

Mémoire de Maîtrise en médecine 4499

**Le consilium anténatal à la limite de la viabilité:
quels facteurs interviennent pour les soignants dans une approche
multidisciplinaire et interprofessionnelle?**

**Prenatal counseling at the limits of viability: what factors influence
healthcare professionals in a multidisciplinary and interdisciplinary approach?**

Etudiant

Laura Bruschi

Tuteur

Prof. Jean François Tolsa
Chef de Service Département Femme-mère-enfant
CHUV - Lausanne

Co-tuteur

Dre Mirjam Schuler Barazzoni
Médecin Cadre Service de Néonatalogie
CHUV - Lausanne

Expert

Dre Carole Müller Nix
Médecin Cheffe Service de Pédopsychiatrie de liaison
CHUV - Lausanne

Lausanne, 14.01.2018

ABSTRACT

La Société Suisse de Néonatalogie a élaboré des recommandations en ce qui concerne la prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité (22-26SA). Elles sont destinées aux professionnels impliqués dans cette prise en charge et relèvent l'importance d'un entretien prénatal approfondi et empathique avec les parents. Comme le poids fœtal, l'âge gestationnel et d'autres facteurs périnataux interviennent dans le pronostic vital, la prise en charge du nouveau-né doit être adaptée de cas en cas. Le processus de décision doit ainsi se faire dans un dialogue continu entre tous les intervenants et ce sont tant les données épidémiologiques que les valeurs éthiques qui vont permettre d'arrêter une décision responsable. Les données épidémiologiques sont liées à des facteurs objectifs et elles permettent d'énoncer des recommandations. Le choix de ne pas proposer d'intervention intensive s'appuie sur la notion de « fardeau déraisonnable ». Or, cette notion ne peut avoir de limites précises, car elle dépend aussi de facteurs personnels, dont les attentes des parents pour leur enfant et la représentation du handicap, tant des parents que des professionnels.

Le but de la présente étude est d'explorer l'approche des trois groupes professionnels impliqués en première ligne, médecins néonatalogues et gynécologues, et sages-femmes, intervenant potentiellement dans le consilium anténatal. Nous allons explorer le rôle de chaque groupe professionnel dans le consilium anténatal, ainsi que les ressources et les références, scientifiques ou personnelles, auxquelles ils font appel pour informer et accompagner les parents. Ce travail de recherche s'est fait par une approche en deux étapes. La première est une approche quantitative par un questionnaire en ligne. Elle vise à décrire l'échantillonnage étudié et à délimiter une thématique à explorer dans une deuxième partie, qualitative, par une exploration thématique sous forme d'un focus group.

En raison même de l'aspect interprofessionnel et multidisciplinaire, les entretiens avec les familles sont hautement variables dans leur contenu. Une meilleure connaissance des différents partenaires devrait aider à harmoniser les pratiques pour améliorer le soutien aux familles dans le choix de réanimation et/ou instauration et poursuite de traitement intensif à la limite de la viabilité.

Mots-clés : Consilium ; Prématurité ; Interdisciplinarité

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	4
2. MÉTHODOLOGIE	6
3. RÉSULTATS	8
3.1 Résultats du Questionnaire Online	9
<i>3.1.1 Interprétation des facteurs pronostiques et des risques de séquelles</i>	<i>9</i>
<i>3.1.2 Conception de la qualité de vie</i>	<i>11</i>
<i>3.1.3 Description du rôle des participants du consilium anténatal</i>	<i>11</i>
<i>3.1.4 Participation aux décisions de prise en charge</i>	<i>12</i>
<i>3.1.5 Implication dans le processus décisionnel</i>	<i>13</i>
<i>3.1.6 Responsabilité dans l'établissement d'une recommandation</i>	<i>14</i>
<i>3.1.7 Rôle et utilisation des données épidémiologiques pour guider le consilium</i>	<i>15</i>
<i>3.1.8 Rôle et intervention des valeurs personnelles</i>	<i>16</i>
3.2 Résultats du Focus Group	18
<i>3.2.1 Relation professionnel - parents</i>	<i>18</i>
<i>3.2.2 Interprofessionnalité</i>	<i>19</i>
<i>3.2.3 Discours tenu par les soignants durant le consilium anténatal</i>	<i>19</i>
<i>3.2.4 Informations significatives</i>	<i>21</i>
<i>3.2.5 Choix</i>	<i>21</i>
4. DISCUSSION	23
4.1 Limites	28
5. CONCLUSION	29
6. BIBLIOGRAPHIE	30

1 INTRODUCTION

En médecine périnatale-néonatale, la limite de la viabilité comporte une « zone grise de l'âge gestationnel » dans laquelle le pronostic de survie et de qualité de vie sont incertains (1). Les progrès technologiques de ces dernières années ont permis la possibilité d'atteindre des taux de survie des prématurés sans précédent (2)(3) et la limite de la viabilité pourrait être poussée vers un âge gestationnel (=AG) toujours moindre, avec une limite de la viabilité actuellement fixée à 22 semaines d'aménorrhée (=SA) aux États-Unis, en Australie et Suède (4). Ce succès a un coût et, bien que les séquelles neurologiques des prématurés extrêmes (<28 SA) soient en diminution (5), les nombreuses séquelles neurosensorielles parmi les survivants (6)(7)(8) soulèvent encore de nombreuses questions éthiques (9)(10)(11). Les décisions concernant une réanimation ou non à des âges gestationnels limites ne peuvent pas reposer uniquement sur la possibilité de survie (12). Les valeurs individuelles et sociales jouent un rôle majeur : la priorité du bien-être de l'enfant, le respect de l'autonomie des parents, l'obligation des soignants à la bienfaisance et à la non-malfaisance, ainsi que l'équité dans la distribution des ressources sociales (12). Toutes ces considérations morales, qui peuvent parfois s'opposer entre elles, doivent être pondérées afin de décider d'une attitude acceptable pour un prématuré extrême (12).

La Société Suisse de Néonatalogie, en collaboration avec la Société Suisse de Gynécologie et Obstétrique et de l'Académie Suisse de Médecine Fœto-maternelle, de la Société Suisse du Développement et de la Fédération Suisse des sages-femmes, a élaboré en commun des recommandations en ce qui concerne la prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité (22-26SA) (4). Sur la base des données actuellement disponibles sur la mortalité et morbidité à long terme en Suisse (13), la prise en charge des prématurés de < 24 SA devrait, en règle générale, se limiter à des mesures palliatives (4). Entre 24 0/7 et 24 6/7 SA, la décision quant à l'adéquation d'une prise en charge intensive incombe à une équipe de néonatalogie expérimentée (4) alors que, à partir de 25 SA, les soins intensifs néonataux sont à priori indiqués (4). Cependant, comme le poids fœtal, l'âge gestationnel et d'autres facteurs périnataux permettent d'approcher le pronostic vital (14) et développement futur, la prise en charge du nouveau-né doit être adaptée de cas en cas.

Selon ces recommandations suisses, la pertinence d'une prise en charge intensive est motivée par « l'espoir justifié de survie du prématuré avec une qualité de vie acceptable » et par le fait que les soins nécessaires prodigués sont « raisonnables » (15), alors que le choix de ne pas proposer d'intervention intensive repose sur

le désir « d'éviter des souffrances démesurées » (15). Or, bien que les données épidémiologiques soient liées à des facteurs clairs, objectifs et reproductibles sur la base de statistiques, la notion de fardeau déraisonnable ne peut pas avoir de définition précise. Elle dépend aussi de facteurs personnels, en particulier des attentes des parents pour leur enfant et leur représentation du handicap, mais aussi des valeurs personnelles, culturelles, religieuses et sociales. De même, les principes éthiques de base, respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice, sont teintés des représentations personnelles et de la perception que chaque intervenant a de ces notions. Ainsi, l'application de ces principes à la condition du nouveau-né prématuré à la limite de la viabilité est souvent perturbante, « difficile et conflictuelle » (15).

La gestion d'une situation à risque d'un accouchement prématuré à la limite de la viabilité doit être multidisciplinaire et implique une collaboration étroite entre obstétriciens, néonatalogues, sages-femmes et personnel soignant (15). Puisque le prématuré n'est pas en mesure d'exprimer ses préférences, les décisions doivent être prises par ses représentants, c'est-à-dire ses parents, mais parfois aussi de l'équipe soignante (15). Or, lorsqu'une femme enceinte est admise à l'hôpital avec un risque d'accouchement prématuré, son partenaire et elle-même peuvent être habités par le sentiment de catastrophe imminente, qui provoque un important « choc émotionnel » (16). Et c'est dans cet état d'esprit que les futurs parents doivent prendre des décisions pour la vie de leur enfant. Ils reçoivent des nombreuses informations concernant l'extrême prématurité et le devenir potentiel de leur enfant lors d'une consultation inattendue et émotionnellement très intense (17). Ces consultations, les consiliums anténataux, dont l'objectif est de donner aux parents les informations nécessaires à prendre une décision éclairée sur la prise en charge de leur enfant, sont des situations extrêmement stressantes, tant pour les parents que pour tous les intervenants.

Idéalement, les décisions ne devraient pas être prises en un seul échange mais élaborées dans un dialogue continu entre tous les intervenants (médecins, sages-femmes, infirmières et parents) (15). Les recommandations suisses relèvent l'importance d'un entretien prénatal « approfondi, compréhensible et empathique » (15) avec les parents, puisque « une décision éthique est d'autant plus consistante si les parents ont été en mesure de la comprendre et l'assumer, sans pour autant avoir le sentiment d'en porter seuls la responsabilité » (15).

La question de l'approche de ces consiliums à la limite de la viabilité a intéressé des nombreux auteurs, qui ont décrit la façon dont se déroule le consilium (1)(16)(18)(19) et comment les équipes soignants et/ou les parents

(20)(21)(22) décident d'un plan de prise en charge ou de non réanimation. Par ailleurs, les attitudes selon les différents pays ont aussi été comparées (23)(24)(25). Cependant, à notre connaissance, il existe peu de recherches investiguant les différences dans l'intervention des différents groupes professionnels impliqués.

Le but de cette étude est de mettre en lumière des éléments qui permettent d'approcher cette question. Notre objectif de recherche est donc d'explorer et décrire l'approche des trois grands groupes professionnels (pédiatres néonatalogues, obstétriciens et sages-femmes) impliqués en première ligne dans le consilium anténatal, et, sur cette base, identifier les éventuelles différences entre groupes professionnels que peuvent apparaître. Pour ce faire, nous allons explorer le rôle de chaque groupe professionnel dans le consilium anténatal, ainsi que les ressources et les références, scientifiques ou personnelles, à lesquelles ils font appel pour informer et accompagner les parents.

