

Le deuil suite à une grossesse gémellaire

Lignes directrices pour les professionnels de la santé

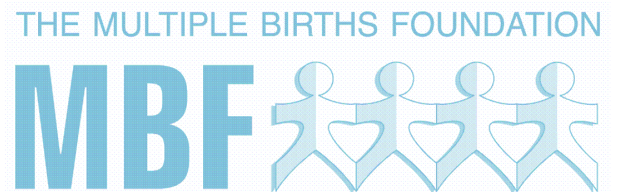
Ces lignes directrices résultent d'une étude qui a identifié un besoin de guidance pour venir en aide aux professionnels de la santé qui apportent un soutien aux parents qui vivent un deuil suite à une grossesse gémellaire ou multiple. Elles ont été développées en collaboration avec des professionnels de la santé qui travaillent dans ce domaine. Ce ne sont que des lignes directrices; cela dit, elles ne sont pas contraignantes.

Nous sommes ouverts aux commentaires afin de développer et d'améliorer ces lignes directrices. Pour se faire, vous pouvez contacter Dr. Nicholas Embleton (Pédiatre néonatalogiste consultant) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Translated by Alexandra Perreault, Psychology Student, Concordia University and Thérèse Perreault, M.D., FRCPC, FAAP, Associate Professor (with Tenure), Director, MUHC Division of Neonatology, McGill University. Canada

Des mises à jour et des versions dans d'autres langues sont disponibles sur notre site web www.neonatalresearch.net/butterfly-project

Ces lignes directrices ont été développées avec l'aide de Sands (Stillbirth and neonatal death charity www.uk-sands.org), ainsi qu'avec l'aide de la Fondation pour les naissances multiples (www.gémellairebirths.org.uk), et sont approuvées par la Fondation européenne pour les soins des nouveau-nés (www.efcni.org)



Le deuil suite à une grossesse gémellaire

Lignes directrices pour les professionnels de la santé

Résumé

Les familles ayant perdu un bébé suite à une grossesse gémellaire[†] font face à un défi éprouvant, le deuil, tout en étant souvent anxieux à propos du pronostic de leur bébé survivant. Des études ont démontré que les professionnels de la santé ne se sentent pas à l'aise pour offrir le support nécessaire dans ce genre de situation. Tôt ou tard, la majorité du personnel en néonatalogie et en obstétrique se retrouveront dans la position où ils doivent supporter des parents qui vivent un deuil suite à une grossesse gémellaire, toutefois, peu d'entre eux auront reçu la formation nécessaire. Ce problème concerne aussi le personnel de l'unité postpartum et en soins de première ligne. Ces lignes directrices visent à offrir des conseils pratiques afin d'aider le personnel en question à apporter le support nécessaire aux parents avant, pendant et après l'accouchement. Ce guide est basé sur une étude qualitative approfondie ayant exploré le point de vue de parents qui ont vécu un deuil suite à une grossesse gémellaire¹. Cette étude a identifié un certain nombre de comportements positifs et d'actions que le personnel peut adopter et que les parents jugent utiles:

1. Reconnaître le statut de jumeau

Généralement, les parents apprécient quand le personnel reconnaît que leur bébé survivant est un jumeau.

2. Reconnaître le deuil

Habituellement, les parents apprécient l'opportunité de parler de la perte du jumeau décédé.

3. Fournir du support moral

Les parents valorisent énormément l'empathie de la part du personnel lorsqu'ils perdent l'un de leurs jumeaux.

4. Fournir l'information pertinente

Il est très important de donner aux parents accès à l'information sur une base continue.

5. Assurer la continuité

Les parents apprécient la continuité de soins quand cela est possible, ainsi que de voir des visages familiers.

6. Offrir la possibilité de créer des souvenirs

Les parents trouvent du réconfort dans les souvenirs de leurs deux jumeaux.

7. Faire attention au choix de l'emplacement dans l'unité néonatale

Il peut être difficile pour les parents qui ont perdu un jumeau de se retrouver à proximité d'autres jumeaux.

8. Préparer les parents au congé

Les parents peuvent trouver le congé de l'hôpital du jumeau survivant difficile.

† Le terme 'jumeau' est utilisé afin de simplifier le texte, mais il est entendu qu'il signifie 'jumeau, triplet ou autres multiples'.

