). En outre, il est crucial de prendre en compte les différences culturelles, religieuses, spirituelles et linguistiques afin de répondre adéquatement aux besoins des familles. Ainsi, pour garantir leur confort maximal, un plan de soins centré sur la famille et intégré est nécessaire (4). Les parents en deuil recherchent un soutien sensible et empathique, des informations claires, ainsi que la possibilité de voir et de tenir leur bébé (5).

Des programmes de formation, tels que TEARDROP en Irlande, visent à combler les lacunes dans la formation des professionnels de santé en matière de deuil périnatal, avec près de 80% des participants déclarant ne pas être suffisamment préparés pour accompagner des familles en deuil périnatal et de n'avoir reçu aucune formation au préalable (6). En Italie, des insuffisances subsistent dans les pratiques de soutien aux familles confrontées à la mortinaissance, soulignant ainsi la nécessité de politiques claires et d'une formation spécifique (7).

Cependant, la littérature sur le sujet reste limitée. Il existe peu d'études scientifiques et aucune n'a été réalisée dans le canton de Vaud. La plupart des recherches se concentrent sur les professionnels de santé, rendant difficile la quantification de l'impact des interventions qu'ils fournissent du point de vue des parents.

Au regard de cela, notre question de recherche est la suivante : « Comment se coordonne l'accompagnement du deuil périnatal dans le canton de Vaud ? »

Méthode

Nous avons convenu les objectifs suivants : (A) Identifier les ressources visibles mises à disposition dans le canton de Vaud pour être accompagné en situation de deuil périnatal, (B) Identifier la coordination existante entre les différent(e)s acteurs/trices, (C) Décrire schématiquement les possibles parcours de soins pour les parents en situation de deuil périnatal.

Notre travail portait sur la population du canton de Vaud et adoptait une approche principalement qualitative. Nous avons commencé par explorer les ressources disponibles sur internet et les réseaux sociaux, suivi d'une revue de la littérature scientifique et grise sur le sujet.

Lors du travail de terrain, nous avons réalisé des entretiens avec 12 intervenant(e)s ayant des rôles variés dans l'accompagnement du deuil périnatal. Nous avons sélectionné une sage-femme, des infirmier(e)s et médecins des services de gynécologie, d'obstétrique et de néonatalogie, ainsi qu'une psychologue, une pédopsychiatre, les pompes funèbres, les services sociaux, un accompagnant spirituel, une doula, une association (ADESSIA) et les ressources humaines.

Les entretiens portaient sur le rôle de chaque acteur/trice et leur point de vue sur la coordination existante, ainsi que sur les différentes ressources à disposition. Les témoignages ont été comparé entre les différentes professions. Enfin, nous avons analysé les entretiens pour représenter schématiquement les parcours de soins possibles en cas de deuil périnatal et les interactions entre les différent(e)s acteurs/trices.

Résultats

Les ressources visibles mises à disposition dans le canton de Vaud pour accompagner le deuil périnatal incluent les professionnels présents lors de la découverte, des brochures d'information, ainsi que des sites internet d'associations, du canton, de certaines professions et certains comptes sur les réseaux sociaux permettant un soutien depuis la maison.

Concernant les différent(e)s acteurs/trices, en plus de ceux/celles interviewé(e)s, d'autres professionnels interviennent également, dont les pompes funèbres, la chapelle du CHUV, des sages-femmes en salle d'accouchement, les soins palliatifs, un généraliste et l'espace proches-patients.

La majorité des participant(e)s interviewé(e)s ont affirmé qu'une organisation est présente mais pas optimale en raison d'un manque de temps, de valorisation et de moyens financiers, ainsi que de l'absence d'un(e) leader/euse motivé(e) à

orchestrer l'organisation au bon endroit et au bon moment. Il existe une collaboration entre les intervenant(e)s, mais cela est dépendant de chacun. Ainsi, chacun ne collabore pas forcément avec tous les acteurs/trices et certain(e)s ne collaborent même pas du tout, ce qui complique davantage la gestion du deuil périnatal.