Pour assurer une bonne information et prise en charge des parents confrontés avec cette situation, il est nécessaire que les membres de l'équipe de périnatalogie procèdent avec un consensus lors de telles situations (15), d'autant plus que les décisions doivent parfois être prises rapidement. Connaitre la façon dont chaque groupe professionnel se prépare et participe au consilium anténatal devrait aider à harmoniser les pratiques pour améliorer le soutien aux familles lors du choix de réanimation et/ou instauration et poursuite de traitement intensif à la limite de la viabilité.

2 MÉTHODOLOGIE

Ce travail de recherche s'est fait par une approche en deux étapes. La première est une approche quantitative par un questionnaire en ligne. Elle vise à décrire l'échantillonnage étudié et à délimiter une thématique à explorer dans une deuxième partie, qualitative, par une exploration thématique sous forme d'un focus group. L'approche méthodologique mixte renforce les résultats de recherche (26) parce qu'elle permet une validation mutuelle des données obtenues et une représentation du thème investigué plus cohérente et plus complète qu'une recherche utilisant une seule méthode (27). De plus, comme chaque méthode de recherche est caractérisée par des limitations et des points forts spécifiques, combiner les deux peut permettre de compenser leurs communes faiblesses (27)(28). L'échantillon étudié correspond à la population de médecins, obstétriciens et néonatalogues, et de sages-femmes intervenant potentiellement dans les consiliums anténataux. Le périmètre de l'étude n'entre pas dans le champ d'application de la Loi relative à la recherche sur l'être humain et de ce fait n'a pas nécessité

d'approbation de la Commission Cantonal d'Éthique. Néanmoins, elle a été autorisée par la Commission d'Évaluation des demandes d'enquête au CHUV.

92 soignants entre sages-femmes, obstétriciens et néonatalogues en fonction à la Maternité du CHUV durant la période de l'étude ont été invitées par courriel à participer à un questionnaire online. Les participants du focus group sont des sujets recrutés sur une base volontaire parmi les trois groupes décrits.

Lors de la première étape de l'étude, de janvier à avril 2017, une enquête a été menée auprès de l'ensemble de l'échantillon via un questionnaire online (29). Une information systématique des collaborateurs a précédé l'enquête online, soit par une intervention de l'investigatrice principale lors des réunions de groupe de chaque équipe ou soit par une information via les responsables d'équipe. Cette information a été suivie par un courriel personnel avec l'accès en ligne au questionnaire, et un unique rappel.

Le questionnaire a été réalisé avec Kwiksurveys (Excellent Insights company) (Annexe 1). Il comporte 21 questions, parmi lesquelles 6 sont ouvertes à réponse courtes et 15 à choix multiple. Le questionnaire est partagé en trois sections principales selon leur but:

- Description de l'échantillonnage et analyse de la population en terme épidémiologique (7 questions sur les données personnelles)
- Evaluation des connaissances des participants sur le pronostic des enfants nés à la limite de la viabilité (2 questions sur les risques de mortalité et de séquelles)
- Identification des thèmes récurrents concernant la question de recherche (1 question sur la conception de la qualité de vie ; 3 questions sur le rôle de chaque participant du consilium ; 2 questions sur l'implication de chacun des groupes professionnels ; 3 sur le rôle et l'utilisation des données épidémiologiques ; 1 sur le rôle des principes éthiques, et 2 sur les valeurs personnelles dans le choix d'une recommandation)

La deuxième étape du travail est constituée d'un focus group multi-catégorie (30)(31), lors d'une rencontre unique d'une durée de 1h30, avec 2 obstétriciens, 1 néonatalogue et 2 sages-femmes ayant préalablement participé au questionnaire online. Tous les participants ont été directement informés de l'étude et de sa méthodologie et ceux qui ont accepté d'y participer ont signé le formulaire d'information (Annexe 2) et le document de consentement éclairé (Annexe 3). Cette étape a été réalisée le 23 juin 2017 sous la supervision de Madame Sandoz, psychologue de recherche expérimentée dans la technique. Le focus group comprenait cinq

questions ouvertes (Annexe 4) visant à approfondir les thèmes principaux émergés suite à l’analyse des données quantitatives. Le but était d'explorer éventuelles différences entre groupes professionnels, mises en évidence avec le questionnaire, qui peuvent avoir un impact sur l'approche au consilium anténatal. Les données du focus group ont ensuite fait l’objet d’une analyse thématique de contenu (32)(33). Ce type d'analyse permet soit de reporter de façon réaliste les expériences et les sentiments des participants, soit de les examiner comme étant les conséquences d'un ensemble des discours qui ont lieu au sein de la société (32), en l'occurrence de la maternité. L'analyse thématique consiste à regrouper les unités de sens (phrases ou groupes de mots) issues des discours des interviewés en différents thèmes, et ensuite les subdiviser en catégories et sous-catégories. Le thème représente la réponse significative, sa solidité dépend de sa prévalence dans le discours et de la valeur que les participants lui donnent. La catégorisation permet d’organiser les données dans le but de mettre en évidence les éléments principaux qui concordent ou, au contraire, s'opposent dans le discours des différents groupes professionnels. La vidéo et la retranscription du focus group, ainsi que les réponses du questionnaire sont confidentielles et traitées de façon anonymisées.

3 RÉSULTATS

92 professionnels de la santé ont été invités à participer à cette étude. 33 ont répondu au questionnaire : 11 sages-femmes, 8 gynécologues et 14 pédiatres-néonatalogues, avec un taux de réponse du 36% (Figure 1). Seuls 28 des participants ont poursuivi l’achèvement du questionnaire, dont 8 sages-femmes, 7 gynécologues et 13 pédiatres-néonatalogues. En raison du nombre limité des participants du questionnaire online nous n'avons pas pu effectuer une analyse statistique des résultats, nous avons donc utilisé une méthode d’analyse quantitative de type descriptif pour étudier les données

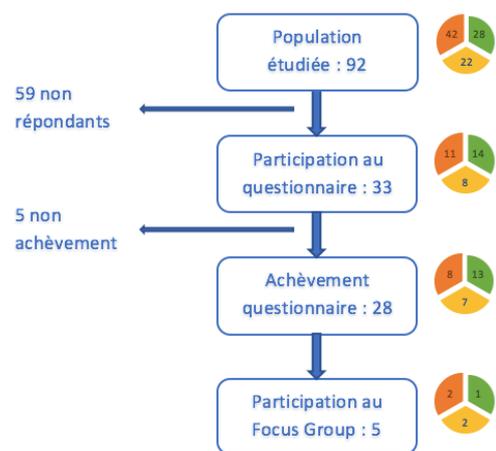


Figure 1: Échantillon
 Orange: Sages-femmes
 Jaune: Gynécologues
 Vert: Pédiatres-néonatalogues

obtenues. Le taux de réponse de chaque groupe professionnel n'est pas proportionnel aux groupes de la population étudiée, et la participation au focus group n'est pas proportionnelle à la participation au questionnaire. La population participant à l'étude est de prédominance féminine, l'âge moyen des participants est de 40 ans

(range de 28-62) et leur expérience professionnelle est de plus de 10 ans pour près de la moitié. Leur participation aux consiliums est assez variable, les sages-femmes ayant le moindre taux de participation (45% <5/an). Les détails des données épidémiologiques des participants sont décrits dans le *Tableau 1*.

		Sages-femmes	Gynécologues	Pédiatres- Néonatalogues	Globalement
Nombre		11 (33%)	8 (24%)	14 (42%)	33 (100%)
Expérience professionnelle (Années)	< 5	4 (36%)	2 (25%)	2 (14%)	8 (24%)
	> 5 < 10	2 (18%)	1 (13%)	6 (43%)	9 (27%)
	> 10	5 (45%)	5 (63%)	6 (43%)	16 (48%)
Genre	F	19 (91%)	5 (63%)	10 (71%)	25 (76%)
	M	1 (9%)	3 (38%)	4 (29%)	8 (24%)
Origine	Suisse	3 (27%)	6 (75%)	9 (64%)	18 (54%)
	France	6 (54%)	2 (25%)	1 (7%)	9 (27%)
	Autre	2 (18%)	0 (0%)	4 (28%)	6 (18%)
Confession	Catholique	6 (54%)	3 (37%)	6 (43%)	15 (45%)
	Protestant	2 (18%)	2 (25%)	1 (7%)	5 (15%)
	Autre	3 (27%)	3 (37%)	7 (50%)	13 (40%)
Participations aux consiliums anténataux (N/an)	<5	5 (45%)	3 (38%)	3 (21%)	11 (33%)
	>5<10	2 (18%)	2 (25%)	6 (43%)	10 (30%)
	>10<20	2 (18%)	0 (0%)	3 (21%)	5 (15%)
	>20	2 (18%)	3 (38%)	2 (14%)	7 (21%)

Tableau 1: Données épidémiologiques des participants

3.1 Résultats du Questionnaire Online

Ces résultats sont regroupés par thèmes principaux (Annexe 5).

3.1.1 Interprétation des facteurs pronostiques et des risques de séquelles

L'évaluation du risque de mortalité est d'autant plus juste que l'âge gestationnel est bas (*Figure 2*). En effet, à 22 0/7 – 22 6/7 semaines de gestation, tous les participants se concordent à dire que le risque de mortalité est entre 75-100%. Dès 23 SA, la mortalité est surévaluée (estimé entre 75-100% au lieu de 62-64% (4)) par l'essentiel des participants (toutes les sages-femmes, 88% des gynécologues et 92% des pédiatres-néonatalogues). À 24 SA la mortalité est encore très nettement surévaluée (estimé > 50% au lieu de 37 - 44% (4)), y compris par rapport aux données du Service de Néonatalogie du CHUV (34), alors même que les recommandations suisses parlent en faveur d'une réanimation dès cet AG. En particulier, à 25 0/7 – 25 6/7, 80% des sages-femmes estiment que le risque de mortalité est de 50-75%, alors que la mortalité est actuellement autour de 25%.