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study
BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Le deuil suite à une grossesse gémellaire

Lignes directrices pour les professionnels de la santé

‘L’ingrédient important dans les soins de santé qui est devenu rare dans notre 20^{ème} siècle propulsé par la science, l’évidence et la technologie, est un mot simple, la gentillesse. Bien sûr, les avancées technologiques sont bienvenues et dans le système de santé, nous pouvons et nous devons aspirer à offrir dans la mesure du possible les techniques les plus avancées et scientifiquement appropriées. Pourtant, dans le 21^{ème} siècle, nous avons besoin de travailler davantage sur les mots qui transmettent la gentillesse et le dévouement’

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Introduction

Ce guide vise spécifiquement les sages-femmes, le personnel en obstétrique et en néonatalogie qui travaille dans l’unité, plutôt que ceux qui assument un rôle plus formel de thérapeute ou des rôles de soutien. Cela s’avère important, car des études ont démontré que la manière dont les professionnels de la santé interagissent avec les parents lorsque ces derniers perdent un bébé suite à une grossesse gémellaire pendant la grossesse ou peu après l’accouchement a un impact à long terme majeur sur leur expérience dans un moment difficile et douloureux.

Quand les parents perdent un bébé d’une grossesse unique ou les deux bébés d’une grossesse gémellaire, cela est clairement reconnu comme une tragédie. Cependant, quand un des jumeaux survie, les parents font face à une situation beaucoup plus complexe². Les parents éprouvent un mélange d’émotions composé d’un immense sentiment de douleur pour le jumeau qui est décédé ainsi qu’un sentiment d’espoir et de joie pour la naissance du jumeau survivant. Une large part des conseils disponibles pour le personnel qui visent à supporter les parents qui ont perdu un bébé d’une grossesse unique, s’appliquent aussi aux parents qui ont perdu un bébé suite à une grossesse gémellaire. Ce guide porte sur les enjeux spécifiques aux grossesses gémellaires. Quand un parent perd un bébé suite à une grossesse gémellaire, il peut avoir beaucoup plus de contacts avec le personnel de l’unité néonatale que celui qui perd un bébé suite à une grossesse unique. Dans plusieurs cas, comme l’autre jumeau est né prématurément, les parents demeureront en contact étroit avec l’hôpital pour plusieurs semaines ou mois. Quand le jumeau survivant est né près du terme et ne nécessite pas de séjour prolongé à l’hôpital, il est également important pour le personnel de se rappeler que ces problèmes peuvent survenir, incluant le besoin pour le personnel d’agir de façon empathique et compréhensive. Il y a un certain nombre de circonstances spécifiques dans lesquelles les parents peuvent se retrouver quand ils subissent la perte d’un bébé suite à une grossesse gémellaire ou quand un ou les deux jumeaux sont très malades. De plus, les parents qui ont des bébés dans un hôpital autre que l’unité qu’ils connaissent, font face à des défis additionnels¹.

Ce guide est basé sur les résultats d’une étude qualitative approfondie qui explore les points de vue des parents qui ont vécu un deuil suite à une grossesse gémellaire¹. L’étude a identifié un nombre de comportements positifs et d’actions que le personnel peut adopter et que les parents apprécient, ainsi que les choses que les parents trouvent bouleversantes et insensibles. Elles sont résumées dans ce guide. Des exemples de mots ou phrases basés

sur les commentaires des parents et que nous pensons qu'ils trouveront appropriés sont fournis. Bien sûr, chaque situation a besoin d'être jugée individuellement et chaque membre du personnel doit trouver sa manière qui leur convient pour interagir avec les familles. Les conversations et les interactions doivent être adaptées aux besoins de chaque famille. Donc, ce document devrait être considéré comme un guide et non un avis contraignant.

Ce guide est axé sur ce que le personnel peut faire pour supporter les parents après le décès d'un jumeau. Cependant, les besoins du personnel ne doivent pas être sous-estimés. Il y a un besoin pour le personnel de se défouler et de parler des situations difficiles qu'ils ont vécu. On doit permettre au personnel de réfléchir au sein de l'unité sur l'impact émotionnel de leur travail. Malgré que le support informel des pairs soit vu comme important pour la plupart du personnel, une attention particulière doit être portée au système de mentorat pour le personnel moins expérimenté afin de les supporter et d'apprendre de ceux qui ont plus d'expérience. Des séances régulières de débriefing pourraient être planifiées. Tout le personnel devrait avoir accès aux services de thérapie et connaître comment y accéder, si nécessaire. Il faut être attentif aux collègues qui peuvent éprouver des problèmes et des difficultés à les surmonter, et connaître les différents types de support disponibles localement.

Certains champs de bonnes pratiques identifiés en ce qui concerne le support aux parents qui ont vécu un deuil suite à une grossesse gémellaire sont décrits plus bas.