Le parcours de soins pour les parents confrontés au deuil périnatal est marqué par une approche personnalisée et multidisciplinaire. Lors de la découverte d'une mort périnatale, l'implication commence souvent avec des professionnels de santé en gynécologie-obstétrique et en néonatalogie. Ils jouent un rôle crucial dans l'annonce, la prise en charge médicale et le soutien émotionnel immédiat. L'accompagnement inclut la fourniture d'informations nécessaires pour la prise de décisions futures et la création de souvenirs et de rituels. Ce soutien initial est complété par les services sociaux, les pédopsychiatres, les pompes funèbres et les services d'aumônerie, qui apportent une dimension émotionnelle et spirituelle à l'accompagnement des parents.

Au-delà des soins aigus, les parents peuvent être dirigés vers des ressources complémentaires telles que des doulas, des associations et des psychologues. Ces parcours sont souvent influencés par la variabilité des émotions et des besoins des familles, nécessitant une adaptation sans jugement de la part des intervenant(e)s.

Cependant, des défis subsistent, notamment le manque de formation spécifique pour certains professionnels, l'absence de protocole uniforme et le besoin d'un meilleur réseau de collaboration entre les différent(e)s intervenant(e)s. En effet, les interviews ont souligné que des acteurs/trices comme les doulas, la chapelle du CHUV ou les médecines complémentaires pourraient être davantage inclus(e)s, et que les services sociaux, au centre de la collaboration, devraient être mis en valeur.

Discussion et conclusion

Pour améliorer la réponse du système de santé face au deuil périnatal dans le canton de Vaud, il serait pertinent de renforcer la formation des professionnels de santé (5) grâce à un soutien financier, d'établir des protocoles uniformes (1) et de créer un réseau de collaboration plus structuré et coordonné. La désignation d'un(e) coordinateur/trice dédié(e) pourrait aider à orchestrer les différentes interventions de manière plus efficace et à assurer une prise en charge plus cohérente et empathique pour les parents. En outre, la promotion de ressources en ligne et le soutien par les pairs via les réseaux sociaux pourraient compléter l'accompagnement en personne et offrir un soutien continu aux familles en deuil.

Dans le cadre de notre travail, il aurait été pertinent d'interviewer également les acteurs/trices suivant(e)s: les pompes funèbres (contactés sans réponse), la chapelle du CHUV (contactée sans rendez-vous possible), une sage femme en salle d'accouchement, les soins palliatifs, un/e généraliste, l'espace proches-patients. Malheureusement, plusieurs de ces acteurs/trices ont été découverts tardivement lors des entretiens.

En conclusion, les résultats de notre travail ont révélé que le canton de Vaud offre diverses ressources pour accompagner le deuil périnatal, mais que l'organisation et la collaboration restent imparfaites. De ce fait, la fragmentation et le manque de coordination entre les différent(e)s intervenant(e)s peuvent accentuer la détresse des parents en deuil.

Références

1. Statistique O fédéral de la mortalité infantile et santé des nouveau-nés en 2021 | Office fédéral de la statistique [En ligne]. 8 sept 2022. Mortalité infantile et santé des nouveau-nés en 2021 | Office fédéral de la statistique [cité le 21 juin 2024]. Disponible: <https://www.bfs.admin.ch/news/fr/2022-0198>
2. Zhuang S, Ma X, Xiao G, Zhao statistique O fédéral de la. Mortalité infantile et santé des nouveau-nés en 2021 | Office fédéral de la statistique [En ligne]. 8 sept 2022. Mortalité infantile et santé des nouveau-nés en 2021 | Office fédéral de la statistique [cité le 21 juin 2024]. Y, Hou J, Wang Y. Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care: A systematic quality appraisal using AGREE II instrument. *J Pediatr Nurs.* 2022;66:49-56. DOI: 10.1016/j.pedn.2022.04.007
3. Kain VJ. Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents-What Clinicians Need to Know. *Front Pediatr.* 2021;9:597519. DOI: 10.3389/fped.2021.597519
4. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* 2015;35 Suppl 1(Suppl 1):S19-23. DOI: 10.1038/jp.2015.145
5. Peters MDJ, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women Birth J Aust Coll Midwives.* 2015;28(4):272-8. DOI: 10.1016/j.wombi.2015.07.003
6. Leitao S, Helps A, Cotter R, O'Donoghue K, TEARDROP PLRG working group. Development and evaluation of TEARDROP - a perinatal bereavement care training programme for healthcare professionals. *Midwifery.* 2021;98:102978. DOI: 10.1016/j.midw.2021.102978
7. Ravaldi C, Levi M, Angeli E, Romeo G, Biffino M, Bonaiuti R, et al. Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs? *Midwifery.* 2018;64:53-9. DOI: 10.1016/j.midw.2018.05.008

Mots clés

Deuil périnatal ; Collaboration ; Accompagnement ; Grossesse ; Mort-né

21.06.2024

Accompagnement du deuil périnatal : une collaboration imparfaite

Bérard Laetitia, Bobeck Odelia, Chabloz Kelly, Péclard Lorine, Stan Caroline



INTRODUCTION

La mort périnatale, définie comme la perte de son bébé entre la 22^{ème} semaine de grossesse et le 7^{ème} jour de vie (1). Cet événement survenant à un moment normalement associé à la vie et au bonheur, représente un défi interprofessionnel pour les équipes impliquées dans l'accompagnement des couples endeuillés.

Mortalité périnatale 2021 CH (1)
 6,7% naissances
 ≈ 600 naissances/an

Comment se coordonne l'accompagnement du deuil périnatal dans le canton de Vaud ?

MÉTHODE

Canton de Vaud



Revue de littérature



Exploration des ressources disponibles sur internet pour les parents endeuillés sur internet

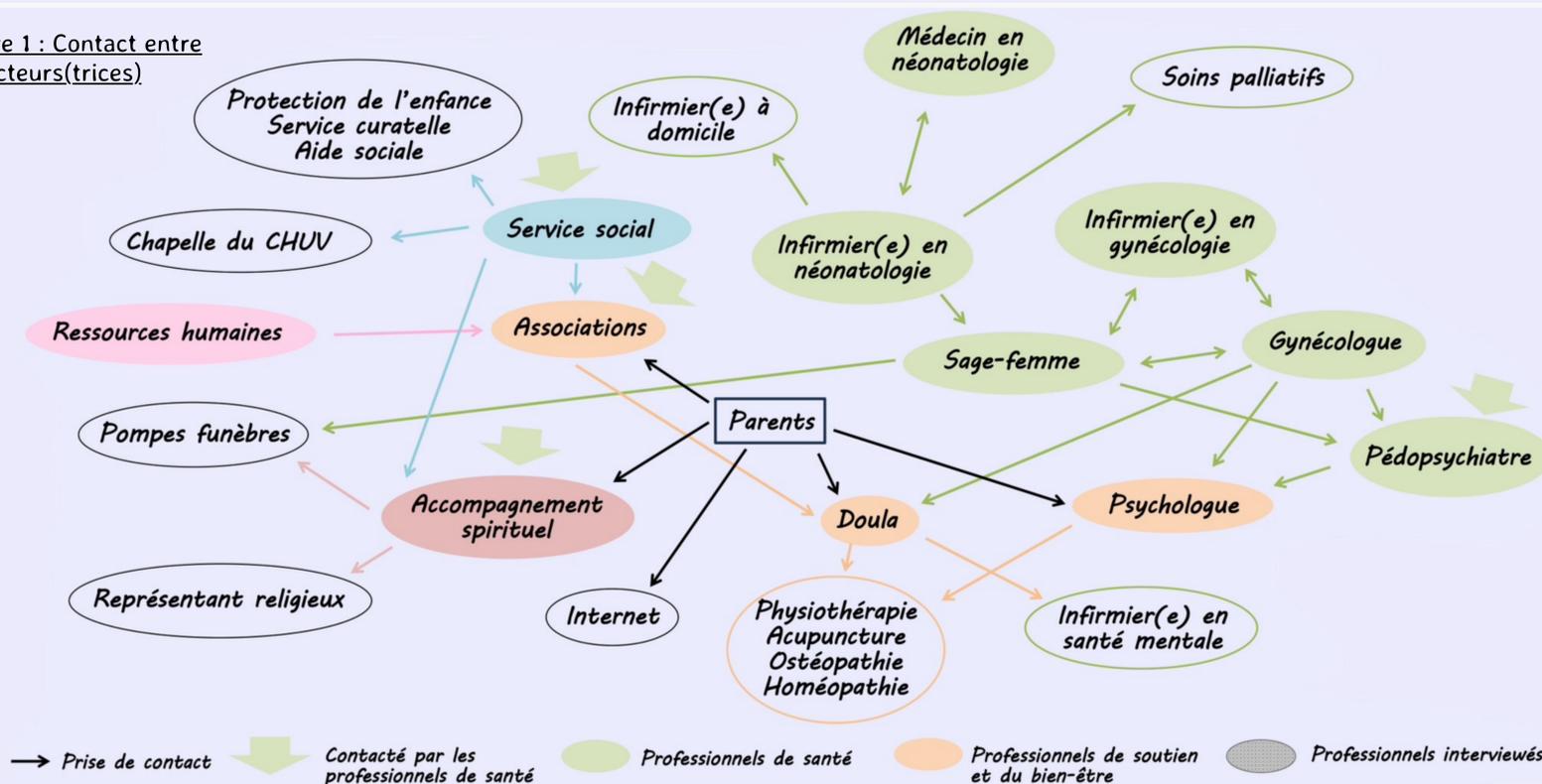


12 entretiens semi-structurés avec les intervenant(e)s impliqué(e)s dans l'accompagnement



Analyse qualitative des entretiens → parcours de soins possibles et coordination entre les acteurs(trices)

Figure 1 : Contact entre les acteurs(trices)



"L'employeur reste l'employeur" RH

"Ils doivent reprendre le pouvoir sur un événement qui leur échappe complètement" Sage-femme



RÉSULTATS

Comment se coordonnent les différent(e)s acteurs(trices)?

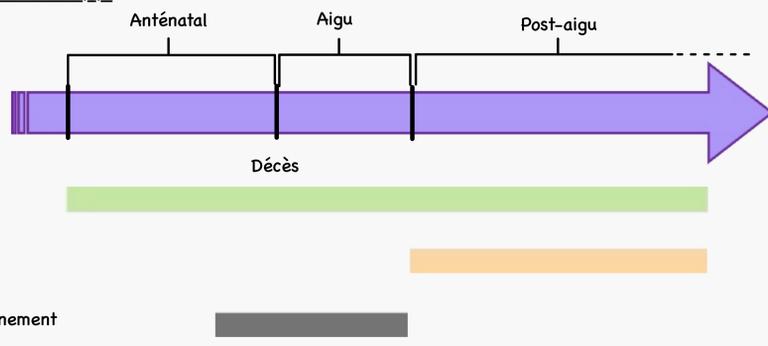
La plupart des intervenant(e)s collaborent, mais cela dépend de chaque professionnel. Certaines professions restent plutôt isolées (RH, doula).

→ Pas de systématique de collaboration interprofessionnelle. Une certaine organisation est présente, mais pas optimale.