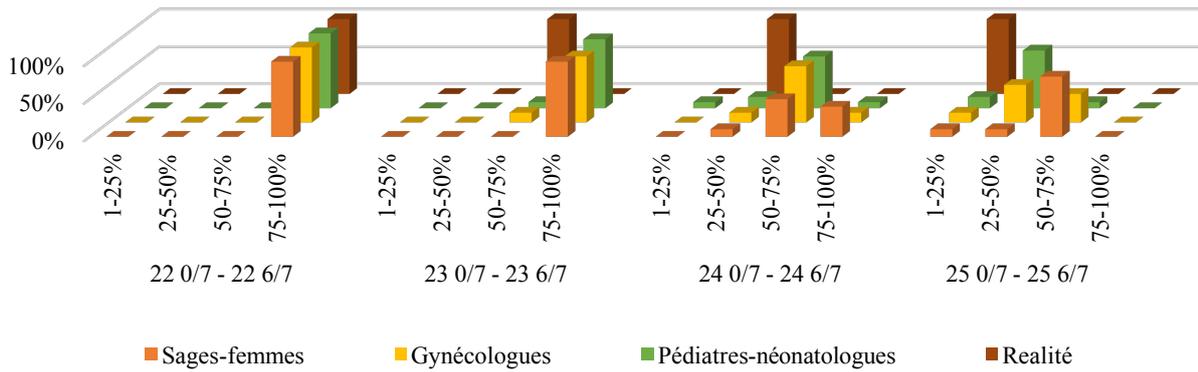


Figure 2: Risque de mortalité selon l'âge gestationnel. Données réelles correspondent à (4)

L'évaluation du risque de séquelles neurosensorielles est lui aussi surévalué dans l'ensemble, en comparaison aux données nationales (4)(13) (Figure 3). Pour cet aspect pronostique aussi, plus l'AG augmente, plus le risque est surévalué, en particulier chez les sages-femmes et les gynécologues-obstétriciens. Les néonatalogues, bien qu'ils ne soient pas tous d'accord, semblent plus proches de la réalité avec une légère tendance à sous-estimer les risques. Dès 23 0/7 – 23 6/7 SA, 90% des sages-femmes, 88% des gynécologues et 54% des pédiatres-néonatalogues surestiment les séquelles neurosensorielles. À 24 0/7 – 24 6/7 SA ce sont essentiellement les sages-femmes (60%) qui surévaluent les séquelles, alors que la moitié (46%) des pédiatres-néonatalogues les sous-estiment. En dernier lieu, à 25 0/7 – 25 6/7 semaines de gestation, le 60% des sages-femmes et le 63% des gynécologues considèrent que le risque des séquelles est supérieur aux valeurs de référence. L'évaluation par les pédiatres-néonatalogues est moins certaine, avec 1/3 qui sous-estime, 1/3 qui surestime et le dernier tiers qui connaît les risques des séquelles.

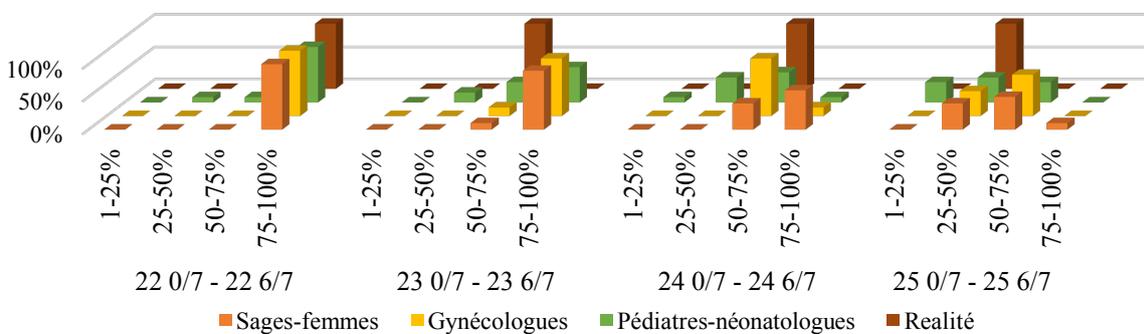


Figure 3: Risque des séquelles neurosensorielles sévères selon l'âge gestationnel. Données réelles correspondent à (4)

3.1.2 Conception de la qualité de vie

Pour évaluer ce qu'est un « fardeau raisonnable », il a été demandé aux participants d'indiquer les séquelles qu'ils considéraient comme étant « NON acceptables » parmi 10 options (Figure 4). Cette question révèle une grande hétérogénéité parmi les participants. Il est particulièrement intéressant de relever que les sages-femmes sont moins prompts à considérer que des séquelles soient acceptables : seul le déficit mental léger est considéré comme séquelle « acceptable », alors que pour la majorité (90-100%), le déficit mental et le handicap moteur sévères sont « non acceptables », ainsi que pour la moitié (50%), la cécité et le déficit mental modéré. En ce qui concerne le groupe des gynécologues: malvoyance, cécité, surdité partielle, surdité complète, déficit mental léger, handicap moteur léger et handicap moteur modéré sont des séquelles « acceptables » ; seuls le déficit mental sévère et le handicap moteur sévère sont « non acceptables » pour 63% entre eux. Les pédiatres- néonatalogues ont une opinion plus tranchée : tous considèrent que la malvoyance, la surdité partielle et le handicap moteur léger sont des séquelles « acceptables » et tous considèrent que le déficit mental sévère ne l'est pas. Cette question a suscité des commentaires importants parmi les médecins: plusieurs gynécologues ont commenté que seuls les parents auraient pu répondre, tandis que plusieurs néonatalogues ont voulu préciser les différents types des déficits.

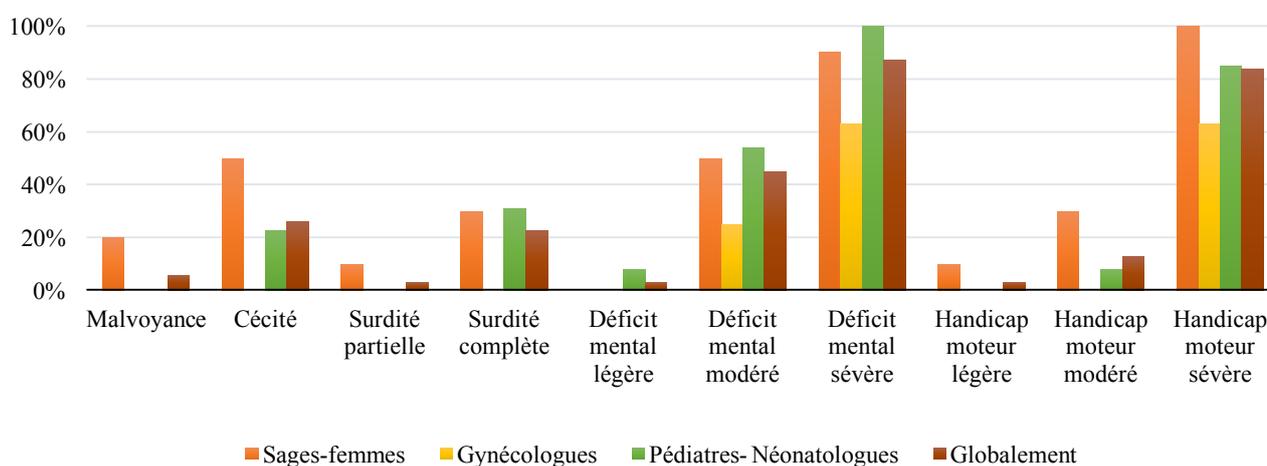


Figure 4: Séquelles considérées comme "NON acceptables"

3.1.3 Description du rôle des participants du consilium anténatal

En ce qui concerne le rôle des sages-femmes, les trois groupes professionnels concordent en décrivant un rôle de soutien (14=50%), d'accompagnement (12=42%) et d'information (10=35%). Deux sages-femmes nomment aussi la réassurance et la médiation entre parents et médecins, un pédiatre-néonatalogue le partage de décision,

et un gynécologue spécifie que "chaque intervenant devrait jouer un rôle égal". Dans la description du rôle de pédiatre-néonatalogue et de gynécologue, c'est l'information qui prédomine (15=53%; 14=50%), puis la prise de décision (8=28%; 6=21%) et la réponse aux questions médicales (9=32%; 7=25%) et morales (6=21%; 8=28%). En ce qui concerne le rôle des gynécologues, leur rôle comprend le soutien (6=21%) et l'accompagnement (5=18%) et, pour les pédiatres-néonatalogues, la proposition d'options thérapeutiques (2=7%) (Tableau 2).

		Selon les sages-femmes n=8	Selon les gynécologues n=7	Selon les pédiatres- néonatalogues n=13	Total n=28
Rôle des sages-femmes	Soutien	6 (75%)	4 (57%)	4 (30%)	14 (50%)
	Accompagnement	4 (50 %)	5 (70%)	3 (23%)	12 (43%)
	Information	4 (50%)	3 (43%)	3 (23%)	10 (35%)
Rôle des pédiatres-néonatalogues	Information	7 (87%)	4 (57%)	4 (30%)	15 (53%)
	Décision	4 (50%)	1 (14%)	3 (23%)	8 (28%)
	Répondre aux questions:				
	Morales	3 (37%)	1 (14%)	2 (15%)	6 (21%)
	Médicales	3 (37%)	3 (43%)	3 (23%)	9 (32%)
	Proposer options	1 (12%)	0	1 (7%)	2 (7%)
	Accompagnement	0	2 (28%)	1 (7%)	3 (10%)
Rôle des gynécologues	Soutien	0	0	2 (15%)	2 (7%)
	Information	6 (75%)	4 (57%)	4 (30%)	14 (50%)
	Décision	2 (25%)	2 (28%)	2 (15%)	6 (21%)
	Répondre aux questions:				
	Morales	2 (25%)	4 (57%)	2 (15%)	8 (28%)
	Médicales	4 (50%)	1 (14%)	2 (15%)	7 (25%)
	Soutien	2 (25%)	1 (14%)	3 (23%)	6 (21%)
	Accompagnement	0	3 (43%)	2 (15%)	5 (18%)

Tableau 2: Rôle spécifique de chacun des professionnels

3.1.4 Participation aux décisions de prise en charge

De façon unanime (28/28), les pédiatres-néonatalogues devraient être impliqués dans le processus décisionnel. Parmi les pédiatres-néonatalogues, tous (13/13) ont nommé les parents, presque tous (12/13) les gynécologues

et la moitié (7/13) les sages-femmes. Pour ce qui concerne le groupe des gynécologues, la majorité (6/7) estime qu'eux-mêmes devraient être impliqués dans le processus décisionnel, 5/7 nomment les parents et 3/7 les sages-femmes. Finalement, dans le groupe des sages-femmes, 6/8 mentionnent les gynécologues, 5/7 les parents et leur propre profession. Quelques participants de chaque groupe mentionnent aussi les psychiatres, et 2 pédiatres-néonatalogues proposent l'éthicien (*Tableau 3*).

	Selon les sages-femmes n=8	Selon les gynécologues n=7	Selon les pédiatres-néonatalogues n=13	Globalement n=28
Parents	5 (62%)	5 (71%)	13 (100%)	23 (82%)
Pédiatres-néonatalogues	8 (100%)	7 (100%)	13 (100%)	28 (100%)
Gynécologues	6 (75%)	6 (86%)	12 (92%)	24 (86%)
Sages-femmes	5 (62%)	3 (43%)	7 (54%)	15 (53%)
Psychiatres	2 (25%)	1 (14%)	3 (23%)	6 (21%)

Tableau 3: Les acteurs du processus décisionnel

3.1.5 Implication dans le processus décisionnel

Tous les gynécologues se sentent plutôt (29%) ou totalement (71%) impliqués dans le processus décisionnel lorsqu'ils participent aux consiliams. La majorité des pédiatres se sent plutôt (31%) ou totalement (54%) impliquée, alors que les restantes seulement peu (8%) ou moyennement (8%). En revanche, les réponses à cette question ont relevé une discordance d'opinion au sein du groupe des sages-femmes (*Figure 5*).

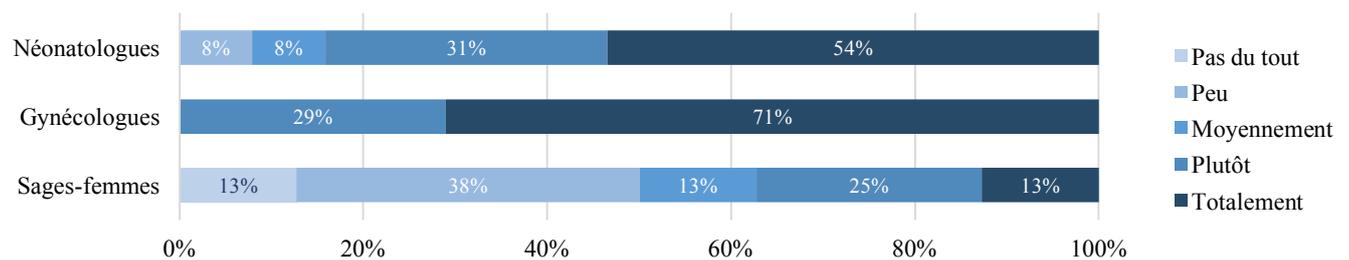


Figure 5: Sentiment d'implication de chaque groupe professionnel dans le processus décisionnel

3.1.6 Responsabilité dans l'établissement d'une recommandation

Tous les participants concordent à dire que les pédiatres-néonatalogues sont plutôt (35%) ou totalement (65%) responsables de la recommandation faite aux parents, lorsqu'il y en a une (Figure 8). La majorité des participants est aussi assez d'accord sur le fait que les gynécologues soient moyennement (21%), plutôt (50%) ou totalement (25%) responsables (Figure 7). Il y a par contre plus d'incertitude concernant le groupe des sages-femmes, leur responsabilité semblant moins impliquée dans l'esprit des pédiatres-néonatalogues, alors que les obstétriciens sont partagés (Figure 6).

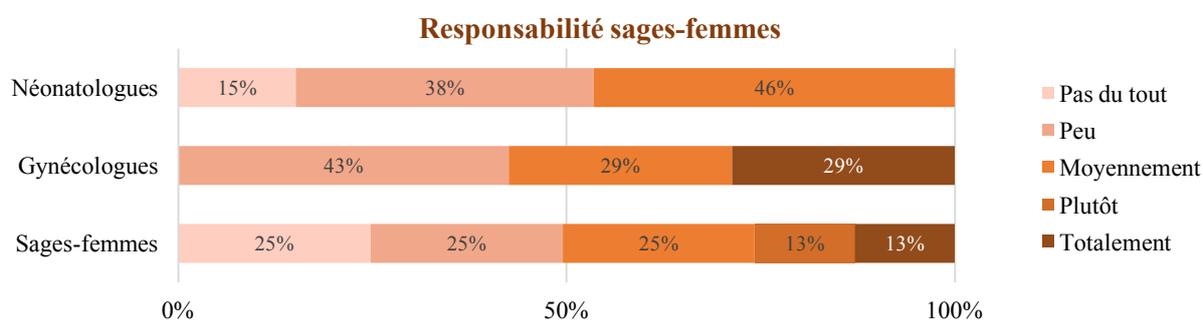


Figure 6: Responsabilité des sages-femmes dans le processus décisionnel selon les trois groupes professionnels

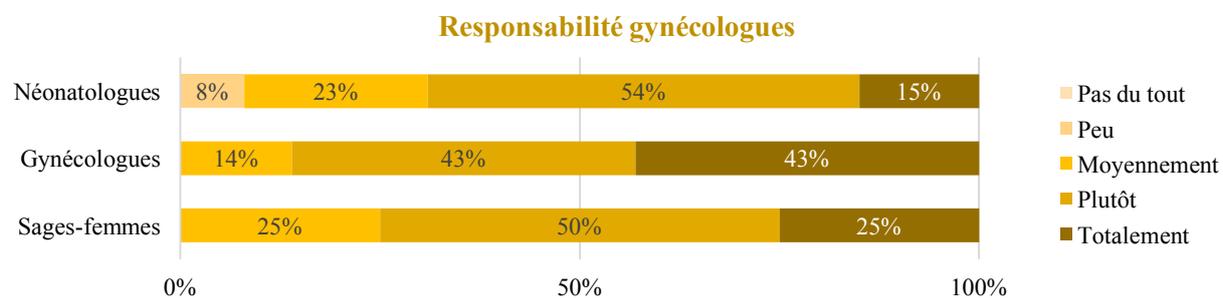


Figure 7: Responsabilité des gynécologues dans le processus décisionnel selon les trois groupes professionnels

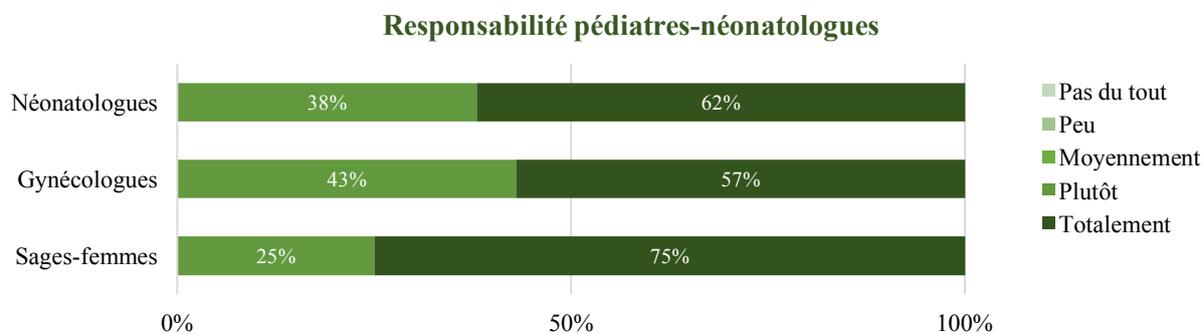


Figure 8: Responsabilité des pédiatres-néonatalogues dans le processus décisionnel selon les trois groupes professionnels

3.1.7 Rôle et utilisation des données épidémiologiques pour guider le conseil

À la question: « Est-ce que vous pensez que les données à disposition permettent d'établir un pronostic prénatal suffisamment précis pour prendre une décision rationnelle dans le meilleur intérêt de l'enfant? », la majorité (61%) des participants (63% des sages-femmes, 71% des gynécologues et 54% des pédiatres-néonatalogues) répond par oui (Figure 9). Seules une partie des sages-femmes (25%) font totalement confiance aux données, alors que 23% des pédiatres-néonatalogues ne les trouvent pas suffisamment précises.

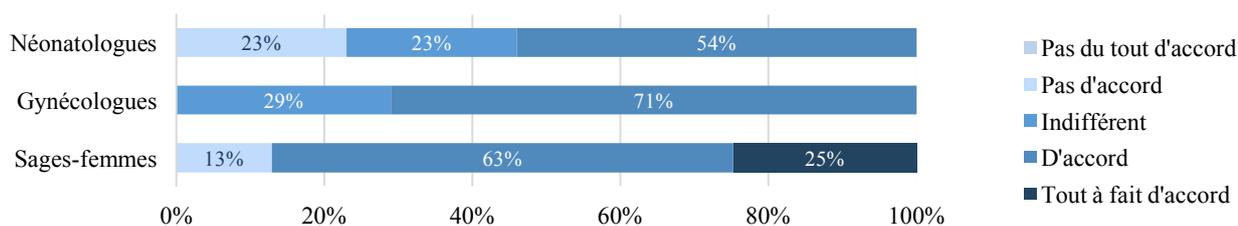


Figure 9: Précision du pronostic prénatal

L'utilisation de ces données pour prendre une décision lors d'extrême prématurité est assez hétérogène (Figure 10). La majorité des pédiatres-néonatalogues pense que ces décisions reposent moyennement (38%) ou beaucoup (38%) sur des données objectives, seuls 15% d'entre eux estiment que les données objectives sont totalement déterminantes. La majorité des sages-femmes estime que les décisions reposent beaucoup (38%) ou totalement (38%) sur ces données, alors que 13% d'entre elles pensent que cela ne joue pas de rôle dans la prise de décision. Le groupe des gynécologues reste partagé.

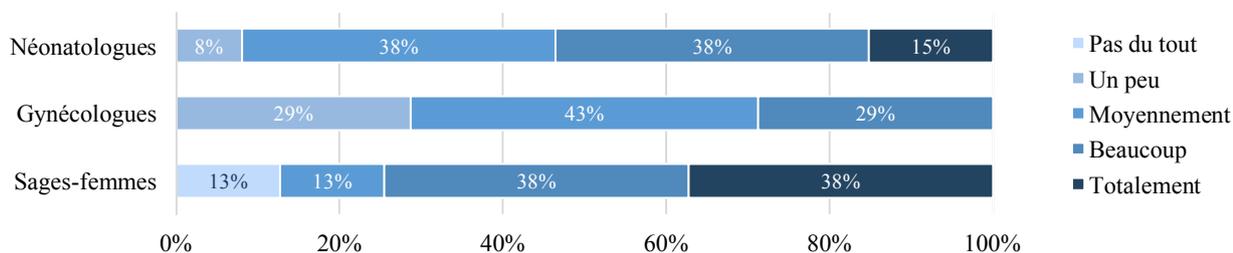


Figure 10: Importance des données statistiques dans le choix de réanimation

3.1.8 Rôle et intervention des valeurs personnelles

Tous les participants au questionnaire concordent sur le fait que les valeurs morales des professionnels de la santé participent aux recommandations qu'ils émettent (*Figure 11*), jamais totalement, mais de moyennement (42% des participants, dont 62% des sages-femmes et 50% des gynécologues) à beaucoup (46% des participants, dont 50% des gynécologues et 58% des pédiatres-néonatalogues). Seul le 12% des participants, constitué des sages-femmes (13%) et pédiatres-néonatalogues (17%), estime que les valeurs morales des soignants participent peu aux recommandations.

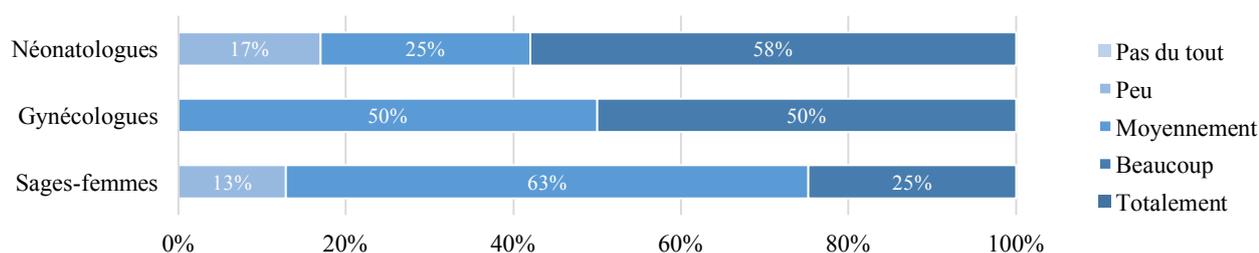


Figure 11: Participation des valeurs morales des professionnels aux recommandations

La majorité (54%) des soignants estime que les principes de l'éthique biomédicale (respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfeasance et équité) sont presque toujours évalués avant les consiliiums (*Figure 12*). 25% des sages-femmes et 33% des gynécologues estiment qu'ils sont évalués systématiquement. Seuls les pédiatres-néonatalogues ne pensent pas que cette évaluation est systématisée et près de la moitié pense qu'on la fait que parfois (25%) ou presque jamais (17%).

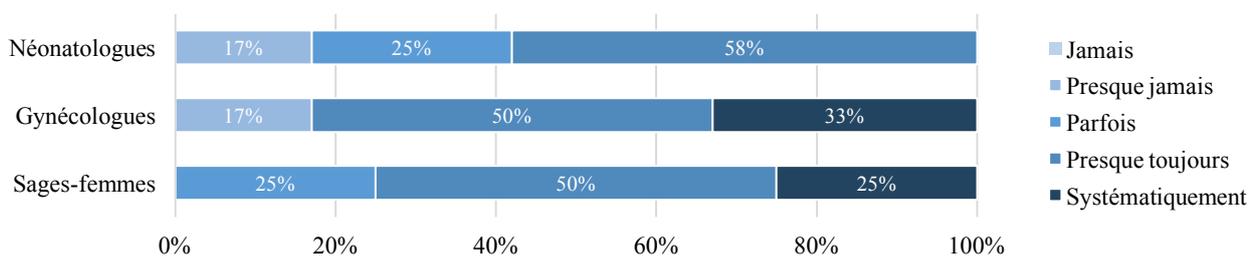


Figure 12: Évaluation des principes de l'éthique biomédicale

Tous les participants sont d'accord que certains aspects personnels des professionnels de la santé peuvent intervenir dans le choix d'une recommandation, dont certains aspects personnels plus que d'autres. Pour les sages-femmes (*Figure 13*), tous les aspects personnels cités jouent un rôle d'importance variable, et les aspects

essentiels sont : la conception de la qualité de vie (88%), l'expérience de vie (63%), la vie de famille (63%) et la religion (50%). Les gynécologues concordent sur le fait que la conception de la qualité de vie (100%) et l'expérience de vie (84%) sont des aspects prépondérants (Figure 14). Ils se montrent plus incertains concernant les autres aspects mais certains d'entre eux pensent que des aspects comme la vie de famille (66%), religion (50%), l'éducation (50%) et l'âge (34%) jouent peu ou pas de rôle. Pour ce qui concerne les pédiatres (Figure 15), les réponses sont hétérogènes, mais les aspects qui priment sont: expérience de vie (75%), conception de la qualité de vie (67%) et éducation (58%). De façon générale, si le rôle de la religion et la vie de famille est moins tranché, la conception de la qualité de vie et des expériences de vie des soignants ont un rôle majeur dans le choix de recommandation.

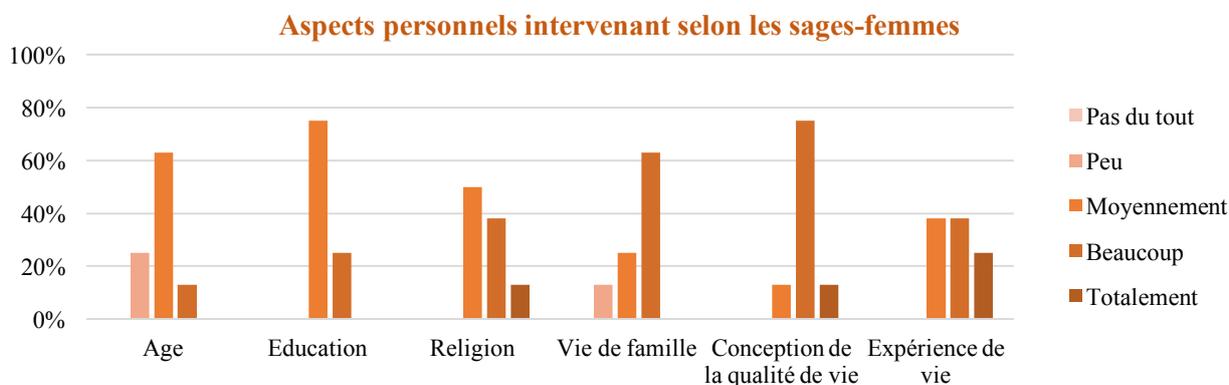


Figure 13: Aspects personnels des soignants intervenant dans le choix de recommandation selon les sages-femmes

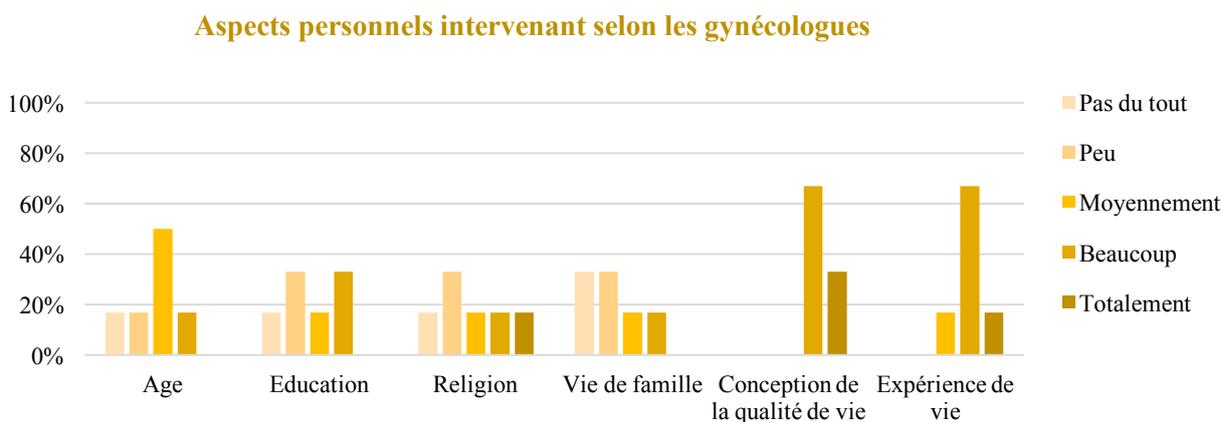


Figure 14: Aspects personnels des soignants intervenant dans le choix de recommandation selon les gynécologues

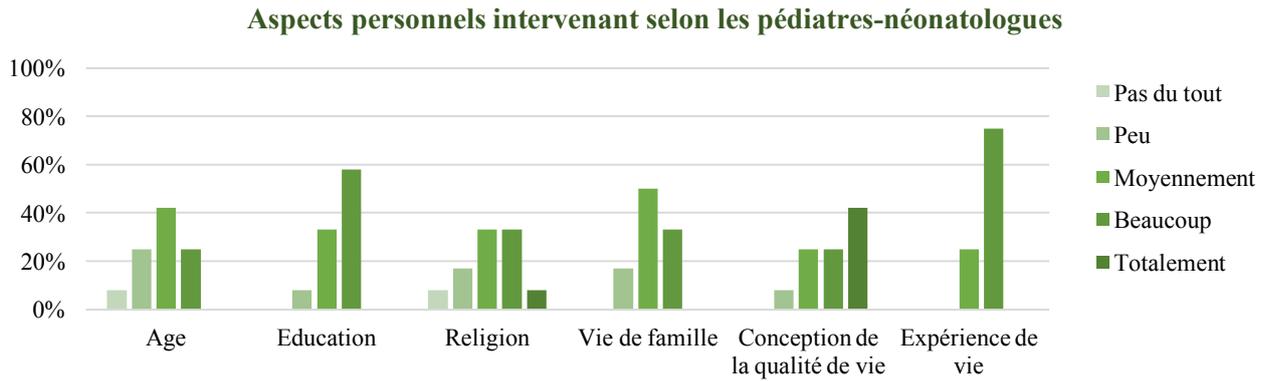


Figure 15: Aspects personnels des soignants intervenant dans le choix de recommandation selon les pédiatres-néonatalogues

3.2 Résultats du Focus Group

Les résultats du focus group sont présentés par thèmes, catégories et sous-catégories (Figure 16) selon l'analyse thématique de contenu (Annexe 6).

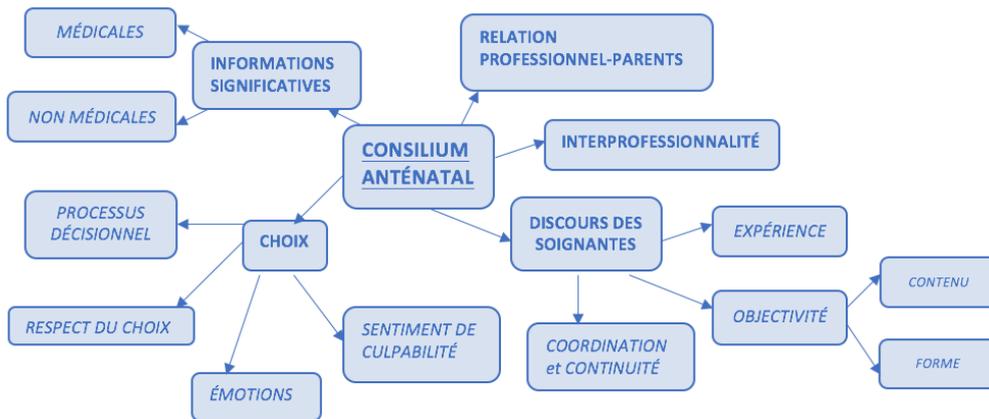


Figure 16: Schéma synoptique analyse thématique de contenu.
Légende : Thèmes (en gras), catégories et sous-catégories (italique) ressortis du focus group

3.2.1 Relation professionnel - parents

Chaque participant du consilium anténatal crée un lien avec les parents dans moments et circonstances différents. Les gynécologues, les "médecins traitants de la femme" (Gy2), constituent le "fil rouge" (Gy1) entre patiente et néonatalogues ; les pédiatres-néonatalogues qui, en tant que "conseillers des parents" (Gy2), gèrent le consilium, les informent et les guident en restant "le plus objectifs possible" (Né3). Les sages-femmes, arrivent dans un "deuxième temps" (Sf6) et s'occupent de "l'accompagnement et le soutien" (Sf6) des parents et

vivent ainsi le quotidien du séjour au prénatal. Ainsi, pour chaque participant du focus group, chaque corps professionnel a une intervention qui est liée à un espace temporel défini.

3.2.2 Interprofessionnalité

Les mots *interprofessionnalité* et *interdisciplinarité* sont revenus à plusieurs reprises pendant l'entretien. Les participants affirment qu'il y a une bonne communication entre eux et que chaque soignant connaît bien son propre rôle puisque, travaillant dans un grand centre de médecine materno-foetale, les cas à risque d'accouchement prématuré sont assez fréquents. Bien qu'il soit rarement possible d'être tous présents, ils s'accordent sur l'importance de la participation des trois corps professionnels dans le consilium anténatal. Cela rendrait le consilium "*beaucoup plus riche*" (Gy2) en permettant de partager les différentes visions puisque "*même si globalement, on est tous d'accord pour la ligne de conduite, des fois, il y a des sensibilités qui sont liées un peu à une spécialité qui font qu'il y a justement des discussions sur l'attitude*" (Gy2). Les aspects qui empêchent la présence simultanée de tous les intervenants lors du consilium sont le manque de temps et le degré d'urgence de la situation.

3.2.3 Discours tenu par les soignants durant le consilium anténatal

Le troisième thème ressorti représente le discours tenu par les soignants durant le consilium anténatal. Le terme *discours* représente ce que les professionnels disent aux parents lors du consilium. Il est caractérisé par un contenu (les informations données) et une forme (façon de communiquer). Les facteurs qui pourraient influencer le discours sont les suivants:

- **L'expérience:** les participants du focus group mettent l'accent sur la difficulté d'amener un consilium avec peu d'expérience et ils estiment que les meilleurs consiliums sont faits par des soignants expérimentés.
- **L'objectivité:** le débat autour de l'objectivité prend beaucoup d'importance dans l'entretien et est amené principalement par les gynécologues. Chaque participant insiste sur l'importance de l'objectivité au sein du consilium même si la question "*est-ce qu'on est toujours autant objectifs comme on souhaiterait l'être?*" (Gy1), posée par un participant du focus group reste sans réponse. Les participants répètent cependant qu'il est difficile d'être totalement objectif car "*de temps en temps ça s'infiltré... et voilà, on perd probablement un petit peu de l'objectivité*" (Gy1). La subjectivité peut influencer le discours tant au niveau du contenu que dans sa forme. Au niveau du **contenu**, c'est l'utilisation des données statistiques qui peut influencer l'information

transmise aux parents : *"comment on amène les chiffres et comment on les éclaire"* (Gy1). En effet : *"on peut avoir des différentes interprétations des mêmes données statistiques et donc une utilisation intuitive différente"* (Gy1). Au niveau de sa **forme**, on trouve tous les aspects qui, même s'ils ne sont pas directement explicités dans le consilium, pourraient modifier la perception du discours de la part des parents. En particulier, les éléments suivants sont forcément teintés par la personnalité des participants: la façon de donner les informations, *"on peut amener le même discours, mais avec des sensibilités différentes"* (Gy2), le choix des mots utilisés, par exemple *"refuser, c'est marqué négativement"* (Sf5), l'enjeu de la communication non-verbale et de l'expression des propres émotions.

- **La coordination et continuité du discours:** il s'agit de deux aspects fondamentaux pour une prise en charge correcte. Pour que les informations données aux parents soient cohérentes, il est essentiel qu'il y ait une bonne coordination entre les équipes soignantes et au sein d'une même équipe. Afin d'accompagner correctement les parents durant toute la prise en charge, il est fondamental d'assurer une certaine continuité dans le discours amené par les soignants. Malheureusement, selon les participants, ces deux objectifs ne sont pas toujours atteignables, soit pour un manque de temps, soit lors des situations d'urgence, ou encore suite à un changement dans les équipes intervenantes: *" c'est des fois malheureux parce qu'on discute vendredi avec un équipe, samedi c'est les gens qui sont de garde, le lundi c'est un autre, en fonction si la garde est chargée... donc si les intervenants changent, le stress ambiant peut amener à des discours qui peuvent être compris différemment"* (Gy2).

Dans l'analyse de ces aspects, il est possible de relever une différence fondamentale dans le raisonnement entre les groupes soignants : la préoccupation des médecins est celle de coordonner leur discours : *"ce dont je trouve que c'est quand même une difficulté, c'est des fois plutôt d'accorder nos violons (regardant le néonatalogue), c'est des fois de prendre ce temps, se poser juste un instant et dire toi t'as dit quoi, moi j'ai dit quoi et vers quoi nous on pense qu'il faut aller médicalement ? Déjà les situations sont difficiles et après quand on a encore plus l'impression que on ne va pas tous dans le même sens..."* (Gy1). Tandis que la difficulté des sages-femmes d'assurer la continuité du discours : *"On fait un peu le pont entre le moment dans lequel ils (les parents) ont reçu l'information, ils assimilent l'information et puis ils revoient les pédiatres s'il y a une prise de décision"* (Sf6), *"et c'est vrai que on passe des heures et des heures avec elles, toujours jours plusieurs fois par jours, à répondre aux mêmes questions..."* (Sf5).

3.2.4 Informations significatives

Ce thème inclut tous les données que les participants du focus group considèrent comme pertinentes pour la préparation au consilium anténatal. Ces informations peuvent être **médicales** et **non médicales**. En tous les cas, ces informations peuvent conditionner soit le contenu du discours lors du consilium soit la forme. Ainsi, les données médicales concernant l'enfant (AG, poids, etc.) "*jouent sur ce que l'on peut après discuter avec les parentes*" (Né3), c'est un contenu défini qui va avoir un effet sur le consilium puisqu'il va conditionner le pronostic. Tandis que des informations comme la situation familiale ou le niveau de compréhension des parents jouent un rôle dans la forme du discours : "*même si ceci ne va pas changer notre attitude thérapeutique, on va mener la discussion différemment*" (Gy2). Ou encore, des informations comme les antécédents et comorbidités de la mère que "*des fois peuvent amener à un éclairage ou à des explications qui peuvent aider un petit peu dans l'acceptation de la situation*" (Gy1).

Enfin, globalement le sentiment que : "*ici à Lausanne on accepte peu l'échec. On veut que tout le monde survive et que personne n'ait des séquelles*" (Gy1) peut avoir un impact sur le discours autour de la prématurité.

Les informations importantes pour la préparation au consilium anténatal sont définies différemment selon le groupe professionnel. Les gynécologues nomment le "*dossier obstétrical*" et "*en particulier les antécédents et les comorbidités*" (Gy1) mais aussi "*le niveau de compréhension des parents*" (Gy2); le néonatalogue "*l'âge gestationnel, le poids de l'enfant, le sexe, quel est le contexte de prématurité et la sévérité, ensuite si le patient est plutôt caucasien ou africain, s'il y a eu une maturation ou non*" (Né3); les sages-femmes mentionnent "*le parcours de la grossesse, les antécédents et un petit peu comment est le couple et la vie de famille*" (Sf5).

3.2.5 Choix

Le dernier thème relevé représente le choix, qui se partage en 3 sous-thèmes:

- Le **processus décisionnel**, il s'agit du moment auquel, sur la base des données de l'enfant, des statistiques et de la situation obstétricale, les soignants discutent de ce qu'il faut dire aux parents et quelle recommandation leur faire. Ceci est un sujet qui a été particulièrement discuté pendant le focus group, notamment en ce qui concerne le sentiment d'implication, de responsabilité et de culpabilité. La discussion autour du sentiment d'implication est amenée surtout par le groupe des sages-femmes. Dans un premier temps, les sages-femmes affirment avoir un "*rôle important, mais pas dans la décision*" (Sf6) et s'occupent plutôt d'aider les parents "à

être en accord avec leurs décisions (...) sans jamais finalement (les) remettre en question" (Sf5) ce qui a été discuté avec le corps médical. Elles considèrent que, "vu que ce n'est pas à nous qui incombe la décision finale" (Sf6) et qu'"on ne prend pas une grande partie des responsabilités" (Sf6), forcément "on a quand même le rôle le plus simple des trois dans ce qui se passe entre la mère et l'enfant" (Sf6). Cependant, le corps médical ne se trouve pas totalement en accord avec ces affirmations et estime que les sages-femmes sont plus impliquées dans le processus décisionnel que ce qu'elles pensent, notamment car "votre accompagnement et votre écoute (de sages-femmes) permettent à la patiente de prendre sa décision quand elle est justement face à un choix, peut-être qu'indirectement, mais je pense que vous n'êtes pas complètement hors du processus décisionnel" (Gy1). En réponse, les sages-femmes spécifient que "on n'est pas hors du processus décisionnel, mais on se sent moins impliqués dans la décision" (Sf5) et que, auprès des parents, "on va les aider à prendre une décision mais pas les orienter en fonction du discours médical" (Sf5).

- Le **sentiment de culpabilité** est nommé uniquement par les sages-femmes. De leur discours ressort un lien causal entre prise de décision et culpabilité. Or, comme les sages-femmes ne se sentent pas de responsabilité dans les décisions, prises essentiellement par les médecins et les parents, ce sont surtout ces derniers qui sont visés. En effet, *"par le fait qu'on n'est en tout cas pas en première ligne pour la décision, même si parfois quand on a des catastrophes on se sent mal et tout, moi je n'ai jamais eu la sensation de culpabilité" (Sf5), donc "c'est quelque chose que vous (regarde gynécologues et néonatalogue) portez beaucoup plus que nous, c'est vrai que nous on n'a pas cet responsabilité médico-légale sur la décision" (Sf5). Cette affirmation montre que, selon les sages-femmes, le sentiment de culpabilité que peuvent éprouver les soignants est en relation avec le niveau d'implication dans la décision et qu'il peut se partager entre les participants lorsque la décision est partagée. Pour cette raison, les parents "s'attendent souvent que le corps médical prenne plus de place dans la décision" (5) aussi parce que "finalement quelqu'un porterait la culpabilité à leur place" (Sf5).*
- Les **émotions** des soignants sont présentes tout le long de la prise en charge, mais particulièrement lorsque le choix des parents n'est pas en accord avec celui que feraient les soignants : *"(les soignants) vivent mal le fait qu'ils (les parents) choisissent quelque chose que nous n'aurions pas choisi à leur place" (Gy2), mais "(c'est encore) plus difficile à vivre si on a réussi à convaincre des parents à aller contre leur sentiment initial" (Né3). Les émotions peuvent aussi être générées "quand on parle de ces situations où on a des décisions des*

parents qui sont effectivement très croyants, qui ne veulent rien faire ou au contraire tout faire, c'est vrai que ces sont souvent des situations qui font pas mal réagir et créent pas mal des débats dans l'équipe" (Sf5).

- Le **respect du choix**, est aussi un argument récurrent dans l'entretien. À propos du terme de consilium lui-même, un participant exprime un doute car *"en fait on prend un peu des décisions pour les gens sans forcément leur dire vraiment qu'ils ont un choix" (Gy2)*. Pourtant, s'ils partent de l'a priori qu'*"on fait les consiliums pour laisser le choix aux parents" (Gy1)* et que *"le choix appartient seulement à la femme ou au couple" (Gy1)*, les participants au focus group nomment quelques situations qui portent atteinte au respect du libre choix des familles. Il y a en effet des situations dans lesquelles *"on a réussi à convaincre des parents à aller contre leur sentiment initial" (Né3)*, d'autres dans lesquelles *"la frustration est quand même véhiculée et on a de la peine à être juste dans le respect du choix" (Gy1)*. Ou encore, dans la transmission des informations médicales, les soignants dévoilent leur désaccord reportent que les parents *"refusent, alors qu'on leur a laissé le choix" (Gy2)*.

4 DISCUSSION

Les recommandations suisses pour la prise en charge des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité indiquent que « les décisions thérapeutiques doivent être élaborées dans un dialogue continu entre les participants » (15), que « l'équipe soignante est tenue d'informer continuellement les parents sur les conséquences probables des décisions prises avec leur accord et qu'ils devront assumer par la suite » (15) et que « les conseils aux parents doivent être francs et justes » (15), décrivant ainsi les modalités d'un consilium périnatal. Pendant le focus group, un doute concernant la définition de consilium anténatal a été évoqué. Le but de ces consiliums est d'informer et guider les parents afin de permettre un choix éclairé. Bien que dans le discours des participants le terme *choix éclairé* n'ait jamais été nommé, les deux thèmes qui ont été les plus discutés et que les participants ont abordé spontanément durant la discussion sont *le respect du choix* et *l'objectivité du discours*. Il en ressort que la subjectivité des soignants joue un rôle important dans les consiliums, tant au niveau du contenu du discours que dans la façon de l'amener. Effectivement, la vision et l'interprétation personnelle des données statistiques ainsi que les opinions subjectives concernant handicap et qualité de vie peuvent compromettre l'exactitude et l'objectivité du discours.

La prise en charge périnatale doit être multidisciplinaire et nécessite une collaboration étroite au sein de l'équipe soignante (15). Il est donc fondamental de comprendre le rôle que chaque professionnel joue dans le consilium (35). Nos données montrent que les différents acteurs des soins périnataux jouent des rôles définis et que les participants sont conscients tant de leurs propres tâches que celles des autres soignants.

Le seul rôle partagé par les trois corps professionnels est celui de l'information des parents. Il repose cependant principalement sur les médecins. Selon le pédiatre participant au focus group, leur rôle principal est de donner les informations en restant *"le plus objectif possible"* (Né3). Cela correspond à la littérature car la majeure partie des pédiatres-néonatalogues estime que leur rôle principal dans le consilium anténatal est celui de donner les informations les plus factuelles possibles (1) et la majorité d'entre eux décline la requête des parents de donner des recommandations (36). Plus de la moitié des gynécologues participants à notre étude pense d'avoir la tâche de répondre aux questions morales des parents et de donner un *"éclairage ou des explications qui peuvent aider un petit peu dans l'acceptation de la situation"* (Gy1). La littérature reporte que les gynécologues discutent fréquemment les décisions prénatales avec les parents (37) et qu'ils sont moins réticents que les néonatalogues à discuter de leur avis personnel dans ces situations cliniques (35).

En revanche, la fonction de décision appartient seulement aux médecins. Les recommandations suisses reportent que « par principe, les preneurs de décision sont soit l'équipe soignante, soit les parents de l'enfant ou la société sous forme d'une commission d'éthique ou d'un tribunal de justice » (15). Dans notre échantillon, seuls les médecins sont identifiés comme preneurs de décisions, et non les autres soignants. Tous les soignants participant au consilium jugent important que les médecins soient impliqués dans le processus décisionnel et eux-mêmes en soient conscients. Toutefois les médecins, et en particulier tous les pédiatres-néonatalogues, mentionnent aussi les parents, soulignant ainsi l'importance qu'ils leur donnent au sein du processus décisionnel. Les sages-femmes s'occupent principalement de l'accompagnement des familles et pensent ne pas jouer de rôle dans la prise de décision. Elles s'engagent à assurer la continuité du discours tenu par les médecins sans amener de discours propre. Bien qu'elles n'aient pas le sentiment d'être preneurs de décision, leur influence dans le processus décisionnel des parents est plus importante qu'elles ne le pensent, notamment car *"(leur) accompagnement et (leur) écoute permettent à la patiente de prendre sa décision quand elle est justement face à un choix"* (Gy1). La complexité de la situation pourrait bénéficier de la contribution d'autres acteurs afin

d'assurer les meilleures décisions possibles (16), cependant dans nos données, les autres intervenants potentiels, tels qu'éthiciens et psychiatres sont rarement considérés dans ces situations.

Il y a une différence considérable entre prendre une décision et émettre une recommandation, ce qui implique une participation émotionnelle différente au sein du consilium. En effet, les résultats concernant le sentiment d'implication dans le processus décisionnel et de responsabilité dans l'émission d'une recommandation relèvent une certaine disparité d'opinion entre les groupes professionnels: les pédiatres-néonatalogues sont considérés comme plutôt ou totalement responsables de l'émission d'une recommandation, bien qu'elle soit consensuelle. Eux-mêmes se considèrent non comme preneurs de décision mais comme émetteurs de recommandations, et de ce fait, ils ne se sentent pas toujours très impliqués dans la prise de décision. En revanche, les gynécologues ont un sentiment d'implication important bien qu'ils soient considérés comme moins responsables lors de l'émission d'une recommandation par leurs collègues. Les sages-femmes se montrent partagées sur ce thème. Elles apparaissent soulagées de ne pas participer à la prise de décision, possiblement parce que elles considèrent que le degré d'implication dans la prise de décision est directement proportionnel à un sentiment de culpabilité. Cette approche diffère des résultats d'une étude au sujet des infirmières en néonatalogie impliquées dans les prises en charge à la limite de la viabilité, dont la sensation d'impuissance et d'exclusion au sujet de la décision de traitement provoque un important stress moral, ce d'autant plus parce qu'elles établissent un contact très étroit avec les familles (38).

Les entretiens avec les familles sont hautement variables en raison même de leur aspect interprofessionnel et multidisciplinaire. Chaque groupe professionnel joue un rôle bien défini dans la gestion d'une menace d'accouchement prématuré, chaque groupe se prépare au consilium en recherchant des informations spécifiques, liées à leur rôle professionnel, et chaque groupe apporte une vision propre à sa discipline. Les participants du focus group sont conscients de l'importance de la participation de chaque intervenant, bien que le discours soit difficile à coordonner entre eux. Il en ressort clairement l'importance et la nécessité d'un bon fonctionnement de l'interprofessionnalité. Un consilium avec la participation de tous les acteurs est "*beaucoup plus riche*" (Gy2) et la meilleure approche pour prendre une décision éclairée. Le fait d'avoir différents points de vue est considéré comme une ressource et non un possible point de désaccord. L'opportunité d'échanger et partager les

compétences ainsi que de se confronter et de collaborer avec des autres professionnels lors de ces entretiens, facilite une perspective plus large et prévient certains biais de la subjectivité.