1. Reconnaître le 'statut de jumeau'

La plupart des parents apprécient quand le personnel reconnaît que leur bébé survivant est en fait un jumeau. Il est important d'établir avec les parents s'ils veulent ou non que leur bébé survivant soit désigné comme un jumeau. Trouver le nom du jumeau décédé et demander aux parents s'ils veulent que vous référeriez à eux par leur nom durant les conversations, ou s'ils préfèrent que vous référeriez à eux d'une autre façon. Si c'est possible, trouver le nom du bébé dans son dossier et en parlant aux autres membres du personnel avant que vous adressiez aux parents. Si les parents ont une préférence claire, veuillez-vous assurer de le documenter (avec le nom du bébé) et que cette information soit transmise au personnel au changement de quart de travail.

Vous pourriez dire 'Je sais que cela doit être un moment vraiment difficile pour vous. Certains parents veulent qu'on se rappelle du bébé qu'ils ont perdu, mais d'autres trouvent cela douloureux qu'on leur rappelle. Si vous pouvez me dire ce qui aide pour vous, je pourrais m'assurer que le reste du personnel le sache. Si vous ne le savez pas maintenant, cela n'a pas d'importance. On peut s'en reparler une autre fois.'

Plusieurs parents nous ont dit que la perte du 'statut spécial' qui est associé au fait d'avoir des jumeaux, et qui s'est développé sur plusieurs mois, est particulièrement douloureux. Ils ont apprécié quand le personnel reconnaît que leur bébé survivant était en fait un jumeau et ils trouvaient cela bouleversant quand ils semblaient l'oublier.

Vous pourriez dire 'Quand vous regardez [nom du jumeau survivant] ça doit vous rappeler [nom du jumeau décédé]'

En lien avec ce que nous mentionnions, nous pensons qu'il pourrait être utile d'utiliser un symbole (par exemple un papillon) placé sur le berceau du survivant pour indiquer au personnel et aux autres parents qui ont eu une expérience similaire, que le bébé est un jumeau. Cela pourrait aider le personnel à se rappeler et prévenir que l'on fasse des commentaires inappropriés. Il faut expliquer aux parents ce à quoi cela ressemble et pourquoi il est utilisé. Il faut leur demander s'ils sont d'accord et s'ils veulent écrire le nom du jumeau décédé ou s'ils veulent mettre autre chose (i.e. mettre une photo). Parce que cela n'a pas encore été exploré dans une étude, nous ne savons pas ce que les parents en penseront, et c'est pour cette raison que nous planifions examiner cela avec eux.

Vous pourriez dire 'Nous utilisons ces (papillons) symboles que nous mettons sur les berceaux des bébés qui ont perdu un jumeau pour indiquer au personnel et aux autres parents que c'est un jumeau. Est-ce que c'est quelque chose que vous aimeriez que l'on fasse pour vos jumeaux?'

Quand la perte du jumeau se produit tôt durant la grossesse, c'est plus facile de négliger ces aspects, alors il faut que les conversations tiennent compte des différentes expériences. Il peut être utile de placer un papillon dans les notes pour indiquer que le bébé est un jumeau, si c'est ce que les parents veulent.

2. Reconnaître le deuil

Les parents ont souvent l'impression que leur perte est sous-estimée parce les autres ont tendance à être positifs et se concentrer sur le jumeau survivant. Généralement, les parents apprécient avoir l'opportunité de discuter la perte du jumeau, peu importe le moment où cela s'est produit ainsi que d'avoir la 'permission' de vivre leur deuil, pendant qu'ils célèbrent la survie de leur autre jumeau.

Le personnel rapporte aussi que parfois il se concentre trop sur le jumeau survivant et regrette de ne pas donner aux parents l'opportunité de réfléchir à leur deuil.

Vous pourriez dire 'C'est complètement normal pour vous de ressentir cette grande tristesse au sujet du décès de votre bébé, mais en même temps être excités pour l'autre jumeau. D'autres parents vivent cela aussi. N'hésitez pas d'en parler'.

3. Fournir du support moral

La relation que le personnel établit avec les parents durant ou après l'hospitalisation (en clinique de suivi ou en soins de première ligne, par exemple) peut être extrêmement aidante pour les parents. Plusieurs parents nous ont dit qu'ils ont réellement apprécié l'empathie et le support qu'ils ont reçu du personnel durant cette période. Il est important que la valeur de parler aux parents et d'apporter un support moral soit reconnue. Prodiguer un support moral dans le milieu de la santé est tout aussi important que toutes les tâches cliniques.