"Je les accompagne un bout du chemin à ma hauteur, mais c'est eux qui mènent la danse." Doula



Figure 2 : Chronologie des intervenant(e)s



A retenir ! Tous les deuils sont uniques et chaque personne qui le vit a des besoins différents. La prise en charge est propre aux parents et aux professionnels présents.

"On essaye de faire du mieux qu'on peut avec ce qu'on a." Infirmière en néonatalogie



RESSOURCES DES PROFESSIONNELS

Les professionnels vivent également un moment difficile, mais peuvent compter sur leurs collègues pour débriefer et chercher du soutien ou des conseils.

"Ce jour-là, c'est moi qui suis devant, mais derrière il y a toute l'équipe" Infirmière gynécologie



BESOINS DES FAMILLES

- Répondre à leurs questions
- Recevoir de l'aide
- Revoir leur enfant
- Espace de parole
- Validation du vécu
- Rituels (cérémonies), création de souvenirs
- Rencontre de parents ayant vécu un événement similaire

DISCUSSION

Propositions d'amélioration:

- Former spécifiquement les professionnels de santé
- Établir des protocoles uniformes
- Avoir un soutien financier
- Créer un réseau de collaboration plus structuré et coordonné
- Désigner un(e) coordinateur(trice) pour orchestrer les différentes interventions de manière plus efficace, cohérente et empathique pour les parents.
- Promotion des ressources en ligne
- Être en contact avec des pairs pour offrir un soutien continu aux familles en deuil. (Par exemple: les réseaux sociaux)

CONCLUSION

Le canton de Vaud propose diverses ressources pour le deuil périnatal, mais l'organisation et la collaboration restent imparfaites, ce qui peut accentuer la détresse des parents. Les parents ont tendance à se perdre dans le parcours de soins et ne pas être au courant des ressources disponibles.