Comme il a été souligné dans les recommandations communes suisses, il est essentiel que l'équipe périnatale connaisse les statistiques actuelles internationales et locales de mortalité et morbidité selon l'âge gestationnel (15). Les réponses aux questions concernant le risque de mortalité et de séquelles neurosensorielles selon différentes AG, montrent que les représentations des soignants à la maternité du CHUV ne correspondent pas aux données actuelles. Ces résultats sont corroborés par les résultats de deux études sur le sujet. La première étude montre que les divergences de connaissance entre les groupes professionnels concernant l'estimation de la mortalité s'accroissent avec l'augmentation de l'AG (21). La deuxième rapporte que les sages-femmes ont une vision plus pessimiste au sujet de la probabilité de survie que les pédiatres, qui sont aussi plus optimistes dans l'évaluation des chances de survie sans séquelles (37). Une des raisons de cette vision du devenir des enfants peut provenir du fait que les pédiatres prennent en charge non seulement la période périnatale immédiate mais aussi le suivi à long terme de ces enfants, avec de ce fait une meilleure connaissance du pronostic réel (37)(21). Il faut en particulier relever que les valeurs de mortalité indiquées par notre échantillon correspondent aux données suisses dans les années 2000-2004 (4)(39), alors même que ces soignants sont impliqués dans plus de 5-10 consultations par an. Ces résultats mettent en perspective le fait qu'il est indispensable que les professionnels soient toujours au courant des dernières données statistiques de l'hôpital, au vu de l'amélioration constante du devenir de ces enfants (39). En effet, une vision erronée aura un impact dans le discours amené par les soignants et dans l'attitude thérapeutique retenue (37). Une bonne connaissance des données épidémiologiques est donc indispensable pour prendre une décision éclairée.

L'aspect éthique du conseil prénatal est essentiel, et en particulier la notion de « qualité de vie espérée » (15). Une importance particulière est à accorder à ce conflit éthique qui est la nuance entre le désir d'éviter une survie avec handicap et celui d'éviter des souffrances démesurées. Si des thérapies prolongeant la vie sont acceptées à condition d'obtenir une « qualité de vie élevée » (15), il s'avère nécessaire de comprendre la signification de cette dernière pour les soignants. Nous avons utilisé le concept de « acceptation des séquelles neurosensorielles et neurodéveloppementales » comme indicateur de la conception de la qualité de vie. Notre recherche montre qu'il n'y a pas d'unanimité entre les groupes professionnels à ce sujet. Il y a en effet une différence considérable

parmi les séquelles considérées comme « acceptables », notamment entre le groupe des sages-femmes et celui des gynécologues. Les possibilités de traitement actuelles influencent certainement cette approche, car, selon les dernières données suisses, le traitement de la malvoyance et de la surdit  sont tr s d velopp s et assurent des r sultats extr mement positifs en termes de pronostic (6)(40). La connaissance de ces donn es peut avoir un impact sur l' valuation de s quelles consid r es comme « acceptables ». De plus, la signification des termes *acceptable* et *qualit  de vie* varient selon le contexte personnel et culturel, et il est concevable que des opinions diff rentes concernant ces sujets engendrent des discours diff rents autour de la pr maturit  qui,   leur tour, aboutissent   des recommandations diff rentes lors de la prise de d cision finale.

Bien que la majorit  des participants pense que les donn es   dispositions permettent d' tablir un pronostic pr natal suffisamment pr cis pour prendre une d cision rationnelle dans le meilleur int r t de l'enfant, tout le monde ne croit pas que les d cisions   l' gard d'une r animation lors d'extr me pr maturit  reposent uniquement sur des donn es statistiques objectives. Les r sultats du questionnaire d montrent que les valeurs morales et d'autres aspects personnels des professionnels impliqu s participent aux recommandations qu'ils  mettent. Les attitudes th rapeutiques au sujet de la r animation n onatale   la limite de la viabilit  varient selon les contextes des professionnels de la sant  (41)(25) et les d cisions de m decins au sujet de l'intervention sont affect es par des facteurs personnels comme leur propre  ge et leur religion (42)(43). Par exemple, les m decins plus jeunes, catholiques ou mari s sont plus en faveur d'une r animation (43). Selon les participants au questionnaire, les deux aspects personnels qui interviennent le plus dans les d cisions sont leur conception de la qualit  de vie et leur exp rience de vie. Ces r sultats correspondent   d'autres donn es de la litt rature qui montrent que la majorit  des professionnels de la sant  jouant un r le dans le choix d'une attitude th rapeutique basent leur choix en premier sur ce qu'ils pensent  tre le mieux pour l'enfant et en deuxi me sur leurs propres exp riences (37)(18). L'influence de ces donn es sur une option th rapeutique est assez complexe et peu  tudi e. Toutefois, on peut supposer que des aspects comme la conception de la qualit  de vie et l'orientation religieuse jouent un r le important dans la vision subjective du devenir de l'enfant (42) et que les opinions personnelles des professionnels de la sant  influencent le contenu et la fa on de donner les informations au parents (37).

Le consilium p rinal   la limite de la viabilit  repose sur les trois aspects :  pid miologiques,  thiques et personnels. C'est l'int gration de ces aspects qui permet une recommandation et une d cision. Or, les diff rents

groupes professionnels donnent une valeur variable à ces aspects. Pour les pédiatres-néonatalogues, ce sont les données épidémiologiques qui prédominent, car il est essentiel pour eux de donner des informations factuelles. Comme la définition de la qualité de vie n'est pas la même pour les trois groupes, l'enjeu éthique est essentiel dans l'élaboration d'un consensus en vue de recommandations éventuelles. Or, l'importance accordée à cet aspect est mal identifiée dans notre échantillon et risque d'être sous-estimée, aboutissant à un discours contradictoire de la part des soignants impliqués.

4.1 Limites

Avec un taux de participation de 36%, le questionnaire ne permet pas de générer des données significatives, ce d'autant plus que les différents groupes de participants ne sont pas représentés de façon proportionnelle à la population étudiée (taux de réponse : 26% des sages-femmes, 36% des gynécologues et 50% des pédiatres-néonatalogues interrogés). Cependant, le fait que seuls 30% des participants interviennent rarement dans un consilium prénatal (<5/an) permet de considérer les données représentatives des professionnels qui interviennent dans les consiliums anténataux, à défaut de représenter l'ensemble de la population potentiellement exposée à des situations à la limite de la viabilité. Les recommandations suisses reportent que « savoir communiquer un contenu complexe de manière adapté demande beaucoup de compétence et d'expérience ; est ainsi crucial que telles discussions soient conduites par des néonatalogues expérimentés » (15). Or, l'expérience des participants de cette recherche, tant professionnelle (48% travaillent depuis >10 ans, et seuls 14% des pédiatres-néonatalogues ont <5 ans d'expérience professionnelle) que le nombre des interventions dans un consilium, permet de renforcer la validité de nos résultats.

Au niveau méthodologique, l'utilisation en première intention d'un questionnaire à choix multiple comporte des limitations intrinsèques. En effet, l'absence de contact direct avec les participants empêche de donner des explications lorsque des questions sont incomprises ou des réponses sont mal formulées, et le choix de réponses proposées va orienter les participants. Par ailleurs, la modalité de recrutement par courriel risque de sélectionner le profil des répondants en fonction de leur intérêt et connaissance du sujet. Les limites liées à la méthode d'enquête au moyen du focus group tiennent au fait que les interactions au sein du groupe, ainsi que les rapports interprofessionnels propres à une institution peuvent influencer les réponses individuelles et altérer la spontanéité du discours. Le fait d'avoir choisi une approche combinant ces deux méthodes permet de limiter

l'impact de ces aspects, l'approche qualitative étant plus riche qu'un questionnaire, et la participation anonyme à un questionnaire en ligne limitant l'influence des participants les uns sur les autres.

Les données récoltées sont fortement influencées par la culture et les collaborations interprofessionnelles du lieu de travail. Les résultats de cette enquête sont donc difficilement généralisables et gagneraient à être confrontés aux données d'autres centres périnataux.

5 CONCLUSION

Ce travail nous a permis d'acquérir une vision globale du fonctionnement des consiliums périnataux à la maternité du CHUV, en particulier d'un point de vue multidisciplinaire. Le rôle que chaque groupe professionnel joue dans la gestion des situations avec un risque d'accouchement prématuré est distinct et connu par les acteurs du consilium. Les preneurs de décision ne sont cependant pas clairement identifiés. Chaque groupe professionnel se prépare au consilium en recherchant des informations pertinentes et relatives à sa propre fonction, et chaque acteur participe au consilium en apportant une perspective spécifique à sa profession.

Une plus-value intéressante, qui n'était pas directement visée, est la meilleure compréhension de la construction du consilium par chaque groupe professionnel, en ce qui concerne les aspects épidémiologiques, éthiques et personnels. Avoir conscience de ces aspects devrait aider à harmoniser les pratiques pour améliorer le soutien aux familles.

Afin de permettre une décision éclairée, il est essentiel que les soignants donnent les informations correctes aux parents et de façon appropriée. Pour améliorer la qualité des consiliums, il est indispensable d'améliorer la préparation des soignants, entre autres en assurant une mise à jour annuelle des connaissances sur la mortalité et morbidité des extrêmes prématurés, ainsi qu'informant le personnel d'obstétrique sur le devenir des patients. Avoir des conceptions différentes sur la qualité de vie a un impact sur la prise de décision et représente une limite majeure dans l'entretien avec les parents. Ceci souligne l'importance d'explorer la conception de la qualité de vie des parents pendant le consilium afin de répondre à cette représentation avec les informations les plus objectives possibles. La participation d'un éthicien à ces consiliums pourrait aider au respect des valeurs et du choix des parents. Enfin, afin de permettre aux parents de prendre la meilleure décision possible, il est essentiel que les différents soignants communiquent bien entre eux en alliant leurs connaissances respectives: pour cette raison, il est fondamental promouvoir la collaboration entre les différentes équipes.

Les résultats de notre travail révèlent qu'il y a des différences dans l'approche et la participation au consilium selon le groupe professionnel. Toutefois, des différences sont présentes également à niveau individuel et plusieurs facteurs non profession-dépendants peuvent influencer le discours des soignants et leurs propositions thérapeutiques. Comme les recommandations suisses laissent assez d'espace pour les décisions individuelles, il paraît acceptable qu'il y ait différences dans la façon de les interpréter et dans leurs application pratique (39). Cependant, des divergences dans la gestion de ces situations peuvent générer confusion parmi les soignants, anxiété de part des parents et discontinuité entre le consilium prénatal et l'attitude de prise en charge postnatale (37).

Avec les progrès, les limites de la viabilité sont sans cesse repoussées. Avec les nouvelles technologies médicales ainsi que la facilité d'accès à de plus amples bases de données épidémiologiques, le devenir de l'enfant devrait être plus clairement défini. Le choix thérapeutique s'en trouvera facilité. Toutefois, la fonction des médecins reste fondamentale pour la transmission d'information et d'explications aux parents et il est donc essentiel qu'ils maîtrisent toutes les connaissances et compétences nécessaires pour aborder et effectuer un consilium.

6 BIBLIOGRAPHIE (Annexe 7)