Dans plusieurs circonstances, le personnel constitue, autre que les parents eux-mêmes, les seules personnes qui ont 'connu' le jumeau décédé. Cela peut rendre le lien entre les parents et le personnel d'autant plus spécial: l'importance de l'interaction humaine entre le personnel et les parents était un thème récurrent dans notre étude. Les parents apprécient que le personnel démontre de l'empathie et valorise apparemment les petites actions et les gestes qui font preuve de compassion et bienveillance.

Il faut démontrer aux parents que vous êtes disponibles et prêt à les écouter en leur demandant des questions ouvertes, tel que, '**Comment vous sentez-vous aujourd'hui?**' et '**Que pourrais-je faire pour vous aider?**'

Comme les parents sont susceptibles de passer plusieurs semaines dans l'unité avec leur jumeau survivant, leur désir de parler du décès de l'autre jumeau va probablement changé avec le temps, et même varié d'une journée à l'autre. Il faut être à l'affût de ces changements et s'adapter aux besoins émotifs des parents.

Vous pourriez dire '**Je serai toujours heureux de parler de [nom du jumeau décédé]. Aujourd'hui n'est peut-être pas une bonne journée pour parler de [lui/elle] mais nous pouvons en jaser un autre jour.**'

Cependant, il est important de garder en tête que le personnel est souvent très occupé et a plusieurs responsabilités et donc ne peut fonctionner comme des travailleurs sociaux ou des psychologues. Tout en reconnaissant cela, le personnel doit être conscient du soutien immense qu'il peut apporter aux parents.

Le personnel parfois s'inquiète de 'dire la mauvaise chose'. Dans l'ensemble, les parents apprécient que le personnel leur donne de parler. Même s'il est inconfortable pour le personnel d'aborder ce sujet délicat, c'est généralement une bonne idée de parler du décès du jumeau décédé et de demander aux parents 'si c'est à propos' ou s'ils ne veulent pas en parler à ce moment. Il faut essayer de commencer une conversation avec les parents à savoir comment ils se sentent et comprendre quels sont leurs besoins. Vous pourriez dire '**Y a-t-il quelque chose que je puisse faire pour vous?**' ou '**Que puis-je faire pour vous aider?**'

4. Fournir l'information pertinente

Il faut veiller à s'assurer que les parents reçoivent l'information exacte et le support nécessaire de même que l'accès à l'information et le support sur une base continue. Dans l'étude, les parents ont rapporté fréquemment qu'ils appréciaient être 'tenus informés' et savoir à quoi s'attendre durant le reste de la grossesse. Cela leur a donné un sens d'autonomie et d'avoir un contrôle sur les décisions qui sont prises. Le personnel doit travailler en partenariat avec les parents – cela veut dire prendre des décisions conjointement. Il faut répondre au besoin des parents d'être informés et impliqués dans la discussion des risques potentiels et des plans de soins. Le rôle unique qu'ont les parents dans les soins de leur(s) bébé(s) doit être mis en valeur.

Les parents qui ont perdu un jumeau étaient, on peut comprendre, très anxieux quant à la santé du jumeau survivant. Dans la situation où ils passent une longue période de temps dans l'unité, ils ont tendance à devenir très familiers avec la routine de l'unité et développent une connaissance considérable en ce qui concerne certains aspects des soins médicaux. Tout petit changement dans le plan de soins peut être perçu comme très inquiétant par les parents. Alors, lorsqu'il y a un changement requis dans le plan, il doit être justifié et expliqué clairement aux parents.

Les parents ne vont vraisemblablement pas retenir toutes les informations qui leurs sont données à ce moment quand ils ont vécu le traumatisme récent de perdre un jumeau. Donner l'information par écrit et/ou encourager les parents à prendre leurs propres notes peut être aidant.

S'il est connu avant l'accouchement qu'un des jumeaux est décédé ou va vraisemblablement décéder peu après la naissance, le personnel devrait encourager les parents à penser à ce qu'il souhaite comme déroulement après la naissance. Il faut s'assurer que si les parents ont des préférences, elles soient documentées et transmises au moment du changement de quart de travail. C'est aidant d'avoir les décisions des parents documentées dans le dossier afin d'aider le personnel soignant. Il faut mettre l'emphase sur le fait que le plan peut changer à n'importe quel temps. Il faut fournir aux parents autant d'information que possible sur ce à quoi s'attendre et de temps qu'il faut pour qu'ils fassent des choix éclairés. Si un des jumeaux est décédé in utero, il faut préparer les parents à l'aspect que le jumeau pourrait avoir à la naissance. Une liste d'aspects pratiques spécifiques à considérer pour lesquels les parents auront besoin d'information est fournie dans l'Appendice A.

