



**CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL**

**MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS**

**October 15 – 18, 2024 | Palais des Congrès de Montreal**



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# Voix parentales au-delà des voies médicales : Naviguer les réseaux de soutien dans le parcours de soins palliatifs périnataux

Parental Narratives Beyond Medical Paths:  
Navigating Support Networks in the Perinatal Palliative Care Journey

---

**Présentée par : Sophie Roy**

*Doctorante au programme de Santé publique et communautaire*



**RQSPAL**  
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



**IDÉA**  
Institut d'éthique appliquée  
de l'Université Laval



Chaire de recherche  
en santé durable



**JEFAR**  
CENTRE DE RECHERCHE  
JEUNES, FAMILLES ET RÉPONSES SOCIALES

Faculté des sciences  
infirmières



UNIVERSITÉ  
**LAVAL**

Sous la direction de :

Pr Vincent Couture

*Faculté des Sciences infirmières*

Pre Marianne Olivier-D'Avignon

*Faculté des Sciences sociales*

# DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

---

- Aucun conflit d'intérêt à déclarer



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

À l'issue de cet exposé, les participants seront capables de :

- Identifier les **principaux défis** auxquels peuvent faire face les parents confrontés à un Diagnostic Anténatal avec Sombre Pronostic (DASP) qui optent pour des soins palliatifs périnataux (SPP).
- Comprendre **le rôle potentiel des ressources de soutien** (santé, communautaires et sociales) dans l'accompagnement des familles ayant recours aux SPP après un DASP.
- Appréhender les **premières étapes de la méthodologie** utilisée dans l'étude, notamment l'utilisation de la cartographie du parcours patient et l'implication des parties prenantes dans le processus de recherche.



À l'issue de cet exposé, les participants seront capables de :

- **Communicateur** : Expliquer les principaux défis qui peuvent être rencontrés par les parents confrontés à un Diagnostic Anténatal avec Sombre Pronostic (DASP) et optant pour des soins palliatifs périnataux (SPP), tout en intégrant des éléments de soutien émotionnel et empathique.
- **Collaborateur** : Comprendre le rôle potentiel des ressources de soutien (santé, communautaires et sociales) dans l'accompagnement des familles, et proposer des pistes pour améliorer la coordination interdisciplinaire dans le cadre des SPP.
- **Érudit** : Décrire la méthodologie qualitative de l'étude, notamment l'utilisation de la cartographie du parcours patient et l'implication des parties prenantes, en vue d'appliquer ces concepts dans la recherche clinique et communautaire.

# PLAN DE LA PRÉSENTATION

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

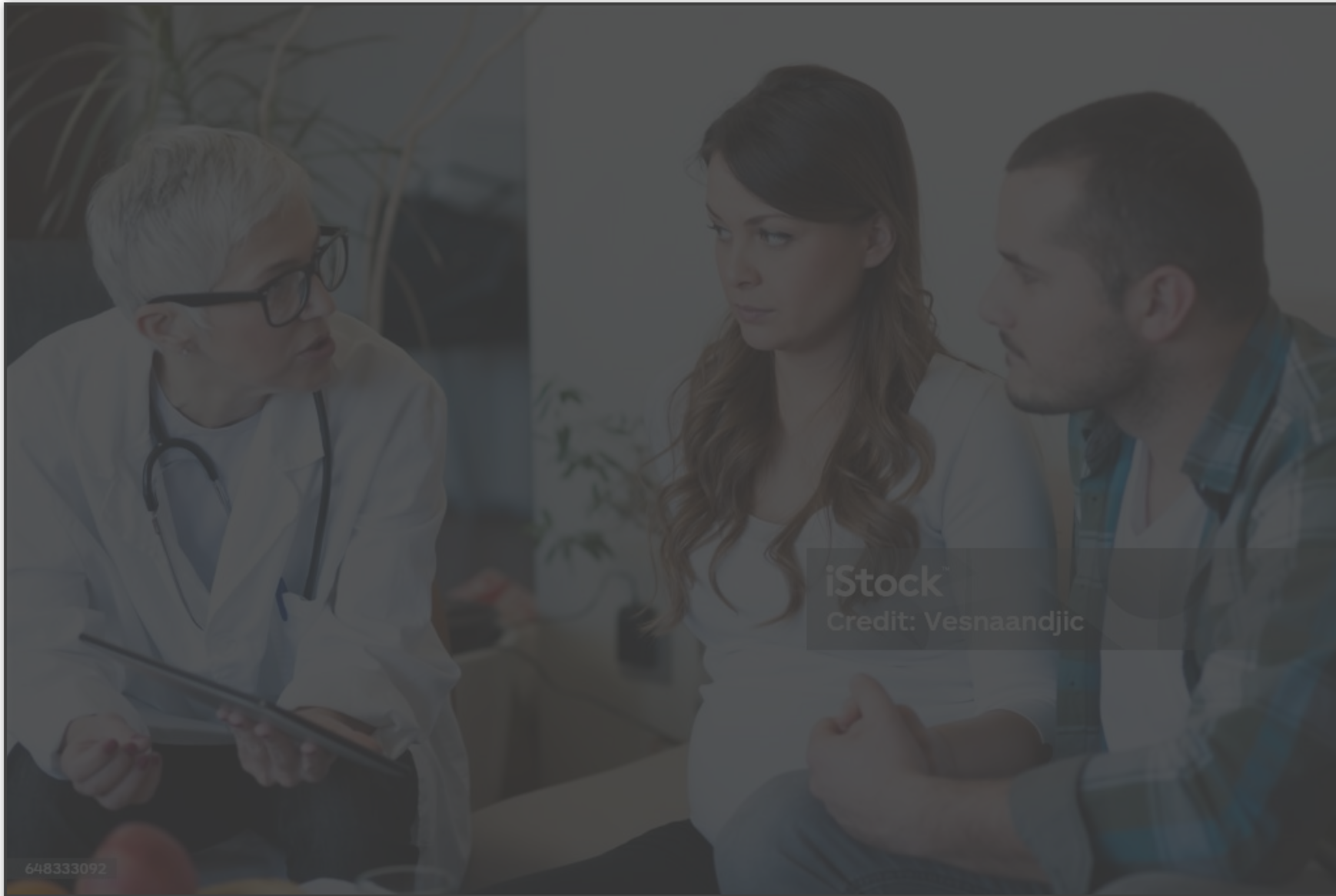
- L'annonce d'un diagnostic anténatale avec sombre pronostic
- Revue de la portée de la littérature :  
les ressources de soutien en lien avec les soins palliatifs périnataux (SPP)
- Ressources de soutien au Québec
- Problématique et objectifs de recherche
- Conclusion et perspectives

# L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC ANTÉNATAL AVEC SOMBRE PRONOSTIC



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS



# REVUE DE LA PORTÉE : RESSOURCES DE SOUTIEN



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

## SPP

### Réseau sanitaire

- Ressource centrale
- Échographies
- Élaboration d'un plan de naissance
- Suivi post-partum variable

Expérience globale :

- Prise de décision
- Normalisation de la grossesse
- Préparation à la naissance et au deuil
- *Empowerment*

Continuité des soins :

- Équipe SPP comme pivot

### Réseau social

#### Impacts

- Présence variable
- Malaise face à la situation
- Histoire à répéter
- Isolement social

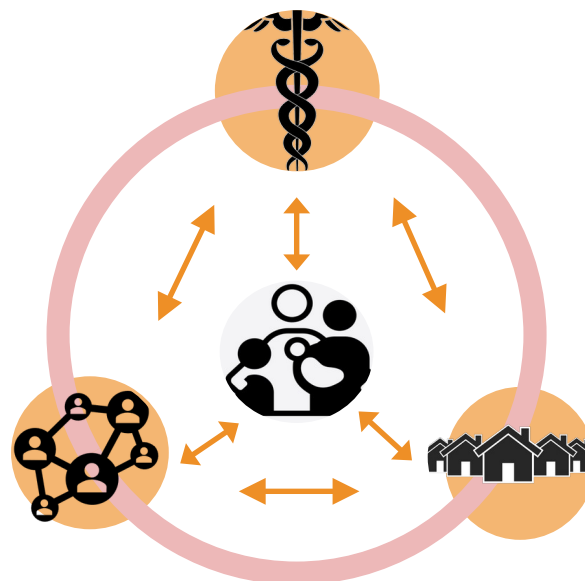
#### Impacts

Expérience globale :

- Sentiments ambivalents

Continuité des soins :

- Soutien émotionnel et pratique



### Réseau communautaire

- Période du deuil
- Rituels autour de la naissance et de la mort
- Cours prénataux
- Partage d'expériences au sein d'une communauté

#### Impacts

Expérience globale :

- Normalisation de la grossesse
- Validation du deuil
- Sentiment de parentalité

Continuité des soins :

- Soutien émotionnel
- Potentiel de complémentarité des soins ?



# RESSOURCES DE SOUTIEN AU QUÉBEC



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

## SOINS PALLIATIFS « PÉDIATRIQUES », N=7



## RESSOURCES COMMUNAUTAIRES DEUIL PÉRINATAL, N=11 et +



Parents  
Orphelins

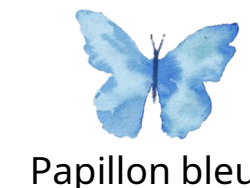
L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PARENTS  
VIVANT UN DEUIL PÉRINATAL



Solidarité-  
Deuil  
d'enfant



PARENTS  
D'ANGES



Balle de laine

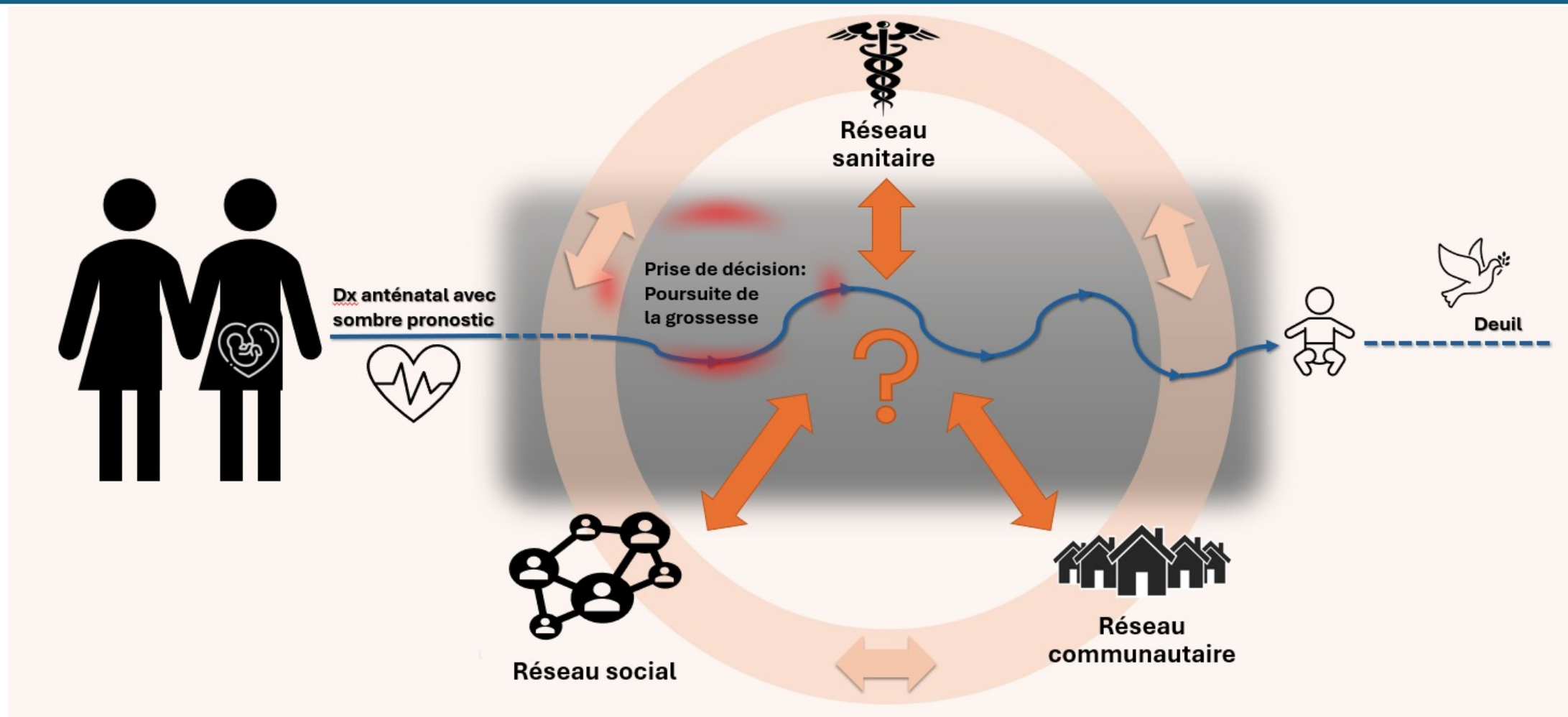
# PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Quelles ressources de soutien sont disponibles et mobilisées par les parents à partir de l'annonce du diagnostic?



Comment ces ressources de soutien influencent-elles le parcours de soins des parents?

# CONCLUSION ET PERSPECTIVES

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- **Équipes SPP comme ressource pivot** dans l'accompagnement des parents et la continuité de leurs soins
- **Engagement active de la famille élargie et des personnes significatives** dans les soins pour renforcer leur capacité à soutenir les parents ?
- **Intégration des ressources communautaires** dès l'annonce du diagnostic ?
  - **Pair-aidance** comme ressource clé ?

**MERCI POUR VOTRE ÉCOUTE !**

# BIBLIOGRAPHIE

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Bennett, J., Dutcher, J., & Snyders, M. (2011). Embrace: Addressing Anticipatory Grief and Bereavement in the Perinatal Population: A Palliative Care Case Study. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 25(1), 72-76.
- Bernardes, L. S., Jesus, R. C. d. A., Oliveira, F. F. et al. (2020). Family Conferences in Prenatal Palliative Care. *Journal of palliative medicine*, 23(10), 1349-1356.
- Côté-Arsenault, D.-D.-K., E. (2016, Apr). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*, 154, 100-109.
- Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2011). "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of palliative medicine*, 14(12), 1302-1308.
- Crawford, A., Hopkin, A., Rindler, M. et al. (2021). Women's Experiences With Palliative Care During Pregnancy. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 50(4), 402-411.
- Flaig, F., Lotz, J. D., Knochel, K. et al. (2019). Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliative Medicine*, 33(6), 704-711.
- Hein, K., Flaig, F., Schramm, A., Borasio, G. D., & Führer, M. (2022). The Path Is Made by Walking—Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study. 9(1555), 1555.
- Jackson, P., Power-Walsh, S., Dennehy, R., & O'Donoghue, K. (2023). Fatal fetal anomaly: Experiences of women and their partners. *Prenatal diagnosis*, 43(4), 553-562.
- Lord, S., Williams, R., Pollard, L. et al. (2023). Infant Maternal Perinatal Advanced Care Team: A Pilot Collaboration for Families Facing a Life-Threatening Fetal Diagnosis. *Journal of palliative medicine*, 26(1).
- Moore, B. S., Carter, B. S., Beaven, B. et al. (2019). Anticipation, Accompaniment, and a Good Death in Perinatal Care. *The Yale journal of biology and medicine*, 92(4), 741-745.
- O'Connell, O., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2019). Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. *Midwifery*, 71, 12-18.
- Tataj-Puzyna, U., Baranowska, B., Szlendak, B., Szabat, M., & Węgrzynowska, M. (2023). Parental experiences of prenatal education when preparing for labor and birth of infant with a lethal diagnosis. *Nursing Open*, 10(10), 6817-6826.
- Tatterton, M. J., & Fisher, M. J. (2023). 'You have a little human being kicking inside you and an unbearable pain of knowing there will be a void at the end': A meta-ethnography exploring the experience of parents whose baby is diagnosed antenatally with a life limiting or life-threatening condition. *Palliative Medicine*, 37(9), 1289-1302.
- Tewani, K., Singh, R., Wendy, C. P. Y. et al. (2023). Understanding the experiences of mothers receiving perinatal palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*.
- Wool, C., Côté-Arsenault, D., Perry Black, B. et al. (2016). Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of palliative medicine*, 19(3), 279-285.
- Ziegler, T. R., & Kuebelbeck, A. (2020). Close to Home: Perinatal Palliative Care in a Community Hospital. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(3), 196-203.