En ayant fourni aux parents tous les renseignements précis possibles au sujet de l'aspect que le fœtus pourrait avoir à la naissance, vous pourriez dire **'Avez-vous réfléchi à savoir si vous voulez voir les deux bébés ensemble à la naissance? Certains parents vont être réconfortés d'avoir leurs jumeaux ensemble pour une courte période après la naissance. Vous n'avez pas à décider maintenant. On peut s'en reparler plus tard.'**

Il est important de garder un juste équilibre entre donner toute l'information dont les parents ont besoin pour prendre une décision éclairée et les surcharger avec trop d'information à la fois. Essayer d'évaluer si les parents sont capables de recevoir et de comprendre l'information que vous leur donnez. Vous pourriez simplement dire **'Est-ce que je m'exprime clairement?'** Vérifier s'ils veulent plus d'information à ce moment ou s'ils

préfèrent avoir plus d'information plus tard – ***'Est-ce que c'est assez pour maintenant? Voulez-vous qu'on se parle davantage plus tard?'***

Il y aura des moments, particulièrement pour les médecins juniors, quand vous ne pourrez pas leur donner l'information pour répondre précisément à leur question. Dans cette situation, dites-leur que vous allez consulter un collègue. Vous pourriez dire ***'Je suis désolé de ne pas avoir la réponse mais je vais la trouver et vous revenir si cela vous convient'*** et vérifier avec un collègue.

L'information sur l'accès aux services, tel que le support au deuil, devrait être disponible dans l'unité et tout le personnel dans l'unité devrait être au courant quand il est approprié de mettre les parents en contact avec ces services et être familier quant aux procédures à suivre. Les parents pensent parfois être stigmatisés s'ils 'admettent' avoir besoin de l'aide psychologique donnée par le service de support au deuil. Ce besoin devrait être adressé avec délicatesse.

5. Assurer la continuité

Un des thèmes clés de la recherche était le fait que les parents apprécient vraiment la continuité avec le personnel et de voir des visages familiers. Quand cela devient difficile, vu le défi que représente la gestion du personnel dans une unité très occupée, et quand les familles sont transférées d'une unité à l'autre, il est très aidant pour elles quand l'information est communiquée de façon efficace. Clairement, les parents trouvent cela douloureux d'avoir à raconter à différentes personnes le décès de leur jumeau ou de réaliser que le personnel ne sait pas qu'il s'agit d'un jumeau survivant. Pour éviter cela, il faut faire en sorte d'avoir l'information appropriée en main avant de rencontrer les parents. Soyez clair au sujet des noms des deux jumeaux, le survivant et celui décédé.

Une autre façon de donner aux parents un sens de continuité est de leur laisser savoir quand ils vous reverront de nouveau. Vous pourriez dire '**Je termine mon quart de travail dans 40 minutes et je ne serai pas présent demain, mais je vous verrai vendredi.**'

Quand vous rencontrez des parents qui ont perdu un jumeau, présentez-vous et référez aux bébés par leur nom. Par exemple,

'Bonjour. Je suis <nom>. Je suis un des <rôle> dans l'unité. Je suis désolé de savoir que <nom du jumeau A> frère/soeur de <nom du jumeau B> soit décédé. Je réalise que c'est un temps difficile pour vous. À tout moment où vous désirez parler de ce qui vous est arrivé, ça me fera plaisir d'en discuter avec vous. Justement, je suis ici maintenant pour.....'

Certaines unités sont privilégiées d'avoir une sage-femme ou une infirmière qui a le rôle de 'championne de naissance gémellaire'. Cette personne est présentée aux parents quand la grossesse gémellaire est confirmée, elle assure la continuité et elle représente un visage familier pour les parents dans l'éventualité du décès d'un des jumeaux. La présence d'une spécialiste dédiée en grossesse gémellaire permet à cet individu de développer les connaissances et l'expertise pour aider les parents à gérer les tâches qui doivent être accomplies après le décès du jumeau. Dans plusieurs unités, il n'est pas possible d'avoir ce genre de champion. Dans ces situations, c'est encore plus important d'avoir des procédures en place pour assurer la continuité de soins.

6. Offrir la possibilité de créer des souvenirs

Généralement, les parents apprécient et trouvent le réconfort dans les photos et souvenirs de leur enfant décédé et valorisent tout document montrant leurs jumeaux ensemble. C'est une bonne idée de garder des copies des photos (et tout autre souvenir) puisque parfois les parents n'en veulent pas à ce moment, mais le regrette par la suite. D'autres souvenirs à considérer sont les empreintes de pieds et de mains et des boîtes de souvenirs. Il peut être possible d'avoir des boîtes à souvenirs et des empreintes collectives, ainsi les parents auront des souvenirs (en plus des photos) des deux jumeaux ensemble. Une autre idée à considérer est de donner à chaque jumeau une petite peluche. Les jouets peuvent être échangés entre les jumeaux pour leur donner un sens de l'autre et après le décès d'un des bébés, les parents peuvent garder ce jouet comme souvenir. Quand les deux jumeaux sont nés vivants, mais qu'un des jumeaux décède peu après la naissance, les parents chérissent particulièrement les souvenirs des deux jumeaux ensemble lorsqu'ils étaient tous deux vivants. Avec cela en tête, il est important d'informer les parents rapidement si le décès de l'un des deux est anticipé pour leur permettre d'avoir ces souvenirs et pour leur donner l'opportunité de voir et de prendre les deux bébés en même temps.

Vous pourriez dire 'Plusieurs parents trouvent cela réconfortant de posséder des souvenirs d'avoir pris leurs bébés et de les avoir ensemble. Souvent les parents aiment avoir des photos de leurs bébés ensemble pour les regarder dans le futur ainsi que les empreintes de pieds et de mains. Même si vous ne pensez pas que c'est quelque chose que vous voulez à ce moment, nous pouvons prendre des photos/empreintes et les garder pour vous, au cas où vous décidiez que vous les voulez plus tard'.

S'il n'est pas possible de mettre les deux jumeaux ensemble (parce qu'il y a un risque infectieux par exemple), il faut l'expliquer aux parents avec délicatesse.

Essayer de répondre aux désirs des parents autant que faire se peut. Vous pouvez demander aux parents s'ils veulent créer d'autres souvenirs de leurs jumeau(x).

7. Faire attention au choix de l'emplacement dans l'unité néonatale

La place dans l'unité représente un défi. Il n'y a jamais suffisamment de flexibilité pour fournir aux parents l'hébergement idéal pour eux et leurs bébés. Cependant, il y a un certain nombre d'approches pratiques qui peuvent être prises pour remédier à cette situation (voir Appendice A).

C'est douloureux pour les parents d'avoir perdu un jumeau et d'être entourés de jumeaux, de les voir être visités et de voir leur 'statut spécial de jumeau' célébré par leurs visiteurs. Quand cela est possible (et après consultation avec les parents), ça peut aider de placer le jumeau survivant dans une autre unité ou zone où il n'y a pas de jumeaux.

Vous pourriez dire 'Plusieurs parents qui ont perdu un jumeau trouvent cela difficile d'être dans une unité avec d'autres jumeaux. Aimerez-vous mieux que votre bébé soit hospitalisé dans un endroit où il n'y a pas d'autres jumeaux?'

Bien sûr, il ne sera pas toujours possible d'éviter de placer un jumeau survivant dans un endroit où il y a d'autres jumeaux à cause du besoin d'espace. Dans cette situation, il vaut mieux expliquer la situation aux parents et reconnaître que ce n'est pas idéal.

Vous pourriez dire 'Je suis désolé, mais le seul endroit que nous avons de disponible est cet endroit avec un couple de jumeaux. Je réalise que c'est douloureux pour vous. Je me demande si cela serait utile d'expliquer aux autres parents les circonstances qui vous concernent?'

8. Préparer les parents au congé

À cause de l'hospitalisation du jumeau survivant, certains parents passent beaucoup de temps dans l'unité néonatale. Le moment du congé de l'hôpital de leur jumeau survivant vers le 'monde réel' peut être difficile et stressant. Une bonne communication et un transfert d'information aux services dans la communauté au moment du congé est extrêmement importante.

Il y a un nombre de choses que le personnel peut faire pour rendre cette transition plus facile pour les parents. Des suggestions sont incluses dans l'Appendice A.

References

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth *in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Gémellaire Births Foundation;1997.

Resources

- **MBF – The Gémellaire Birth Foundation**
<http://www.gémellairebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Gémellaire Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Gémellaire Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Appendice A

Aspects pratiques à considérer, aspects à discuter avec les parents ainsi que l'aide spécifique et le support que le personnel peut fournir sont résumés dans cet appendice. Elle n'est pas destinée comme une liste de vérification à utiliser avec les parents, mais comme un *aide-mémoire* pour aider le personnel à s'assurer que les parents reçoivent toutes les opportunités de considérer des enjeux importants et le support pour les dispositions pratiques.

Quand un jumeau décède avant l'accouchement

- Est-ce que les parents pensent qu'ils veulent voir le jumeau décédé après la naissance?
- Est-ce que les parents veulent que le jumeau décédé demeure avec eux pour une période de temps (si faisable)?
- Est-ce que les parents veulent avoir leurs jumeaux ensemble pour une période de temps (si possible)?
- Est-ce que les parents veulent une cérémonie commémorative ou des funérailles?
- Assurez-vous que les parents sachent où le corps de leur bébé est gardé dans l'hôpital après l'accouchement

Après le décès d'un jumeau

- Support pour la planification et les arrangements funéraires (Les parents apprécient souvent qu'un membre du personnel de l'unité qui a connu le bébé assiste aux funérailles)
- Est-ce que les parents veulent une autopsie pour le jumeau décédé? (Discuter et fournir l'information au sujet du rôle de l'autopsie)
- Est-ce que les parents veulent déterminer la zygoté des jumeaux si ce n'était pas connu avant l'accouchement? (Discuter des implications pour le jumeau survivant)
- S'assurer que les parents ont accès à l'assistance au deuil
- Fournir des conseils sur les déclarations de naissance et de décès
- Fournir des conseils à savoir comment contacter les différents organismes (i.e. soins de première ligne; informations sur le support financier disponible, etc.)

Quand le jumeau survivant reste dans l'unité

- Expliquer aux parents qu'ils vont probablement rencontrer d'autres jumeaux
- Demander aux parents où ils voudraient que leur jumeau soit hospitalisé et tenter de répondre à leurs souhaits dans la mesure du possible

- Éviter de placer si possible le jumeau survivant dans un endroit dans l'unité avec d'autres jumeaux
- Si le jumeau survivant doit être placé dans l'unité avec d'autres jumeaux, considérer si possible l'utilisation d'un écran pour créer plus d'intimité
- Être sensible au fait de mettre un autre bébé à la place du jumeau qui vient juste de décéder et si cela se produit, avertir les parents avant qu'ils entrent dans l'unité
- Si un jumeau a été déplacé pour quelques raisons que ce soit, avertir les parents avant qu'ils entrent dans l'unité
- Éviter de déplacer ou d'organiser une procédure le jour des funérailles du jumeau décédé

Quand le jumeau survivant reçoit son congé de l'hôpital

- S'assurer que les parents rencontrent formellement une semaine avant le congé un membre du personnel (médecin ou infirmière) avec lequel ils sont à l'aise de discuter le congé de leur jumeau survivant
- Offrir aux parents l'assistance au deuil et s'assurer qu'ils sachent comment accéder à ces services avant qu'ils quittent l'hôpital
- Mettre les parents en contact avec un 'groupe de soutien' (si cela existe) ou avec des parents qui ont eu une expérience similaire et qui peuvent leur donner du support
- Donner aux parents les coordonnées des groupes de soutien locaux appropriés ainsi que des organisations nationales et internationales qui peuvent leur apporter du support et des conseils.
- S'assurer qu'une feuille d'information est insérée dans le dossier du jumeau survivant pour indiquer que c'est un jumeau afin que le personnel qui prendra la relève du suivi soit au courant.
- Organiser un rendez-vous de suivi avec un médecin désigné de l'unité pour discuter des circonstances entourant le décès et des résultats d'autopsie, etc.
- Rassurer les parents au sujet de la santé du jumeau survivant (si approprié)
- La recherche a identifié des éléments clés qui sont particulièrement douloureux. Les exemples incluent revenir à l'unité pour un suivi et habiller le jumeau survivant pour la première fois, si les parents avaient habillé le jumeau décédé pour les funérailles. Soyez conscient que ces moments peuvent être difficiles pour les parents et soyez très présent autant que possible pour supporter et préparer les parents.
- Après le congé de l'hôpital, spécialement si les jumeaux n'étaient pas prématurés et qu'ils n'auront pas le suivi régulier, il est recommandé de faire un suivi comme si une grossesse était planifiée après le décès d'un enfant (CONI: Soins du prochain enfant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni?>).

Appendice B

Exemples de citations

Citations obtenues dans le cadre de notre recherche et qui illustrent chacun des points du guide sont mentionnées plus bas. Chacune des citations est prise directement des transcriptions d'entrevues obtenues dans le cadre de la recherche et la personne citée (parent ou personnel) est mise en parenthèse.

1. Reconnaître le 'statut de jumeau'

'c'est presque comme si – ho il n'est plus un jumeau....' [Mère]

'Ils [personnel] reconnaissent tous ce qui est arrivé, et je pense que c'est vraiment important....personne n'a essayé de nous traiter comme si on avait eu qu'un seul bébé' [Mère]

2. Reconnaître le deuil

'les gens disent que vous êtes chanceux d'en avoir unon en voulait deux, nous en avions deux' [Père]

à l'époque, un des médecins m'a vraiment fâché et elle disait souvent "au moins il vous en reste un".....c'était la pire chose que quelqu'un puisse me dire' [Mère]

'J'ai toujours senti que j'avais mal géré la situation pour elle du point de vue émotif, parce que pour moi, je me concentrais sur le bébé de 28 semaines qui était vivant.....Je sentais que je donnais les meilleurs soins, mais j'ai toujours senti que je n'avais pas mentionné [le décès du jumeau] de la façon que j'aurais dû... Nous ne reconnaissons pas le deuil, on essaie de se concentrer sur le positif. On devrait peut-être gérer les deux en même temps, l'exaltation et le deuil.' [Sage-femme]

3. Fournir un support moral

'Dr X nous a parlé dans l'unité ce matin-là, il disait 'oh vous êtes celui qui [êtes arrivé par avion de X]...Je pensais, maintenant, comment pouvez-vous même vous rappeler cela, vous avez tellement de bébés à vous occuper et tellement à faire....mais il se rappelait que ce grand-père était à l'étranger' [Grand-mère]

'il [personnel] ne leur étaient pas permis d'être tristes en votre compagnie....vous saviez qu'ils se faufilaient à l'extérieur de la chambre....un réconfort que quelqu'un de votre entourage soit aussi triste....' [Mère]

4. Fournir l'information pertinente

'Alors tout au longnous avons été très bien informés, ils n'ont pas essayé de nous cacher quoique ce soit....il faut que vous entendiez la vraie vérité mais c'est de la façon dont elle est présentée' [Mère]

'il m'ont emmené à l'unité néonatale quand j'étais à 24 semaines pour me montrer de quoi avait l'air un bébé né si tôt' [Intervieweur: 'Est-ce que cela vous a aidé?'] *'oui en fait, cela m'a aidé, alors quand elle est arrivée à 26 semaines, j'avais déjà une idée'* [Mère]

'elle [sage-femme] nous a fait réfléchir à l'idée de la faire baptiser si nous voulions, nous pouvions la voir, nous pouvions passer quelques temps avec elle....alors elle nous a présenté toutes les options et quand le jour est venu, ils étaient vraiment bonsles autres infirmières.....elle a dû leur parler [elles] et les médecins aussi' [Mère]

'les choses étaient plus sombres que ce qu'ils avaient dit au début et je pense que c'est définitivement ce dont nous avons besoin à ce moment.....ils n'ont jamais menti.....' [Mère]

5. Assurer la continuité

'très souvent c'était une nouvelle infirmière....[interprétation] c'était lourd' [Mère]

'c'était, c'était vraiment bon, nous la connaissions [membre du personnel] et lui faisons quand même confiance et il sont allés vite la chercher' [Grand-mère]

6. Offrir la possibilité de créer des souvenirs

'les infirmières l'ont fait, elles ont pris des empreintes des pieds et des mains; je ne les ai pas encore regardé – Je ne peux pas....Je suis contente qu'elles l'aient fait, mais je ne sais pas si j'arriverai un jour à les regarder' [Mère]

'J'ai des photos....c'est beau de voir les deux ensemble dans l'incubateur' [Mère]

7. Faire attention au choix de l'emplacement dans l'unité néonatale

'c'est un peu sans coeur de nous mettre dans une unité avec des parents et leurs jumeaux' [Mère]

'une chose que j'ai trouvé difficilec'était de nous mettre à côté d'un groupe de jumeaux' [Mère]

8. Préparer les parents au congé de l'hôpital

'c'était horrible d'aller à la maison quand je suis arrivée à la maison c'était vraiment très difficile' [Mère]

'je pensais que ça irait mieux une fois rendue à la maison.... Mais en fait c'est devenu pire' [Mère]

'd'un point de vue suivi, je sens réellement maintenant que c'est difficile de savoir vers qui me tourner' [Mère]

Remerciements

Ce travail a été réalisé par les chercheurs et les professionnels de la santé de l'Université Newcastle et des Hôpitaux du Newcastle NHS Foundation. Les membres de l'équipe de recherche sont:

Mme Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professeur Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals 
NHS Foundation Trust

Ce travail a été financé par le North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) et le Tiny Lives Trust



Ce guide est basé sur la recherche qui explore les points de vue des parents qui ont vécu le décès d'un jumeau et a été développé en collaboration avec les sages-femmes et le personnel de l'unité néonatale. Si vous avez des suggestions pour améliorer de guide, svp contacter:

Dr Nicholas Embleton (Pédiatre Néonatalogiste Consultant)
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk