

Évaluation de l'information sur l'allo-immunisation anti-d et sa prophylaxie

Camille Riberot

▶ **To cite this version:**

Camille Riberot. Évaluation de l'information sur l'allo-immunisation anti-d et sa prophylaxie. Gynécologie et obstétrique. 2018. dumas-02171681

HAL Id: dumas-02171681

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02171681

Submitted on 3 Jul 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE ET MAÏEUTIQUE
FILIÈRE MAÏEUTIQUE

EVALUATION DE L'INFORMATION SUR L'ALLO-IMMUNISATION ANTI-D ET SA PROPHYLAXIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État de sage-femme

Présenté et soutenu par
Camille RIBEROT
Sous la direction de
Madame Agnès d'ARRIPE – Maître de Conférences en sciences de l'information et de la communication

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2017-2018

Remerciements

Je remercie tout d'abord madame Agnès d'Arripe, d'avoir accepté de prendre la direction de mémoire et de m'avoir dispensé ses précieux conseils tout au long de la rédaction de celui-ci, ainsi que du temps accordé pour les nombreuses relectures.

Je remercie également madame Brigitte Emmery pour son soutien pendant ces deux années, également pour le temps pris pour lire de multiples fois mon travail. De plus, son implication pour que l'étude puisse être menée à terme et pallier toutes les difficultés m'a été d'une grande aide.

Je remercie mesdames les cadres des maternités sollicitées pour mon étude de m'avoir autorisée à mener mes entretiens au sein de leur service.

Je remercie Margaux, Claire D. et Claire G., Francesca, ainsi qu'Emeline et Apolline qui m'ont beaucoup aidée pour le recrutement des patientes et sans qui cela aurait été beaucoup plus compliqué.

Merci à Elsa, sans qui cette brochure d'information ne serait pas aussi présentable et joliment mise en forme. Je te remercie également pour toutes ces soirées passées au téléphone à me remotiver et à me redonner du courage.

Un grand merci à mes parents et mon petit frère pour m'avoir supportée et soutenue pendant ces cinq années d'études, et particulièrement cette dernière année. Merci d'avoir supporté mon stress, mes angoisses pour me permettre d'avancer et d'achever ce long travail.

Et enfin, merci à mes amies pour ces quatre années riches et inoubliables à vos côtés.

1. Introduction 3
1.1. L'allo-immunisation anti-D 3
1.2. L'information des patients 7
1.3. Problématique 8
2. Matériel et Méthode 10
3. Résultats 12
3.1. Présentation de l'échantillon 12
3.2. Connaissances des patientes 14
3.3. Evaluation de l'information 17
4. Analyse et discussion 20
4.1. Critique du choix méthodologique 20
4.2. Validité des résultats 21
4.3. Discussion des résultats 21
4.4. Propositions 26
5. Conclusion 27
Bibliographie 29

Glossaire

ADN : acide désoxyribo-nucléique

AMM : autorisation de mise sur le marché

ASMR : amélioration du service médical rendu

CNGOF : Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

DPNI : dépistage prénatal non invasif

FCS : fausse-couche spontanée

HFM : hémorragie foeto-maternelle

IgG : immunoglobulines G

PCR : réaction en chaîne par polymérase

PMI : protection maternelle et infantile

RAI : recherche d'agglutinines irrégulières

Rh.D : rhésus D

Rh.D -1 : rhésus D négatif

SA : semaine d'aménorrhée

SMR : service médical rendu

T1 : Premier trimestre de grossesse

T2 : Deuxième trimestre de grossesse

T3 : Troisième trimestre de grossesse

1. Introduction

1.1. L'allo-immunisation anti-D

1.1.1. Physiopathologie de l'allo-immunisation anti-D

En 1900, le médecin biologiste Landsteiner a découvert l'existence du système sanguin ABO, impliquant l'existence de trois groupes sanguins A, B, O. Cette découverte fut complétée l'année suivante par la découverte du quatrième groupe sanguin AB. [1] Les antigènes A, B, O s'expriment à la surface des globules rouges. [1] Il existe dans le plasma des anticorps « naturels », agglutinants, dirigés contre les antigènes que le sujet ne possède pas. Ils sont donc présents en dehors de toute situation à risque d'incompatibilité et chez tous les individus. [1,2] Il s'agit d'IgM ne passant pas la barrière placentaire.

En 1940, Landsteiner et son élève ont découvert le système rhésus. On peut donc décrire huit groupes sanguins au total. [2] Ils découvrent que le gène codant pour le rhésus D sur le chromosome 1, détermine l'expression d'une protéine exprimant l'antigène D. Chez 85% de la population, cette protéine est exprimée. Chez les individus dits « rhésus négatif» (Rh D-1), cette protéine est absente. [1] Les anticorps anti-rhésus D ne sont pas « naturels » quant à eux, ils sont forcément induits par une situation à risque d'incompatibilité, comme lors d'une grossesse avec un conjoint rhésus D positif ou d'une transfusion sanguine. L'antigène D est le plus immunogène de l'organisme. [1]

La grossesse chez une femme rhésus négatif avec un conjoint rhésus positif peut ainsi être une situation à risque d'allo-immunisation anti-D. En France, on estime à 15% le nombre de personnes présentant un groupe rhésus négatif. Les études montrent que parmi les femmes enceintes ou ayant accouché sur une année, 15% appartiennent au groupe rhésus D négatif, soit environ 160 000 à 180 000 femmes chaque année exposées à un risque d'allo-immunisation anti-D. [3]

Lors d'une hémorragie fœto-maternelle (HFM), un passage d'hématies fœtales se produit dans le sang maternel. L'organisme maternel se retrouve confronté à la protéine exprimant l'antigène D qu'il ne connaît pas. Une réaction immunitaire primaire va d'abord se produire, par la production d'anticorps. Ces anticorps passent la barrière placentaire et détruisent les hématies fœtales exprimant l'antigène D. [4]

La majorité des allo-immunisations anti-D survenant en fin de grossesse, la quantité d'anticorps produits par l'organisme maternel est insuffisante pour engendrer un risque sur le

fœtus pour la grossesse en cours. Des anticorps mémoire seront cependant conservés dans l'organisme, et provoqueront lors d'une nouvelle grossesse, une production massive et rapide des anticorps dirigés contre l'antigène D. Le passage de la barrière placentaire entraînera une lyse massive des hématies fœtales. [4] Seuls les anticorps de type IgG peuvent traverser la barrière placentaire, ce qui explique que la première réaction immunitaire soit longue à se mettre en place. [5]

Les situations à risque d'HFM sont résumées en annexe. [6,7, Annexe I]

La fréquence d'HFM est d'autant plus élevée que la grossesse est à un stade avancé, on retrouve les chiffres suivants : 4% d'HFM au 1er trimestre, 12 % au 2ème trimestre, 45 % au 3ème trimestre, 60 % à l'accouchement. [7] Pour un accouchement sur deux, plus d'1 ml de sang fœtal passe dans le sang maternel. [8]

L'allo-immunisation anti-D peut entraîner une maladie hémolytique chez le fœtus, de forme sévère chez environ 10% des patientes. Environ cent femmes y sont confrontées pendant leur grossesse chaque année en France. C'est, de ce fait, la première cause d'anémie fœtale, dont le diagnostic tardif reste encore trop fréquent. [9]

1.1.2. Surveillance du risque d'allo-immunisation anti-D : mesures générales

En présence d'une patiente Rh.D -1, une surveillance spécifique sera mise en place comme indiqué dans les recommandations de bonne pratique du Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF) : « une information doit être délivrée sur l'immunisation anti-D : dépistage, suivi, prévention ».

Dans un premier temps le groupe RhD du conjoint doit être documenté. En cas de conjoint de groupe RhD positif ou inconnu, il est possible de proposer aux femmes enceintes un dépistage précoce du Rhésus de leur enfant à naître par génotypage RhD : c'est un dépistage prénatal non invasif (DPNI). [6] la prise en charge de cet examen figure dans la nomenclature des actes biologiques remboursés par la Sécurité Sociale depuis le 13 juillet 2017. [10] Ceci a induit, en décembre 2017, la mise à jour des recommandations de bonne pratique du CNGOF de 2005. [6]

Il consiste en une prise de sang maternel, afin de détecter de l'ADN fœtal circulant et ainsi pouvoir effectuer une PCR du gène RhD. [11] Une amplification génique du génome fœtal est réalisée, et si des marqueurs RhD positif sont retrouvés, on peut affirmer que le fœtus est de

groupe rhésus positif ; en effet, comme nous l'avons vu précédemment, la mère est dépourvue de ces marqueurs. Ce génotypage est préconisé à partir de 11 SA. [6, 12] En l'absence de marqueurs Rhésus positif dans le sang maternel, on réitère un prélèvement sanguin, espacé au minimum d'une semaine à plusieurs semaines parfois. Le diagnostic de négativité du rhésus D de l'enfant doit nécessairement reposer sur deux prélèvements sanguins, espacés d'au moins une semaine. Dans le cas où le test serait discordant, on considère que l'enfant est de Rhésus positif. [6, 11]

Parallèlement, une recherche d'agglutinines irrégulières (RAI) est réalisée au premier trimestre dans le sang maternel. Si la femme n'est pas immunisée contre l'antigène D, un contrôle de RAI est réalisé au 6ème mois, entre 26 et 28 SA. [13]

Lors de la surveillance échographique[1], on pourra rechercher de potentiels signes d'anémie fœtale. [4] Lorsque l'on retrouve une anasarque franche à l'échographie, cela signifie que l'anémie fœtale évolue depuis plusieurs semaines déjà, elle est profonde et c'est un signe de gravité. Or l'anémie fœtale fait rechercher une possible allo-immunisation. [4] L'échographie reste donc aussi un moyen de dépistage de cette allo-immunisation.

1.1.3. Prophylaxie de l'allo-immunisation anti-D

1.1.3.1. Prophylaxie au premier et deuxième trimestre

Devant la forte mortalité périnatale liée à une allo-immunisation anti-D, une prophylaxie a été mise en place en post-partum dans les années 1970. [8]. Dans les situations à risque d'HFM, et donc notamment après l'accouchement, un test de Kleihauer[2] est réalisé systématiquement sur le sang maternel. Son résultat permettra d'ajuster au mieux la dose utile à la prévention du risque d'allo-immunisation.

Connue sous le nom de Rhophylac®, et se présentant sous forme d'une seringue préremplie, cette prophylaxie consiste en l'injection de deux millilitres, contenant 1500 UI d'immunoglobuline humaine anti-D. [14]

Pour obtenir les Ig G, des cellules sanguines Rhésus(D) 1 sont injectées à hautes doses chez des hommes donneurs sains, qui se sont immunisés contre ces dernières. Ils ont ainsi

[1] Trois échographies sont préconisées au cours du suivi prénatal classique : à 12 SA, 22 SA, 32 SA.
[2] Le test de Kleihauer est un test cytochimique sur frottis sanguin permettant de détecter et de quantifier les hématies fœtales dans le sang maternel en cas de suspicion d'HFM au cours de la grossesse ou de l'accouchement.

produit des anticorps, en particulier des immunoglobulines G dirigés contre ce marqueur Rhésus(D) positif. Ces Ig G sont ensuite prélevées dans les plasmas des donneurs et purifiées. Ce sont ces Ig G qui composent le Rhophylac®, injecté aux patientes. [15]

Une fois le Rhophylac® injecté, l'action est immédiate. Les immunoglobulines détruisent les cellules sanguines porteuses du marqueur Rhésus(D) positif rencontrées dans la circulation sanguine maternelle avant que l'organisme n'ait pu les détecter et produire ses propres anticorps. Les anticorps contenus dans le Rhophylac® détruisent uniquement les hématies Rhésus(D) positif dans le sang maternel, ils ne s'attaquent pas directement au fœtus. [16]

L'injection de Rhophylac®, de 200 microgrammes, doit être réalisée dans les 72 heures qui suivent un événement à risque d'HFM, et s'avèrera utile jusqu'à 14 voire parfois 28 jours après un événement sentinelle malgré une efficacité moindre. [8] La biodisponibilité sera immédiate en cas d'injection par voie intraveineuse, et maximale en deux-trois jours en cas d'injection intramusculaire. La demi-vie de l'immunoglobuline humaine anti-D est de trois à quatre semaines, elle protège donc pour environ trente jours. [14,16] A ce dosage, s'il survient un autre événement sentinelle, il conviendra de réaliser un test de Kleihauer. Un délai d'abstention de neuf semaines est possible en cas de Kleihauer négatif. [6]

1.1.3.2. Prophylaxie au troisième trimestre

Entre 1970 et 1980, la prophylaxie a été étendue aux gestes invasifs anténataux à risque d'HFM, ainsi qu'aux interruptions de grossesse (interruption volontaire de grossesse, fausse-couche…). Ce n'est qu'en 2005 qu'une prévention anténatale systématique s'est mise en place concernant toutes les femmes enceintes de rhésus négatif, basée sur une dose de 300 microgrammes de Rhophylac® à 28-30 semaines d'aménorrhée (SA). [11] En cas d'oubli après 32 SA, une dose de 200 microgrammes peut et doit tout de même être injectée. Cette prophylaxie anténatale a permis d'éradiquer les 20-25 % d'immunisations se produisant au troisième trimestre de grossesse.

S'il y a survenue d'un nouvel événement sentinelle avec un test de Kleihauer négatif, le délai d'abstention à ce dosage sera alors de douze semaines. [6]

La prévention systématique de l'allo-immunisation anti-D en anté et postnatal a entraîné une nette diminution des allo-immunisations foeto-maternelles, avec 730 à 750 cas recensés par an en France actuellement. [8] L'allo-immunisation anti-D est ainsi devenue une pathologie rare

pourtant elle reste la première cause d'anémie fœtale (1/1000 naissances). [4] Parmi elles, 30 % seraient dues à un oubli de prophylaxie. [8,10]

1.1.3.3. Prophylaxie après l'accouchement

L'injection du troisième trimestre ne dispense pas de l'injection de 200 microgrammes du post-partum pour les patientes ayant accouché d'enfant Rhésus(D) positif. [17] En effet, comme nous l'avons vu précédemment, l'accouchement est un événement à haut risque d'hémorragie foeto-maternelle. [6] Il conviendra donc de réitérer l'injection de Rhophylac® en post-partum, après avoir établi le groupe rhésus du nouveau-né et avoir prélevé un test de Kleihauer. [6]

Le service médical rendu (SMR)[3] du Rhophylac® est important dans les indications de l'AMM, la valeur de l'amélioration du service médical rendu (ASMR)[4] est de II (important) pour la prévention anténatale. [14]

1.2. L'information des patients

1.2.1. Droit à l'information des patients

La Cour de Cassation a fait évoluer la jurisprudence en terme d'information délivrée aux patients ces dernières années. De cette évolution est née la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé[5]. Cette loi consacre de nombreux points au droit à l'information des patients. [18]

Cette information doit être globale. Elle concerne les actes d'investigation, de soins et produits thérapeutiques délivrés aux patients, les différentes alternatives proposées ainsi que leurs frais, sans oublier les risques mis en évidence *a posteriori* d'un acte réalisé avec le patient. [18] Toutefois, le patient est en droit de refuser l'information, le médecin se doit de respecter ce choix, excepté s'il y a un risque de transmission à un tiers. [18] L'information peut être demandée par le patient lui-même, son représentant légal (pour un patient mineur par exemple), ou le médecin que le patient aura lui-même désigné comme intermédiaire. [19]

[3] Le SMR est un critère utilisé en santé publique pour classer les médicaments ou dispositifs médicaux en fonction de leur utilité d'un point de vue thérapeutique ou diagnostique

[4] L'amélioration de service médical rendu (ASMR) est une évaluation utilisée par la Commission de la Transparence de la Haute Autorité de santé (HAS) pour jauger l'intérêt d'un nouveau médicament dans l'amélioration du service médical rendu dans une stratégie thérapeutique[1]. Un médicament efficace pour une pathologie dans laquelle de nombreux traitements sont efficaces aura une amélioration de service médicale rendu faible. *A contrario,* un médicament efficace pour une pathologie dans laquelle il n'existe pas de médicament efficace aura un service médical rendu important.

[5] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

1.2.2. Devoir d'information des professionnels de santé

Tout professionnel de santé se doit de délivrer au patient une information claire, loyale et honnête, afin que celui-ci participe activement à son parcours de soin. Il revient au professionnel de santé de juger et de vérifier l'accessibilité de son information et son intelligibilité par le patient. [19] L'information est délivrée au cours d'un entretien individuel, pendant lequel le professionnel doit prendre le temps de répondre à toutes les questions qui se poseraient au patient. Elle sera renouvelée autant que nécessaire. Dans la mesure du possible, en dehors de toute urgence et avec l'accord du patient, la personne de confiance de ce dernier peut également être informée. [18]

1.2.3. Informations relatives aux produits sanguins dérivés humains

Les produits dérivés de sang humain doivent faire l'objet d'une information systématique et *a priori*, c'est-à-dire avant l'administration de ce produit. Le professionnel se doit d'informer son patient de la nature du traitement, et des risques théoriques et avérés pouvant y être rattachés. Si le patient n'est pas en mesure de comprendre ou qu'il est mineur, l'information doit être délivrée à son représentant légal. En outre, une information écrite sera obligatoirement remise au patient, reprenant tous les renseignements délivrés pendant l'entretien. Elle ne nécessite pas la signature du patient. [20]

Au sujet du Rhophylac®, une fiche d'information écrite a été mise à disposition des professionnels de santé, pour les patientes, par le CNGOF. [21, Annexe II] Il est possible pour les professionnels de s'en servir comme support ainsi que de la remettre aux patientes à la fin de la consultation. Cependant, devant la complexité de cette fiche, certains établissements ont cependant édité leur propre fiche d'information.

L'importance de la traçabilité de l'injection, et de la déclaration d'effets indésirables graves apparaissant à la suite de l'injection doivent être soulignés à la patiente. Son consentement oral ou écrit doit être recueilli par le professionnel. En cas de refus, celui-ci sera notifié dans le dossier de suivi de la grossesse. [22]

1.3. Problématique

Chaque année en France, on estime que 950 000 grossesses sont débutées (toutes issues confondues). Dès l'ouverture du dossier de suivi de la grossesse, l'établissement d'une carte de

groupe sanguin est demandé aux patientes. Les professionnels de périnatalité sont particulièrement attentifs au groupe Rhésus de la patiente, qui nécessitera un suivi obstétrical spécifique en cas de Rhésus négatif.

Depuis la mise en place d'une prévention ciblée systématique de l'allo-immunisation anti-D en 2005, une réduction de 60 à 80 % des allo-immunisations anti-D a été observée.

La mise en place de la prophylaxie par Rhophylac® a représenté un réel bénéfice. L'information donnée aux patientes par les professionnels est obligatoire, elle se fait sur la base d'un document établi par le CNGOF. Cependant, mes observations en stage me donnent l'impression que les patientes posent peu de questions en consultation et semblent souvent ignorer les circonstances nécessitant une injection d'immunoglobulines anti-D.

Au cours de mes stages, j'ai eu l'occasion de discuter avec les patientes autour de cette injection d'immunoglobulines anti-D. Il en est ressorti de nombreuses incompréhensions sur la nature de cette injection, les raisons pour lesquelles elle a été réalisée. J'en ai de ce fait parlé dans mon entourage composé de plusieurs femmes de Rhésus négatif ayant accouché après la parution des recommandations. Elles n'avaient, pour la majorité, pas entendu parler ou tout au moins pas retenu que leur grossesse avait requis un suivi spécifique, et qu'elles avaient bénéficié d'une injection pour prévenir le risque d'allo-immunisation anti-D.

Ceci a abouti à la problématique suivante :

« Que retiennent les patientes de l'information reçue sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie ? »

L'objectif principal de mon étude sera l'évaluation de l'information retenue par les patientes concernant l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie. En objectifs secondaires, nous relèverons les attentes des patientes concernant cette information, afin de définir dans un second temps le support d'information dont elles souhaiteraient disposer sur ce sujet.

En finalité à cette étude, je souhaiterais proposer la création d'un document d'information « simplifié » accessible et compréhensible, mais néanmoins complet.

Après avoir présenté le protocole de recherche nous permettant de mener à bien cette étude, nous exposerons nos résultats que nous analyserons ultérieurement.

2. Matériel et Méthode

L'étude menée était qualitative, descriptive, rétrospective.

Elle était multicentrique, menée dans deux maternités de niveau IIB de la région lilloise, nommées « maternité A » et « maternité B ».

Elle était programmée à l'automne 2017.

Elle concernait des femmes de groupe sanguin Rhésus D négatif, ayant accouché après 28 SA.

Les critères d'inclusion des patientes, recrutées en post-partum pendant leur séjour en maternité-suites de couches, étaient :
- être de Rhésus négatif, et avoir bénéficié d'une injection anténatale à 28 SA, et ce quel que soit le rhésus du nouveau-né et quel que ce soit le mode d'accouchement ;
- avoir déjà bénéficié d'une injection post-partum ou non ;
- avoir donné leur consentement à l'enquête.

Les critères d'exclusion étaient :
- mort fœtale in utero, interruption médicale de grossesse ;
- très grande prématurité (< 28 SA) ;
- patientes sous tutelle ou curatelle, ou mineures ;
- patientes refusant de participer à l'enquête.

Une quinzaine entretiens semi-directifs devaient été réalisés en face à face pour le recueil de données. [Annexe III] La trame d'entretien s'est déroulée en trois temps :

- le premier temps relevait les connaissances des patientes sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie,
- dans un second temps une explication orale leur est donnée par mes soins, celle qui doit leur être donnée en consultation,
- le troisième temps évaluait l'information qu'elles avaient reçues pendant la grossesse en écho au rappel d'informations donné au cours de l'entretien. Les entretiens ont été anonymisés et enregistrés (les enregistrements étant détruits une fois retranscrits). Au préalable, une fiche d'information et un formulaire de non-opposition à l'étude en double exemplaire ont été signés par la patiente. [Annexe IV et V]

L’analyse du contenu de ces entretiens s’appuie sur une analyse de contenu sémantique.

Nous avons puisé nos ressources bibliographiques sur SUDOC, Dumas, ResearchGate (site proposant un réseau social pour chercheurs et scientifiques de toutes disciplines), GoogleScholar à partir des mots-clés suivants : rhésus, rhésus négatif, allo-immunisation anti-D, prophylaxie, Rhophylac®, produit dérivé sanguin humain, génotypage, anémie fœtale, droit à l’information, grossesse, immunoglobulines.

L’utilisation de base de données a fait l’objet d’une déclaration à la CNIL. [Annexe VI] Des autorisations préalables par les référents pédagogiques et référents de terrains ont été recueillies.

3. Résultats

Rappel de notre problématique : que retiennent les patientes de l'information reçue sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie ?

La présentation des résultats débutera par un état des lieux des connaissances des patientes sur les différents thèmes développés en entretien et se poursuivra par leur évaluation de l'information délivrée sur ces différents thèmes.

L'intégralité des entretiens est consultable en fin de document. [Annexe VIII]

3.1. Présentation de l'échantillon

Vingt patientes ont été recrutées dans les deux maternités de septembre à décembre 2017. Il est à noter que la mise en œuvre des nouvelles recommandations sur le génotypage rhésus D fœtal était en cours. **Un total de seize entretiens a pu être exploité**, la répartition de l'échantillon est détaillée dans la figure ci-dessous (figure 1).

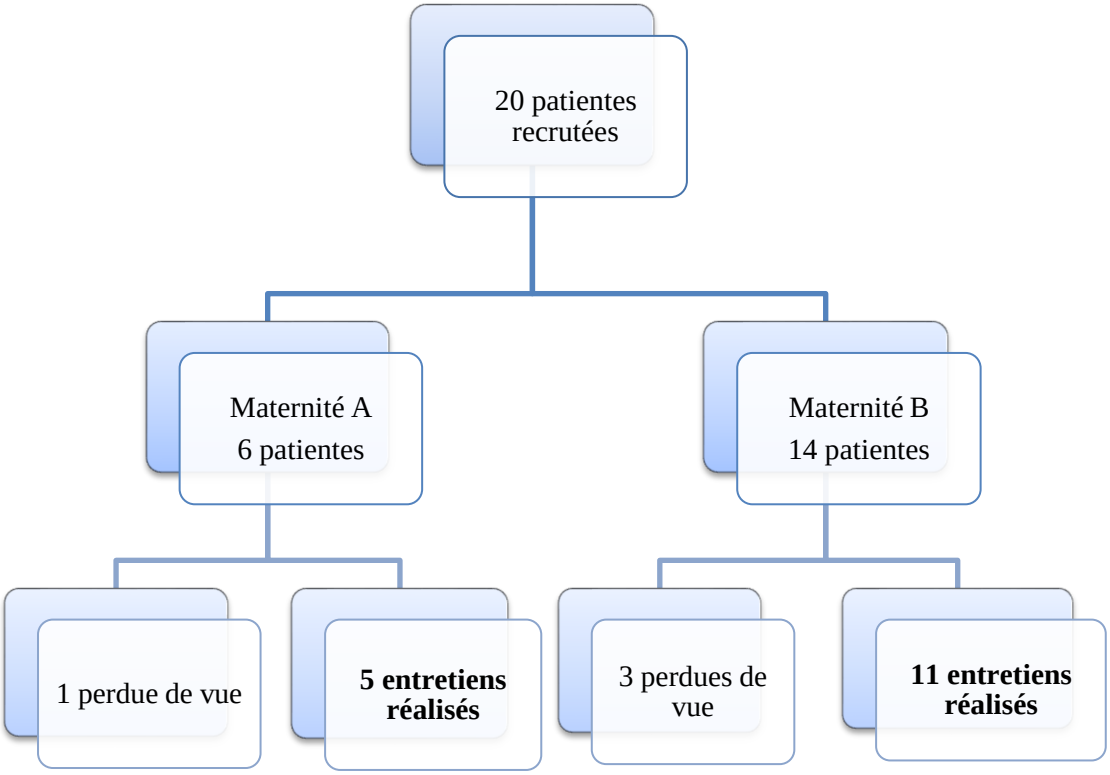


Figure 1 - Répartition de l'échantillon

La définition de l'échantillon est détaillée dans la figure suivante (figure 2).

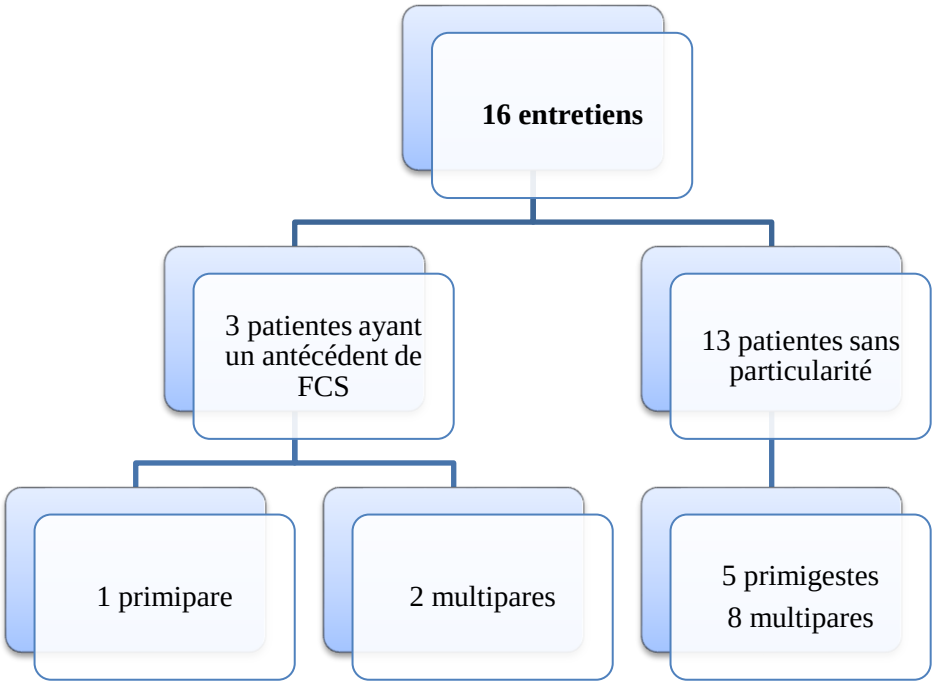


Figure 2- Définition de l'échantillon

Dans la figure ci-dessus, nous pouvons observer que dans notre échantillon, treize patientes ne présentent pas d'antécédent particulier et ont donc reçu le Rhophylac® en prévention systématique selon les recommandations actuelles au cours de la grossesse. Quant à trois patientes présentant un antécédent de FCS, elles ont bénéficié de Rhophylac® antérieurement, et ont pu déjà avoir une information à ce moment-là.

Une patiente a un conjoint de groupe Rhésus D négatif, son nouveau-né est aussi de Rhésus D négatif. Elle a tout de même bénéficié d'une injection préventive de Rhophylac® pendant sa grossesse.

Une patiente multipare n'a pas connaissance du groupe sanguin de son compagnon.
Deux patientes multipares avec des compagnons Rh(D) positif pour la grossesse actuelle ont respectivement deux et trois enfants Rh.D négatif.
Trois patientes ne connaissent pas le groupe rhésus de leur enfant.

Il est à noter qu'une des patientes multipares présentait une barrière linguistique, son conjoint était présent tout au long de l'entretien pour assurer la traduction.

3.2. Connaissances des patientes

3.2.1. L'allo-immunisation anti-D

Sur les cinq patientes de la maternité A, deux se rappellent avoir reçu une information à ce sujet pendant la grossesse, une patiente pense l'avoir reçue mais ne s'en souvient plus, et enfin deux patientes affirment ne pas avoir reçu d'information à ce sujet au cours de leurs grossesses.

Sur les onze patientes de la maternité B, neuf patientes affirment avoir reçu une information à ce sujet, une patiente pense avoir eu des explications mais ne s'en souvient plus, et une patiente certifie de ne pas en avoir entendu parler au cours de sa grossesse.

Sur l'échantillon de seize patientes au total, onze patientes ont donc bénéficié d'une information sur l'allo-immunisation au cours de leur grossesse, deux patientes disent en avoir bénéficié mais ne s'en souviennent plus et trois affirment ne pas avoir reçu d'explications.

Parmi les patientes ayant reçu une information et s'en souvenant, dix évoquent en partie le mécanisme de l'allo-immunisation : *« j'aurais des anticorps contre mon bébé »*. Sept patientes relèvent que l'incompatibilité entre leur groupe Rhésus D et celui de leur enfant à naître est la clé de l'allo-immunisation anti-D. Trois parlent d'une synthèse d'anticorps qui rejettent le fœtus. La notion de rejet du fœtus est reprise par quatre patientes au total : *« éviter de créer des anticorps pour rejeter le groupe du bébé »*.

Deux femmes citent les hémorragies comme situations à risque de synthèse d'anticorps et de rejet de l'enfant : *« ça avait un risque de rejet au niveau de la grossesse si le fœtus était de groupe sanguin positif »*.

Enfin, cinq femmes affirment que l'allo-immunisation anti-D n'est en général pas un problème pour la grossesse en cours, qu'elle va le devenir pour des grossesses futures : *« éviter que le corps synthétise des anticorps pour les grossesses futures »*. Une patiente parle du risque de mort de nourrisson.

Aucune des patientes interrogées n'a cité le mot « allo-immunisation ».

Deux patientes évoquent des prises de sang à faire pour vérifier le groupe sanguin du bébé, et l'une dit qu'il faut faire des agglutinines irrégulières tous les mois *« faire une prise de sang pour les agglutinines irrégulières »*.

3.2.2. Les motifs de consultation en urgence

Différents motifs de consultation en urgence sont relevés par les patientes au cours des entretiens [cf Annexe I pour les situations à risque d'HFM]:

- la perte du bouchon muqueux : une patiente ;
- la sensation d'être malade : 5 patientes *« de la fièvre qui persiste » ;*
- les métrorragies : 10 patientes *« des saignements » « si je perds du sang » ;*
- perte de liquide amniotique : 3 patientes ;
- douleurs abdominales : 10 patientes *« des douleurs dans le ventre » « j'avais des contractions assez douloureuses » ;*
- des vomissements : 1 patiente ;
- des signes neuro-sensoriels : 3 patientes *« la tête qui tourne, chute de tension » « bourdonnements » ;*
- une chute/un choc : 2 patientes ;
- un choc émotionnel : 1 patiente ;
- diminution des mouvements actifs : 4 patientes *« Après quand le bébé bouge moins » ;*
- une menace d'accouchement prématuré : 1 patiente ;
- l'accouchement : 3 patientes.

Quatre patientes de l'échantillon soulignent qu'elles connaissent les motifs généraux de consultation en urgence mais qu'elles ne font pas de lien avec leur groupe Rhésus : *« par rapport au rhésus j'en ai aucune idée » « En dehors du groupe sanguin ».*

Une patiente ne donne pas de motifs de consultation : *« Je ne sais pas du tout ».*
Une patiente fait un lien entre les vomissements et les métrorragies et son groupe Rhésus : *« Alors par rapport au groupe sanguin »*

3.2.3. Le Rhophylac®

Toutes les femmes interrogées connaissent une mesure préventive de l'allo-immunisation, dix d'entre elles la désignent par le terme Rhophylac®. Une patiente cite le Duphalac®[6]. Quatre patientes la désignent sous le terme de « vaccin » : *« c'est comme un vaccin anti-groupe ou anti-tétanos ».*

Toutes précisent qu'elle est délivrée sous forme d'une injection, intramusculaire ou intraveineuse.

[6] Le Duphalac® est un traitement symptomatique de la constipation.

Sur les seize patientes du panel, treize méconnaissent la composition et treize autres le mode d'action du Rhophylac® *« Après, je ne sais pas exactement comment ça agit »*. Certaines connaissent la composition mais pas le mécanisme d'action et réciproquement. Trois patientes ont reçu une information sur sa composition : *« c'est un produit sanguin » « Ce sont des anti-D, des anticorps inoffensifs » « quelque chose qui ressemble à du sang »*.

Trois patientes évoquent en partie le mécanisme d'action du Rhophylac® : *« bloquer les anticorps » « ses cellules arrêtent d'attaquer les cellules positives » « Le médicament empêche mon corps de fabriquer des anticorps »*.

Dix ne connaissent pas le délai d'injection du Rhophylac® après un événement sentinelle. Cinq placent ce délai d'action entre 48 heures et 72 heures.
Douze n'ont pas eu d'information quant à la durée de protection de l'injection. Quatre estiment qu'elles protègent entre neuf semaines et six mois « *j'imagine quelques semaines ou quelques mois »*

Pour la majorité des patientes, quatorze d'entre elles, ont bénéficié d'une injection de Rhophylac® au cours du deuxième trimestre de grossesse, soit entre cinq et sept mois de grossesse. Une patiente a bénéficié de sa prophylaxie au troisième trimestre suite à un changement de lieu de suivi prénatal. Une autre patiente ayant fait suivre sa grossesse en PMI n'a jamais eu de Rhophylac® pendant sa grossesse

Excepté cinq patientes qui ne l'avaient pas encore reçue lors de l'entretien, toutes ont bénéficié d'une injection prophylaxique en post-partum. Une patiente a reçu une injection deux jours avant son accouchement devant une menace d'accouchement prématuré et n'en a de ce fait pas reçu en post-partum. Cinq ont reçu des injections à d'autres moments de leurs grossesses ou antérieurement, pour causes de métrorragies, d'ablation de polypes, de fausses-couches spontanées ou d'interruption volontaire de grossesse.

A ce stade de l'entretien, une information complète sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie est donnée aux patientes, en tenant compte des recommandations en vigueur émises par le CNGOF. Cette information conduit à une évaluation par la patiente de l'information qu'elle a reçue des professionnels de périnatalité à ce sujet.

3.3. Evaluation de l'information

3.3.1. Délivrance de l'information

Après avoir redonné une information complète, il a été demandé aux patientes si les différents points suivants ont été abordés et expliqués pendant leur grossesse : leur groupe Rhésus et celui du fœtus, l'allo-immunisation anti-D, le Rhophylac® (composition et mode d'action) et enfin, les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®. Les résultats sont répertoriés dans le graphique ci-dessous :

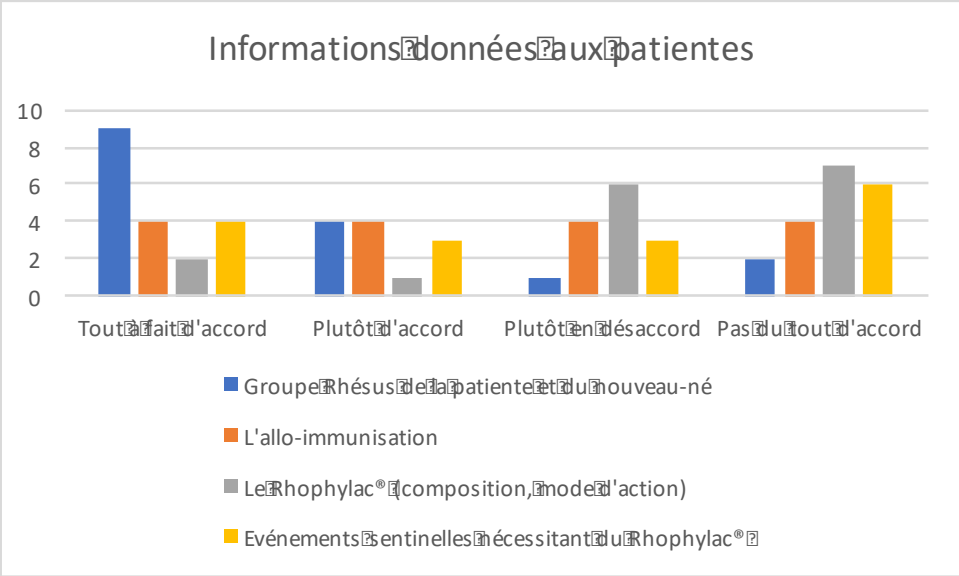


Figure 3 - Délivrance de l'information

Il a été demandé par la suite aux patientes à quel moment elles ont reçu des informations sur ces différents items, les résultats sont regroupés dans le graphique suivant :

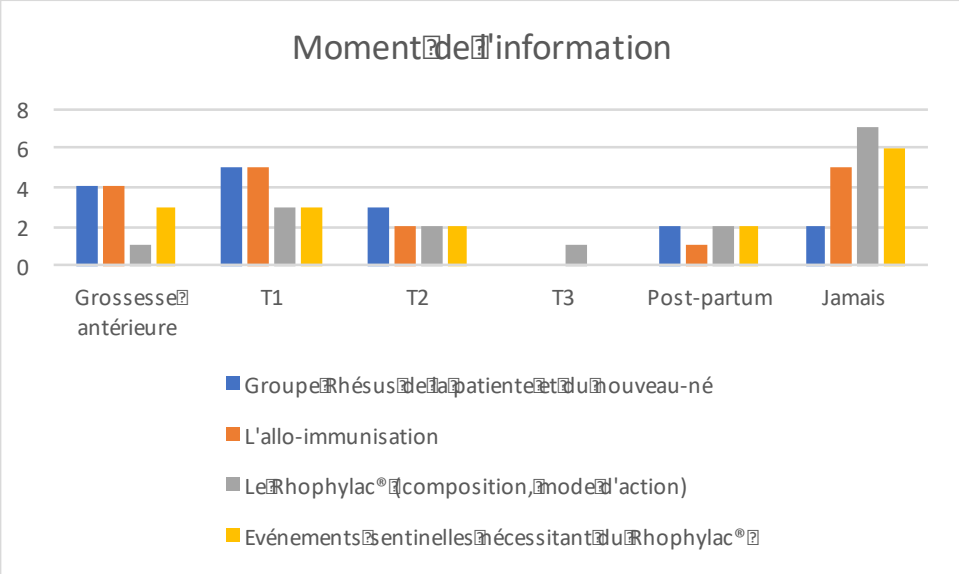


Figure 4 - Moment de délivrance de l'information

L'information a été délivrée par les sages-femmes de consultation de la maternité, des sages-femmes en suivi libéral, les sages-femmes des urgences gynécologiques-obstétricales ou du service de suites de couches, le médecin traitant, le gynécologue libéral ou hospitalier, et parfois l'infirmière qui réalise l'injection à domicile, ainsi que la PMI.

3.3.2. Clarté de l'information

Après évaluation de la délivrance de l'information sur les différents items, il a été demandé aux patientes si elles jugent avoir été suffisamment et clairement informées sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie. Les résultats sont donnés dans le graphique ci-dessous.

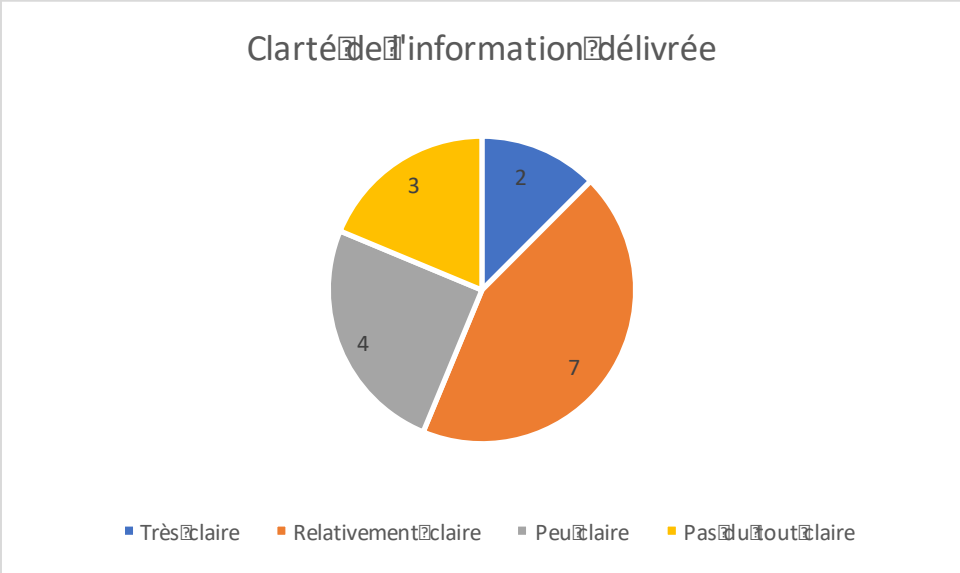


Figure 5- Evaluation de la clarté de l'information

3.3.3. Support d'information

Seule une patiente de la maternité A a reçu un document d'information écrit lors de son suivi en ville, le document du CNGOF. Pour les patientes de la maternité B, deux patientes ont reçu un document d'information mais ne se souviennent pas du contenu du document.

Il leur a été demandé si elles auraient souhaité bénéficier d'une brochure d'information à ce sujet. Sur les treize femmes n'ayant pas reçu de support écrit de l'information, onze

déclarent souhaiter en bénéficier, pour la majorité sous forme de *« brochure »* ou de *« dépliant »*.

Elles veulent, pour la totalité d'entre elles, que soient reprises les circonstances ou événements amenant à une consultation en urgence et une injection de Rhophylac® : « *la liste des événements sur lesquels il faut aller vite à la maternité »*. Huit patientes souhaitent que des informations sur l'allo-immunisation soient présentes : *« pourquoi cette injection » « les risques pour le bébé »*. Cinq femmes soulignent qu'il serait intéressant de rappeler l'origine sanguine du produit *« intéressant la manière dont on la produit sur des hommes »*. Trois veulent que soit rappelé le nombre d'injections obligatoires au cours de la grossesse (*« le nombre d'injections obligatoires en dehors des urgences »*), et quatre souhaitent que soient reprécisés les délais d'injection après un événement à risque et de protection de celle-ci : *« le délai pour y aller »*.

En ce qui concerne la forme de la brochure, toutes désirent des petits schémas d'explication du texte qui les interpellent : *« des schémas et une petite explication dessous » « petite notice qui reprend les grandes lignes »*.

En résumé, cette fiche d'information claire et simplifiée, se présentant sous forme de brochure, doit impérativement faire figurer :

- des informations concernant l'allo-immunisation ;
- le nombre d'injection de Rhophylac® obligatoires au cours de la grossesse ;
- les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® en urgence ;
- la composition, le mode et le délai d'action, ainsi que le délai de protection du Rhophylac®.

Nous allons maintenant analyser ces différents résultats en corrélant la connaissance des patientes avec leur évaluation de l'information reçue et en s'appuyant sur la littérature existante sur ce sujet.

4. Analyse et discussion

4.1. Critique du choix méthodologique

4.1.1. Nos difficultés

La difficulté de recrutement du panel a été augmentée par la caractéristique principale recherchée chez les sujets interrogés, à savoir des femmes de rhésus D négatif ayant accouché.

De plus, le court temps imparti à la réalisation de l'étude a ajouté à la difficulté. Ceci est inhérent au fait que c'est un mémoire de fin d'études et qu'il a fallu plusieurs mois pour obtenir toutes les autorisations nécessaires au commencement de l'étude. Le délai retenu pour réaliser notre étude, en considération des autorisations et de la rédaction nécessaire, est donc de trois mois, ce qui est un temps assez court pour prétendre à un recrutement plus important.

4.1.2. Nos limites et biais

Des biais méthodologiques sont à relever : la difficulté de recrutement du panel, autant par la courte durée de séjour que les multiples plages de soins ou visites prévues, ainsi que la concordance des emplois du temps entre l'investigateur et les différents sujets.

On ne peut soulever que le biais « affectif » est présent dans cette étude. En effet, les sujets ont été interrogés pendant leur séjour en maternité, période de fort bouleversement émotionnel et cognitif. De plus, la fatigue, le manque de sommeil ont pu avoir un impact sur la qualité du recueil d'informations.

4.1.3. Nos points forts

Afin de recueillir ces résultats, il a été choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés en face à face. Le choix de cette méthodologie est argumenté par la volonté d'obtenir des réponses spontanées des femmes interrogées, faisant appel uniquement à leur mémoire ; ceci dans le but de pallier un biais méthodologique où la suggestion de réponses aurait orienté les patientes.

A titre personnel, la réalisation de ces entretiens m'a été d'une grande richesse et m'a beaucoup appris. En effet, la réalisation d'entretiens en face-à-face implique une adaptation constante aux réponses du sujet, une reformulation en cas de question semblant mal comprise. Parfois, un rebondissement est nécessaire sur un thème abordé par le sujet, ou une question

supplémentaire peut venir s'ajouter pour étayer les propos tenus par celui-ci. Pour finir, cela aura été riche en enseignements pour mener un jour d'autres études.

4.2. Validité des résultats

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer l'information délivrée aux patientes, pendant leur grossesse, sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie.

Le résultat principal qui ressort de cette étude est le suivant : l'information délivrée par les professionnels au cours de la grossesse est relativement claire pour neuf patientes sur les seize soit un peu plus de la moitié des patientes interrogées, alors qu'elle est jugée peu, voire pas du tout claire pour sept patientes de l'échantillon, soit presqu'autant de patientes.

L'objectif principal de l'étude a été atteint, tout comme les objectifs secondaires. En effet, suite à leur évaluation de l'information délivrée, les patientes interrogées ont développé leurs attentes quant aux renseignements qu'elles auraient voulus avoir et la forme dont elles auraient aimé disposer de ces informations.

Tout en prenant en compte les biais, mais également les forces de cette étude, nous allons maintenant proposer une analyse des entretiens des sujets, reprenant les différents thèmes développés en entretien et corrélant les réponses données en première partie d'entretien avec l'évaluation de l'information délivrée.

4.3. Discussion des résultats

4.3.1. Le groupe sanguin et l'allo-immunisation

4.3.1.1. Le groupe sanguin

Le groupe sanguin des patientes interrogées est le critère principal de sélection, plus précisément le groupe Rhésus D qui doit être négatif.

Toutes les patientes interrogées ont connaissance de leur groupe sanguin, ce qui s'explique par la demande d'établissement d'une carte de groupe sanguin en début de grossesse, et ce dès la première grossesse. On peut remarquer l'importance des grossesses antérieures, puisqu'un tiers des patientes multipares déclarent avoir reçu l'information concernant leur groupe sanguin lors d'une grossesse précédente.

Seule une femme ne semble pas connaître le groupe sanguin de son compagnon, malgré sa multiparité avec le même conjoint. Toutes les autres en ont connaissance, sans précision sur la circonstance d'émission de carte de groupe pour le compagnon. Cependant, lorsqu'une femme est de groupe rhésus négatif, la carte ou une détermination du groupe sanguin du procréateur est demandée par les professionnels.

Assez fréquemment lors des entretiens, les femmes énonçaient directement le groupe sanguin de leur nouveau-né, avant que la question ne soit posée. Cependant, le fait que trois femmes, soit presqu'un quart des sujets interrogés ne connaissent pas le groupe sanguin de leur enfant, et que seules deux femmes déclarent avoir reçu cette information en post-partum, montre que l'injection de Rhophylac® ne semble pas être une étape clé dans la délivrance de cette information. Pourtant, l'essence même de l'injection de Rhophylac® repose sur une incompatibilité rhésus D. Une des femmes n'ayant pas connaissance du groupe rhésus de son enfant le déduit positif en ayant reçu l'injection. Nous reviendrons sur ce point un peu plus loin.

4.3.1.2. Le mécanisme de l'allo-immunisation anti-D

Concernant l'allo-immunisation, la majorité des femmes interrogées reconnaissent avoir eu une information à ce sujet et savent qu'il existe un risque d'incompatibilité. Il leur est expliqué en consultation, par un risque que le nouveau-né ne soit pas du même rhésus. Il est à relever qu'elles parlent du mécanisme de l'allo-immunisation, uniquement par le risque de rejet du fœtus. L'entretien semi-dirigé ne les orientant pas dans leurs réponses fait seulement appel à leurs connaissances et leur mémoire sur les consultations prénatales. Ceci pose l'interrogation d'une information peu approfondie en consultation, alors qu'il existe des risques autant pour la femme que pour l'enfant à venir. A ce sujet, aucune des patientes n'a relevé de risque pour elle-même ; en ce qui concerne leur enfant à naître, le risque d'anémie n'a jamais été relevé, jugé sûrement trop poussé dans l'explication ou comme pouvant inquiéter les patientes. Fait important à noter, une femme souligne n'avoir jamais reçu d'information à ce sujet, alors que l'obligation de délivrance d'information est incontournable. [19,20]

Enfin, le terme allo-immunisation n'étant jamais cité dans les entretiens, on pourrait se demander s'il est cité en consultation ou s'il est jugé trop poussé par les professionnels pour que les patientes puissent le comprendre. Notre étude ne permet pas de répondre à cette question, un complément d'étude observationnelle en amont lors de consultations permettrait d'y répondre.

Globalement, après avoir redonné une explication pendant l'entretien, l'avis concernant la délivrance d'information est mitigé. 50% des patientes jugent avoir reçu une information satisfaisante sur l'allo-immunisation et ce assez tôt dans la grossesse ; 50% jugent que l'information reçue était majoritairement voire totalement incomplète et ne l'ont pas eu au moment adéquat.

Pendant sa grossesse, une femme reçoit précocement de nombreuses informations de la part des professionnels. Cependant, selon une étude réalisée en 2011, cette information est peu répétée par la suite, tout au long de la grossesse ou pendant les consultations prénatales. [23] Singer évalue l'information délivrée aux femmes sur la prise de gain pondéral, et conclut que l'information souvent précoce est peu répétée par la suite. Nous pourrions rapprocher ce résultat du jugement des patientes, et imaginer que l'information, même si incomplètement délivrée, s'est sûrement noyée au milieu d'autres. Par ailleurs, la majorité des femmes incluses dans l'étude souhaiterait bénéficier d'une brochure reprenant en globalité les informations. Il resterait ainsi une trace qu'elles pourraient reprendre à tête reposée, nous confortant dans l'idée émise précédemment. Sur ces brochures, elles souhaiteraient trouver des schémas d'explication simplifiés comme ceux développés au cours des entretiens, appuyant le fait que l'allo-immunisation reste un sujet difficilement compréhensible et explicable à l'oral. En écho aux risques peu cités par rapport au fœtus par les femmes interrogées, un quart d'entre elles insistent sur cette notion qui devrait être plus développée en consultation, et reprise dans la brochure d'information. Les professionnels pourraient penser que le fait de révéler les risques par rapport au fœtus pourrait effrayer les patientes. Enfin, la quasi-totalité des patientes émettent le souhait que l'information soit répétée plusieurs fois au cours de leurs différentes consultations.

4.3.1.3. Les motifs de consultation en urgence liés au Rhésus D

Nous en arrivons maintenant aux motifs qui devraient faire consulter les femmes en urgence au cours de leur grossesse, en rapport avec leur groupe rhésus.

Sur les seize entretiens réalisés, seule une patiente a fait le lien entre son groupe rhésus et les métrorragies comme facteur de risque d'allo-immunisation. Elle cite également les vomissements comme une marque de rejet du fœtus, démontrant une méconnaissance du mécanisme d'allo-immunisation. Quatre motifs de consultations sont énoncés, une fois de plus sans corrélation avec le risque d'allo-immunisation. Il est pourtant primordial qu'elles les connaissent, puisque la survenue de ces événements nécessite une injection prophylactique de Rhophylac® pour la femme enceinte et le fœtus. Nous pouvons notamment relever que les

traumatismes abdominaux ont été relevés par seulement deux femmes, alors que c'est un risque majeur d'allo-immunisation.

Après que l'explication leur ait été redonnée au cours de l'entretien, plus de 50 % des patientes reconnaissent méconnaître complètement qu'il existe des circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® en urgence et 50% déclarent l'avoir su ultérieurement à leur accouchement voire jamais. Le taux d'allo-immunisation ayant fortement diminué depuis la mise en place de la prophylaxie systématique, nous pouvons penser que l'injection systématique de Rhophylac® à 28 SA a permis de pallier la survenue de nombreuses allo-immunisations corrélées à la méconnaissance des femmes. Cependant, le taux d'allo-immunisation persistant (environ 730 à 750 par an) serait sûrement fortement diminué par une meilleure information des femmes concernant les circonstances nécessitant une injection prophylactique.

Par ailleurs, la totalité des femmes souhaitant bénéficier d'une brochure d'information relève l'impératif que ces motifs y apparaissent, et ce de manière à attirer tout de suite leur attention, afin qu'elles prennent immédiatement conscience de l'importance du risque.

Notre population n'étant pas représentative de la population générale, nous pouvons rapprocher notre étude de trois autres études dont deux mémoires de fin d'études d'étudiantes sages-femmes : le mémoire réalisé au centre hospitalier universitaire de Nantes [24] montre une méconnaissance majoritaire des femmes des risques pour le fœtus et elles-mêmes et des circonstances de survenue d'une allo-immunisation parmi 120 questionnaires administrés à des femmes de Rhésus négatif et ayant bénéficié d'une injection de Rhophylac® au cours de leur grossesse. L'étude menée au centre hospitalier d'Amiens [25] met en avant que sur 54 questionnaires, en ce qui concerne la connaissance des circonstances d'injection de l'immunoprophylaxie, la moyenne des notes des patientes est de 5,2/13, ce qui est très faible.

Ces résultats se confrontent à une évaluation des pratiques professionnelles menée en 2010 au centre hospitalier universitaire de Caen [26], qui démontre que 90 % des femmes reçoivent une information sur l'allo-immunisation au cours de leur grossesse. La question de la réceptivité à l'information se pose alors ; d'autant que comme nous l'avons dit précédemment, un grand nombre d'informations est délivrée précocement lors des consultations, mais parfois non réitérées. Il est encore une fois montré l'importance de l'établissement et de la délivrance d'une brochure d'information. Il n'est pas spécifié dans cette évaluation des pratiques professionnelles si la fiche d'information établie par le CNGOF [Annexe 2] a été distribuée, cependant notre étude et les deux autres mémoires présentés ont démontré qu'elle ne l'est pas. En effet, le manque d'iconographie ainsi que la complexité de certains mots employés peuvent

laisser penser qu'elle paraît peu accessible pour les patientes et que c'est pour cela qu'elle n'est pas donnée en consultation. Ceci est appuyé par les dires d'une patiente lors d'un entretien [Annexe VIII, entretien n°1]

4.3.2. L'immunoprophylaxie : le Rhophylac®

Toutes les patientes interrogées déclarant connaître l'existence d'une mesure de prévention et l'injection de celle-ci au cours du troisième trimestre de grossesse, il est possible d'affirmer que l'information est correctement délivrée au cours de la grossesse. Seule la patiente présentant une barrière linguistique n'a pas reçu cette injection, ici nous pouvons nous demander si la barrière linguistique a été un frein à l'explication ou à la compréhension par la patiente de l'importance de cette injection.

Fait important à relever, plus des trois-quarts des patientes n'ont pas connaissance de l'origine sanguine du Rhophylac®. Il y a pourtant une obligation d'information concernant la provenance de ces produits qui s'applique aux professionnels [20]. On peut se demander si les professionnels jugent que la provenance de cette information pourrait créer une réticence à la prophylaxie chez certaines patientes. Les patientes interrogées relèvent une mauvaise information, souvent incomplète. Elles souhaiteraient pour la moitié d'entre elles que la composition du Rhophylac® soit développée dans la brochure d'information, ce qui montre que la provenance n'est pas un critère impliqué dans un potentiel refus pour la majorité d'entre elles. Nous n'avons pas demandé explicitement à ces femmes si l'origine sanguine représentait un obstacle à une injection pour elles, cependant dans l'étude menée au centre hospitalier universitaire de Nantes, près de 25 % des patientes trouvent que l'injection pourrait représenter un risque en connaissant la provenance. [24]

Autre fait important à relever dans notre étude : deux tiers des femmes interrogées ne connaissent pas le délai d'injection d'une dose de Rhophylac® après un événement sentinelle. Ceci est à corréler avec leur méconnaissance des dits événements sentinelles dont nous avons parlé plus haut. Elles ont toutes reçu leur injection aux alentours de 28 SA, à l'occasion de laquelle leur sont normalement rappelés les motifs devant les faire consulter en urgence. Il doit également leur être rappelé le délai d'efficacité du Rhophylac® après injection, qui rappelons-le est d'environ une trentaine de jours. Or, les résultats de notre enquête démontrent une méconnaissance de cet aspect également de l'ensemble du panel, les quatre femmes donnant des réponses surestimant largement la durée d'action de la prophylaxie. L'injection d'une dose après l'accouchement ne les interpelle pas sur le fait que cette injection ne les protège que pour cet événement ponctuel, et non pas sur plusieurs années. Se pose alors la question de la raison de cette méconnaissance, pourtant primordiale et qui permettrait également de pallier les allo-

immunisations foeto-maternelles anti-D qui nous échappent encore. Quelques patientes avaient bénéficié d'une injection à la suite de certains de ces événements, comme une fausse-couche spontanée ou une menace d'accouchement prématuré. Le stress que provoque ce genre d'événement dans la vie d'une femme et les multiples bilans auxquels les professionnels ont dû penser, ont pu engendrer une omission d'information d'un côté ou un manque de réceptivité - tout à fait légitime - d'un autre côté.

Ce manque d'informations concernant les circonstances nécessitant l'injection de Rhophylac® est relevé par un peu plus de la moitié des patientes, et toutes demandent que cela soit notifié dans la brochure d'information qu'elles pourraient recevoir.

4.4. Propositions

Nous avons ainsi observé que l'information délivrée aux patientes n'est que partiellement retenue par ces dernières. Il est à noter qu'une consultation prénatale dure en moyenne vingt minutes, durant lesquelles un interrogatoire, un examen, éventuellement des examens complémentaires doivent être réalisés. De plus, des directives sur le calendrier de grossesse sont données aux patientes. Pendant nos entretiens, nous avons consacré en moyenne sept minutes à l'explication donnée aux patientes sur notre sujet afin que celui-ci soit compréhensible, parfois jusqu'à dix minutes. Il est tout simplement impossible de réitérer cette explication à chaque consultation en prenant en compte le temps imparti.

De plus, les patientes ont de multiples informations à retenir et le sujet est relativement complexe à comprendre.

Fort de toutes ces constatations, nous avons créé une brochure, reprenant les différents points que notre panel nous a demandé de développer. [Annexe VII]

Cette fiche d'information est construite selon les différents thèmes abordés dans la grille d'entretien et repris dans l'explication donnée aux femmes au cours de celui-ci : le système Rhésus et l'allo-immunisation anti-D, un rappel des motifs de consultation en urgence liés au Rhésus négatif, et une explication de la prophylaxie mise en place pour pallier ce risque. Cette fiche est illustrée de schémas afin qu'elle soit accessible à tout public.

5. Conclusion

L'allo-immunisation anti-D reste une pathologie à risque important de survenue au cours de la grossesse d'une femme de Rhésus D négatif. La mise en place de la prophylaxie systématique à 28 SA a permis la forte diminution du taux d'allo-immunisations anti-D, ce qui n'en rend pas moins primordiale la délivrance d'une information claire à ce sujet aux femmes enceintes. A cette fin, les professionnels ont à leur disposition la fiche d'information du CNGOF [Annexe II] qui est assez complexe.

Notre étude a démarré avec la problématique suivante : **« Que retiennent les patientes de l'information reçue sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie ? »**

Nous avons réalisé seize entretiens semi-dirigés auprès de patientes sélectionnées dans deux maternités différentes. Nos résultats mettent en avant que l'information délivrée par les professionnels - sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie - n'est finalement que partiellement claire et retenue par les patientes. La moitié des femmes interrogées n'est pas satisfaite de l'information délivrée, et la quasi-totalité souhaite disposer d'une fiche d'information reprenant les différents points importants à retenir.

Nous relevons dans la littérature des résultats concordants aux nôtres : du côté des professionnels l'information est délivrée [26], alors que les patientes relèvent que cette information est peu répétée au cours de la grossesse et peu retenue. [23, 24, 25] En effet, si dans l'ensemble le principe de l'allo-immunisation anti-D est bien expliqué, les motifs de consultation en urgence restent trop peu développés, et l'origine sanguine du Rhophylac® est souvent occultée.

Dans sa circulaire de 2005, la Haute Autorité de Santé reprend une liste de conseils visant à mieux informer les patientes. Y sont notamment stipulés : l'utilisation d'un support adapté (pour les personnes ne parlant pas français par exemple), la délivrance d'informations écrites, la collaboration entre les différents professionnels pour la délivrance de l'information, et enfin d'indiquer qu'il existe des réseaux de périnatalité au sein desquels elles pourraient trouver des réponses. [27]

La finalité de ce mémoire était de créer une brochure d'information simplifiée mais néanmoins complète au sujet de l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie. Cet objectif avait été construit en se basant sur l'hypothèse que les femmes interrogées souhaiteraient disposer d'une telle fiche, hypothèse vérifiée lors de nos entretiens, ainsi que par les deux mémoires cités

précédemment. [24, 25] Cela est conforté par les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé concernant l'information des patients. [27]

La distribution de cette brochure d'information en consultation prénatale aurait pour ambition de permettre au professionnel d'expliquer l'allo-immunisation anti-D à l'aide de schémas ; pour la patiente, d'avoir toujours sur elle un résumé complet de la marche à suivre pendant sa grossesse concernant son Rhésus négatif ; pour les professionnels et les patientes, de cibler directement en consultation les points d'explication nécessaires à rappeler et sur lesquels les patientes auraient formulé des questions.

Ainsi, cette brochure serait un moyen de communication permettant d'amorcer la discussion simplement autour de ce sujet complexe.

Depuis quelques années, un DPNI (dépistage prénatal non invasif) permet de détecter le Rhésus D du fœtus. Cela évite les injections de Rhophylac® quand il ne s'avère pas nécessaire, parfois jusqu'à 1/3 des injections. [28]

A noter que le remboursement du génotypage RhD foetal par la sécurité sociale ne dispense en aucun cas d'une information complète de la part des professionnels aux patientes Rhésus D négatif ; comme nous l'avions en effet stipulé dans l'introduction, le patient se doit d'être informé et de donner son consentement éclairé pour tout acte concernant sa santé. [19] La réalisation du DPNI s'appuiera sur une explication complète du risque d'allo-immunisation, justifiant la recherche du Rhésus du fœtus.

Notre brochure, établie selon les exigences des patientes interrogées pourrait à l'avenir, en étant distribuée en consultation, palier les méconnaissances des patientes à ce sujet. Cela nous permettrait de détecter les situations à risque qui nous échappent encore.

Bibliographie

[1] Tazerout, M – Galinier, Y – Les clés de l'hémovigilance, Les groupes sanguins – [En ligne] - 2002- [consulté le 24/11/2017] - [13 pages] Consultable à l'URL : _ http://www.hemovigilancecncrh.fr/www2/evalution_et_formation/support_formation/les_groupes_sanguins.pdf

[2] Bailly, P – Chiaroni, J – Roubinet, F – Les groupes sanguins érythrocytaires – 2015 – pages 3-18

[3] Branger, B – Winer, N – Epidémiologie de l'allo-immunisation anti-D pendant la grossesse - J Gynecol Obstet Biol Reprod. – 2006 ; 35 :1S87-1S92

[4] Guilbaud, L – Maisonneuve, E – Garabedian, C – Castaigne, V – Pernot, F – Houfflin-Debarge, V – Carbonne, B – Suivi et traitement des allo-immunisations érythrocytaires en période prénatale – Revue de médecine périnatale – 2013 – pages 186-194

[5] Cortey, A - Mailloux, A - Huguet-Jacquot, S - Castaigne-Meary, V - Macé, G - N'Guyen, A - Berry, M - Pernot, F - Galiay, J-C - Lattes, F – Blanchard, B - Carbonne, B – Incompatibilités foetomaternelles érythrocytaires – EMC pédiatrie – 2012 – 20 pages

[6] Collège National des Gynécologues-Obstétriciens de France – Recommandations pour la pratique clinique. Prévention de l'allo-immunisation Rhésus D chez les patientes de groupe Rhésus D négatif. Mise à jour de décembre 2017 des RPC du CNGOF de 2005– PARIS – 2017 – 18 pages

[7] Haute Autorité de Santé – Commission de la Transparence : Immunoglobuline humaine anti-D – 2016 – 4 pages

[8] Parant, O – Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D foeto-maternelle – Comparaison de l'efficacité des différentes formes de prévention de l'allo-immunisation anti-D au cours de la grossesse : prévention ciblée limitée aux situations à risque ou associée à une prévention systématique au 3e trimestre - J Gynecol Obstet Biol Reprod. – 2006 ; 35 :1S93-1S103

[9] Carbonne, B – Castaigne, V – Cynober, E – Levy, R – Cortey, A – Mailloux, A – Larsen, M – Brossard, Y – Follow-up of pregnancies with red-cell allo-immunisation – Gynécologie Obstétrique & Fertilité 38 – 2010 – pages 205-213

[10] Journal Officiel de la République Française - Décision du 24 mai 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie – Journal Officiel de la République Française n°0145 texte n°16 – 22 juin 2017

[11] Carbonne, B – Cortey, A – Rouillac-Le Sciellour, C – Brossard, Y – Non invasive fetal RhD genotyping: Time for use in all RhD negative pregnant women – Gynécologie Obstétrique & Fertilité 36 – 2008 – pages 200-203

[12] Branger, B – Winer, N – Epidémiologie de l'allo-immunisation anti-D pendant la grossesse - J Gynecol Obstet Biol Reprod. – 2006 ; 35 :1S87-1S92

[13] Haute Autorité de Santé – Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées – mai 2016 – 39 pages

[14] Agence Nationale de sécurité du Médicament et des produits de santé – Résumé des Caractéristiques du Produit Rhophylac®
http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0202445.htm [consulté le 19/11/2017] - 2011

[15] Winkler, A – Berger, M – Ehlers, M – Anti-rhesus D prophylaxis in pregnant women is based on sialylated IgG antibodies – F1000 Researche 2 – 2013 – 11 pages

[16] Base de données publiques des médicaments – Rhophylac 300 microgrammes/2 ml, solution injectable en seringue préremplie – [En ligne] - 2017 - [consulté le 19/11/2017] Consultable à l'URL :
http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/extrait.php?specid=68484547

[17] Carbonne, B – Cortey, A – Mailloux, A – Brossard,Y – La prévention anténatale de routine anti-D – Immunoprophylaxie Rh systématique du 3ème trimestre – CNRHP – 2009 – 23 pages

[18] Ministère de la Santé et de la Solidarité – Usagers vos droits : Charte de la Personne Hospitalisée – [En ligne] - 2006 - [consulté le 26/12/2017] - [24 pages] - Consultable à l'URL : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

[19] Ordre National des Médecins – Information des patients dans la loi du 4 mars 2002 ; Accès aux Informations de Santé - 2003 - 10 pages

[20] Direction générale de la santé – Circulaire DGS/SQ 4 n° 98-231 relative à l'information des malades, en matière de risques liés aux produits sanguins labiles et aux médicaments dérivés du sang, et sur les différentes mesures de rappel effectuées sur ces produits sanguin – 1998

[21] Collège National des Gynécologues-Obstétriciens de France, Société Française de Médecine Périnatale, Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale– Document d'information pour les femmes enceintes : Grossesse et groupe Rhésus-D – 2006 – 4 pages

[22] Cortey, A – Brossard, Y – Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D foeto-maternelle – Effets indésirables et information des patientes - J Gynecol Obstet Biol Reprod. – 2006 ; 35 :1S112-1S118

[23] Singer, M – Evaluation de l'information des femmes sur l'équilibre alimentaire et le gain pondéral - Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'Etat de Sage-Femme – Paris - 2011 – 53 pages

[24] David, E – Prévention de l'allo-immunisation foeto-maternelle anti-RH-1 : évaluation de l'information délivrée au CHU de Nantes - Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'Etat de Sage-Femme – 2015 – 43 pages

[25] Horvath, A – Etat des lieux des connaissances et de l'information reçue par les femmes de rhésus négatif sur l'allo-immunisation foeto-maternelle anti-D et sa prévention – Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'Etat de Sage-Femme – Amiens - 2016 – 54 pages

[26] Viaris de Lesegno, B – Beucher, G – Lamendour, N – D'Alché-Gautier, M-J – Dreyfus, M – Benoist, G – Evaluation des pratiques professionnelles sur la prévention de l'allo-immunisation anti-D – Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. Vol 42 – 2013 - pages 359-365

[27] Haute Autorité de Santé - Comment mieux informer les femmes enceintes ? Recommandations pour les professionnels de santé - Rapport 2005 – 134 pages

[28] Ravinet, J – Carbonne, B – Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D foeto-maternelle – Analyse économique de la prévention de l'immunisation anti-D – J Gynecol Obstet Biol Reprod. – 2006 ; 35 :1S104-1S111

Annexe I : Situations à risque d'Hémorragie Foeto-Maternelle [5]

Tableau I. Circonstances pouvant induire des hémorragies fœto-maternelles au cours de la grossesse

Au premier trimestre *(Risque modéré de passage d'hématies fœtales)*

- Toute fausse couche spontanée ou menace de FCS du 1er trimestre
- Toute interruption de grossesse (IVG ou IMG), quel que soit le terme et la méthode utilisée
- Grossesse môlaire
- Grossesse extra-utérine (GEU)
- Métrorragies
- Choriocentèse (biopsie de villosités choriales), amniocentèse
- Réduction embryonnaire
- Traumatisme abdominal
- Cerclage cervical

Aux deuxième et troisième trimestres

Risque important de passage d'hématies fœtales :

- Interruption médicale de grossesse
- Fausse couche spontanée tardive
- Mort fœtale in utero (MFIU)
- Version par manœuvres externes (VME)
- Traumatisme abdominal ou pelvien (quel que soit le terme de la grossesse)
- Intervention chirurgicale abdominale ou pelvienne (quel que soit le terme de la grossesse)
- Prélèvement ovulaire : amniocentèse, cordocentèse, placentocentèse
- Accouchement, quelle que soit la voie

Risque modéré de passage d'hématies fœtales :

- Métrorragies
- Cerclage du col utérin
- Menace d'accouchement prématuré (MAP) nécessitant un traitement

Annexe II : Fiche d'information du CNGOF [5]

Sécurité sanitaire des immunoglobulines anti-D (IgRhD)
(d'après la circulaire 98/231 du 9 avril 1998)

Comme pour tout médicament dérivé du sang, la sécurité infectieuse des IgRhD repose sur trois mesures : la sélection des donneurs, les tests de dépistage sur les dons de sang, le recours à des procédés de fabrication validés, contrôlés, comportant des traitements d'élimination et d'inactivation des virus.
L'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) s'assure de l'application de ces mesures. Aucun cas de transmission d'infection (SIDA, hépatites...) n'a été jusqu'alors observé avec les IgRhD ayant satisfait à ces obligations.

Par ailleurs, la sécurité en matière de produits sanguins s'appuie sur deux types de mesures :
- LA TRAÇABILITÉ : elle permet de rapporter un risque de maladie transmissible à un lot précis d'IgRhD (un lot correspond aux produits préparés à partir du mélange de dons de sang et identifiés sous un même numéro). Tous les donneurs ayant participé à un même lot d'IgRhD sont identifiés. Les maternités (prescripteur) et les pharmacies doivent garder la trace de toutes les personnes traitées avec tel ou tel lot d'IgRhD. Les effets indésirables observés après injection du produit sont déclarés par les médecins et les pharmaciens auprès du réseau de pharmacovigilance relié à l'AFSSAPS. Pour vous-même et pour participer à cette vigilance sanitaire, nous vous invitons à conserver la trace des injections que vous avez reçues (par exemple sur ce document).
- MESURES DE RAPPEL DE LOTS D'IgRhD : l'AFSSAPS peut retirer les produits non utilisés d'un lot d'IgRhD. Les numéros de lot de médicaments dérivés du sang ayant fait l'objet d'un rappel sont accessibles sur Internet (www.afssaps.santé.fr – rubrique : sécurité sanitaire et vigilance).

Récapitulatif personnel des immunoglobulines anti-D reçues pendant la grossesse :

Nom : **Prénom :**

Date	Age Gestationnel (SA)	Produit injecté N° de lot, dosage, voie	Pourquoi ?

[page 4]

Après la naissance, la destruction des globules rouges se poursuit et libère la bilirubine, pigment jaune qui provoque chez l'enfant une jaunisse ou ictère. Dans les formes graves, la bilirubine est produite en grande quantité et va rapidement s'accumuler ; elle peut alors devenir toxique pour le cerveau du bébé, en l'absence de traitement.
Toutes ces manifestations correspondent à la **Maladie Hémolytique Rhésus.**

L'enfant peut-il guérir de cette maladie hémolytique ?
Oui, dans la plupart des cas, car il y a des traitements efficaces avant et après la naissance (transfusions sanguines et photothérapie). Il y a cependant des situations d'échec dans les cas graves.

Peut-on éviter une immunisation Rhésus ?
Oui, il existe un traitement préventif qui évite l'apparition des anticorps ; mais ce traitement n'est plus efficace si une immunisation anti-RhD est déjà présente.
Il consiste à injecter, à la mère, des immunoglobulines anti-RhD. Le principe est d'éliminer le plus tôt possible les globules rouges de l'enfant passés chez la mère à l'aide d'anticorps anti-D « prêt à agir » contenus dans ces immunoglobulines. Ainsi, le système immunitaire de la maman n'est pas alerté.
Quand ce traitement est-il proposé ?
Pendant la grossesse :
après un événement qui a pu favoriser le passage des globules rouges RhD positif du bébé dans la circulation de la mère (liste ci-dessous), l'injection des anticorps anti-D doit se faire dans un délai bref (72 h) ;
de plus, au début du 3e trimestre de grossesse, les professionnels de santé vont vous proposer une dose d'anti-D pour neutraliser les passages « spontanés » de globules rouges du bébé vers votre circulation, qui se font plus facilement à cette période.
A la naissance ou à l'arrêt de la grossesse :
moment où se produit souvent un important passage de globules rouges de l'enfant dans la circulation maternelle, l'injection d'une nouvelle dose d'anticorps anti-D sera faite dans les 72 h. La dose sera calculée en fonction de l'importance du passage de globules rouges évalué sur une simple prise de sang après l'accouchement.

Quels sont ces anticorps injectés ?
Ce sont des anticorps anti-D extraits du plasma (un des composants du sang) de donneurs RhD négatif, immunisés contre le groupe Rhésus D.
Ces plasmas sont « négatifs » pour les virus des hépatites B et C, et le virus VIH. De plus, ces plasmas subissent de nombreuses étapes de traitements pour détruire les éventuels agents infectieux au cours de la préparation des immunoglobulines.

Y-a-t-il des effets secondaires de ces immunoglobulines anti-D ?
Pour la mère : non en dehors de rares réactions allergiques au moment de l'injection. Le risque infectieux fait l'objet d'une attention toute particulière (cf circulaire du 9 avril 1998 en page 4). Il n'y a pas eu de maladies infectieuses, rapportées à ce jour, transmises par les immunoglobulines préparées selon les modalités actuelles.
Pour le bébé : les immunoglobulines anti-D sont données à la mère en doses faibles et le peu transmis à l'enfant pendant la grossesse est sans danger pour lui. *[page 2]*

Grossesse et groupe Rhésus-D

Document d'information pour les femmes enceintes

Qu'est-ce que le groupe Rhésus ?
Chaque individu est unique et différent d'un autre. Ces différences s'expriment aussi à la surface des cellules sanguines. Vous avez sans doute déjà entendu parler des groupes sanguins A, B, O. Ils concernent les globules rouges du sang qui servent à transporter, dans tout l'organisme, l'oxygène que l'on respire. Ils portent des marques différentes sur leur membrane qui définissent les groupes sanguins. Le groupe Rhésus est le nom d'une de ces marques. Il est présent chez 85 % de la population ; ces personnes sont dites Rhésus-D positif ou RH(1). Les personnes dont les globules rouges ne portent pas cette marque sont dites Rhésus-D négatif ou RH (-1).

Quel rapport entre groupes sanguins et le suivi de la grossesse ?
La circulation sanguine d'une mère et celle de son bébé sont bien séparées. Pourtant, pendant la grossesse, sous l'effet de certaines circonstances (voir liste), mais aussi de façon spontanée, un peu de sang du bébé peut passer dans la circulation maternelle.
Quand les globules rouges du bébé rentrent dans l'organisme de la mère, ils sont reconnus par le système de défense de la maman (système immunitaire). Si les globules rouges du bébé portent des groupes sanguins différents de ceux de la mère (hérités du père), ce système peut réagir en fabriquant des anticorps dirigés contre les globules rouges du bébé.

Vous êtes Rhésus-D négatif (RH-1). Quelles conséquences pour la grossesse ?
Quand une femme Rhésus-D négatif est enceinte d'un bébé qui a hérité du groupe Rhésus-D positif de son père, le passage du sang du bébé dans la circulation maternelle peut conduire à la production d'anticorps anti-Rhésus-D. C'est ce que l'on appelle une **allo-immunisation fœto-maternelle RhD**.
Lors d'une première grossesse, cela est sans grande conséquence pour l'enfant car les anticorps anti-D sont habituellement produits en fin de grossesse, trop tard pour affecter le bébé.
En revanche, lors d'une grossesse suivante, les anticorps sont présents dès le début. Le système immunitaire de la mère qui a conservé en mémoire les informations va réagir rapidement au contact des globules rouges RH(1) du nouveau bébé RhD positif et produire une grande quantité d'anticorps anti-D. Il y a alors danger pour ce nouvel enfant rhésus D positif. En revanche, ces anti-D sont sans risque pour la maman.

Quelles sont les conséquences d'une immunisation anti-RhD sur un bébé Rhésus positif ?
Les anticorps formés passent chez le bébé et se fixent sur ses globules rouges RhD positif. Après fixation, ils provoquent la destruction des globules rouges (selon le même principe que les anticorps contre les microbes), donc la réduction de leur nombre (anémie). L'anémie du bébé peut être présente dès la naissance. Dans les immunisations importantes, quand les anticorps sont fabriqués en grande quantité, l'anémie peut s'exprimer dès la vie intra-utérine. *[page 1]*

Et pour la grossesse suivante ?
- Il faut d'abord s'assurer que le traitement préventif a été efficace par une recherche d'agglutinines irrégulières (RAI) 6 mois après la fin de la grossesse.
- Si, au vu du résultat, il apparaît que vous vous êtes immunisée contre le Rhésus-D, il s'agit d'un échec de la prévention - rare mais possible.
- Si la RAI ne montre pas d'immunisation, il faudra alors, pour une nouvelle grossesse, prévoir les mêmes surveillance et prévention que pour celle-ci.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez vous adresser à **votre obstétricien, à votre sage-femme :**

ou encore au:
Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale (CNRHP)
184, rue du faubourg St Antoine
75012 Paris
Tél. : 01 44 73 83 01 (permanence médicale)
Fax : 01 43 45 88 73
e-mail :cnrhp.sat@sat.aphp.fr

Principaux événements favorisant le passage d'hématies fœtales dans la circulation maternelle

- Accouchement, quel que soit le mode
- Interruption de grossesse, quel que soit le mode
- Toute fausse couche spontanée
- Pendant la grossesse :
  - ◊ Version du bébé par manœuvres externes (VME)
  - ◊ Traumatisme abdominal ou pelvien (quel que soit le terme de la grossesse)
  - ◊ Intervention chirurgicale abdominale ou pelvienne (quel que soit le terme de la grossesse)
  - ◊ Prélèvement ovulaire, amniocentèse, cordocentèse, placentocentèse
  - ◊ Saignements génitaux
  - ◊ Cerclage du col utérin

[page 3]

Annexe III : Grille d'entretien

GRILLE D'ENTRETIEN

Date : .. /.. /….

Maternité : A B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?

Qu'en avez-vous retenu ?

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?
Sous quelle forme se présente t-elle ?

Quelle est sa composition ?

Comment agit-elle ?

Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

EXPLICATIONS DONNÉES AUX PATIENTES EN COURS D'ENTRETIEN

Chaque individu possède un groupe sanguin qui lui est propre, à savoir A,B, O ou AB représentés par des marqueurs sur les globules rouges. On trouve un autre marqueur sur les globules rouges, celui du groupe Rhésus D positif, que 85% de la population possède. Les personnes de groupe Rhésus D négatif ne présentent pas ces marqueurs sur leurs globules rouges.
Pendant la grossesse, il ne doit pas y avoir de passage du sang du bébé dans le sang maternel, mais certaines circonstances peuvent être à l'origine de ce passage. Lorsque l'on se retrouve confronté à ces événements, il faut consulter en urgence à la maternité, quel que soit le terme. On retrouve :

- Choc sur le ventre, accident de la voie publique, ballon sur le ventre, chute dans les escaliers…
- Saignements
- Accouchement
- (Cerclage → si concernée)
- (Menace d'accouchement prématuré → si concernée)
- (Version par manœuvre externe → si concernée)
- (Prélèvement ovulaire (amniocentèse…) → si concernée)

Lors de ces événements, des globules rouges du fœtus peuvent passer dans la circulation maternelle. L'organisme maternel qui ne possède pas les marqueurs du groupe Rhésus D négatif ne reconnaît donc pas ceux qui circulent sur les globules rouges fœtaux. L'organisme maternel va donc se défendre immédiatement en bloquant ces globules rouges fœtaux. Puis, il va continuer de se défendre sur le long terme en produisant des anticorps maternels dirigés contre ces globules fœtaux, qui vont les détruire. Il n'y aura pas d'impact pour la première grossesse, car le temps que les anticorps soient produits (quelques semaines), l'enfant sera né. En revanche, la mère gardera ses anticorps en mémoire, et lors d'une grossesse ultérieure, les anticorps seront produits beaucoup plus vite et détruiront les globules rouges fœtaux. Cela peut entraîner de nombreux problèmes chez l'enfant à naître, notamment une anémie fœtale (un manque de fer dans le sang du bébé).

Une prophylaxie, c'est-à-dire un médicament permettant de prévenir les complications, est systématiquement proposée à 28 semaines aménorrhées et après l'accouchement si l'enfant est de Rhésus positif. Elle est composée d'Immunoglobulines anti-D, le Rhophylac®. Les immunoglobulines vont se fixer sur les marqueurs des globules rouges fœtaux et empêcher la fixation des anticorps maternels et donc la mise en route d'une réponse immunitaire. Il s'agit d'une injection en intraveineuse ou intramusculaire, qui doit être également réalisée également dans les 72h qui suivent un événement à risque de passage, et jusque dans les 30 jours qui suivent.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant				
L'allo-immunisation				
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)				
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®				

Par qui avez-vous été informée ?

Vous a-t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ?

- La forme ?

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Annexe IV : Information pour participation à une étude médicale

Faculté de Médecine et de Maïeutique
56 rue du Port 59046 LILLE

Nom de l'étudiant : **RIBEROT**
Prénom de l'étudiant : **Camille**
Tel : 03-20-13-41-30

Information pour participation à une étude médicale

Dans le cadre du mémoire que je dois réaliser au cours de mes études je réalise un travail de recherche médicale non interventionnelle intitulée :

Information des patientes sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie

Cette recherche a pour objectif d'évaluer ce que vous avez pu comprendre et retenir de l'information que l'on vous a délivrée (lors d'une consultation, aux urgences ou en suites de couches) concernant l'injection de Rhophylac® normalement réalisée à 28 semaines d'aménorrhée, et que vous allez recevoir ou avez déjà reçue pendant votre séjour en maternité.

Pour mener à bien cette recherche, je vous sollicite pour un entretien.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous bénéficiez si vous le souhaitez d'un délai de réflexion
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et anonyme
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux
- Que ce travail a fait l'objet d'une déclaration à la Comité National des Informations et Libertés et, le cas échéant, au Comité de Protection des Personnes

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.
Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière **anonymisée**. En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait à …….. Le……

Ce document sera remis à la personne interrogée.

Ce document sera remis à la personne interrogée.

Annexe V : Formulaire de non-opposition

Faculté de Médecine et de Maïeutique
56 rue du Port 59046 LILLE

Formulaire de non-opposition

Je soussigné(e), Madame ou Monsieur

Prénom…… Nom…….

- Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à l'étude intitulée
  « Information des patientes sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie »

- Exprime ma non-opposition à ma participation à cette étude.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'un mémoire de maïeutique soutenu(e) par Camille RIBEROT, étudiante sage-femme à la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille

Fait en double exemplaires à ……. Le ……

Signature

Un exemplaire de ce document sera remis à la personne interrogée, le 2ème sera conservé par le chercheur pendant 15 ans.

Annexe VI : Déclaration CNIL

Traitement n°112.	**Mémoire FMM – Riberot 2017** **« Evaluation de l'information des patientes sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie ».**
Date de mise en œuvre	Octobre 2017
Finalité principale	Evaluer l'information retenue par les patientes, sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie.
Détails des finalités des traitements	- Relever les attentes des patientes concernant cette information. - Définir avec elles le support d'information dont elles souhaiteraient disposer sur ce sujet.
Service chargé de la mise en œuvre	FMM Département maïeutique.
Fonction de la personne ou du service auprès duquel s'exerce le droit d'accès	L'étudiante Camille Ribérot, camille.riberot@lacatholille.fr Anne Buyssechaert, Correspondante Informatique et Libertés : cil@univ-*catholille.fr*
Catégories de personnes concernées par le traitement	Patientes des maternités de l'hôpital Saint Vincent de Paul et de la maternité de Beaumont. Les patientes ont accouché et sont en service de suite de couche. Elles sont encore hospitalisées.
Catégories de données traitées : **Identité :** nom, prénom **Réponses aux questions**	**Détails des données traitées :** **Identité :** pour savoir quelles patientes aller rencontrer. Ces données ne sont pas reprises dans le questionnaire. **Réponses aux questions :** nombre de grossesses, d'enfants, groupe sanguin, ce qu'elles ont retenu des informations délivrées pendant la grossesse.
Catégories de destinataires : - **Camille Riberot, étudiante ;** - **Brigitte Emmery, sage-femme enseignante ;** - **Agnès D'Arripe, Directrice de mémoire ;**	**Données concernées :** - **Camille Riberot, étudiante :** toutes - **Brigitte Emmery**: les réponses - **Agnès D'Arripe:** les réponses
	Durée de l'étude. Pour le formulaire de non-opposition : 15 ans.

Mise à jour (date et objet)	Sans objet
Modalités d'informations	Par écrit, lors de la rencontre avec la patiente. - Information pour une participation à une étude médicale ; Formulaire de non-opposition en double exemplaire.
Type de formalité	Conforme à la MR-003 Disposer d'un CIL dispense des formalités auprès de la CNIL.

Vous êtes de groupe sanguin négatif : quelles précautions ?

Qu'est - ce que cela signifie ?

Dans notre sang, il existe une multitude de cellules. Certaines d'entre elles, les globules rouges, portent des marqueurs à leur surface, qui donnent notre groupe sanguin : A, B, AB, O.

D'autres marqueurs donnent le groupe Rhésus. Chez 85% de la population, ce marqueur est présent, le Rhésus est dit positif. S'il est absent, le Rhésus est négatif.



← marqueur Rhésus

Groupes sanguins A+ , B+ , AB+ , O+



pas de marqueur Rhésus

Groupes sanguins A- , B- , AB- , O-

Et pour votre grossesse ?

Si vous êtes de Rhésus négatif, et votre conjoint de Rhésus positif, votre bébé peut être de Rhésus positif.

Normalement, le sang de votre bébé ne doit pas se mélanger au vôtre, mais parfois cela survient. Des cellules du sang de votre bébé passent dans votre sang. Comme votre corps ne reconnaît pas le marqueur Rhésus, il se sent agressé et produit des anti-corps pour détruire les cellules sanguines de votre bébé.

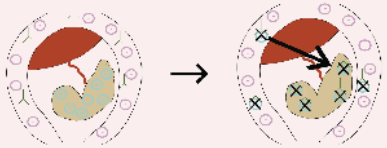
Ceci s'appelle l'allo-immunisation.



Quels risques pour votre bébé ?

En général, pour la première grossesse, les anticorps sont produits en fin de grossesse, le bébé a le temps de naître sans être touché. Mais votre corps garde en mémoire ces anticorps et réagit tout de suite à la grossesse suivante.

Avec la destruction de ses cellules sanguines, le bébé peut développer une anémie (manque de fer dans le sang). C'est une pathologie grave qui nécessiterait une surveillance importante.



Dans quels cas vos cellules sanguines peuvent-elles être mélangées à celles de votre bébé ?

Fausse couche spontanée, interruption volontaire de grossesse, grossesse extra-utérine

Prélèvement intra-utérin ou chirurgie au niveau du ventre ou du bassin





Version par manoeuvre externe (retourner le bébé)

Choc sur le ventre ou la région du ventre ou du bassin (coup de ceinture de sécurité, de ballon, chute...)





Saignements

Menace d'accouchement prématuré (contractions ou perte de la poche des eaux trop tôt dans la grossesse)

Accouchement (voie basse et césarienne)

IL EST IMPORTANT DE CONSULTER EN URGENCE APRÈS UN DE CES ÉVÉNEMENTS

Est - il possible d'éviter l'allo-immunisation ?

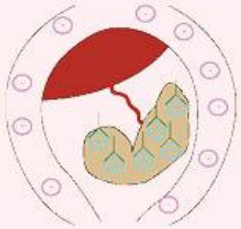
OUI

Une prise de sang maternel permet de déterminer le rhésus de votre enfant : le génotypage rhésus D foetal. Il est remboursé à 100% par la sécurité sociale.

Si votre enfant est de rhésus positif, il existe une injection, le Rhophylac® composé d'immunoglobulines, obtenues à partir de donneurs Rhésus négatif qui ont produit des anticorps contre des cellules Rhésus positif. Ces anticorps sont récupérés, et subissent de nombreux traitements. Ainsi, ils sont lavés de toute infection possible (VIH, Hépatite B...)

Ils vous sont par la suite donnés sous forme d'injection dans le bras, la fesse ou la veine.

Ils agissent comme vos anticorps, bloquent les cellules sanguines du bébé mais ne les détruisent pas. Ainsi, vous ne produisez pas d'anticorps.



Quand faire l'injection ?

Au cours du troisième trimestre de la grossesse, une injection vous sera systématiquement proposée, ainsi qu'après l'accouchement. Après un événement à risque (voir à l'intérieur du dépliant), une nouvelle injection peut être nécessaire. Dans ce cas, il est important de consulter dans les 72 heures.

Une injection vous protège environ 30 jours.

Il sera donc important de les refaire à chaque grossesse !

N'hésitez pas à en parler avec votre sage femme ou médecin et à leur poser toutes vos questions.

Dépliant réalisé à partir de la fiche d'information du CNGOF.

Par Camille Riberot avec l'aide de la Faculté Libre de Médecine et Maïeutique.

Mise en forme : E. Zelawski

Annexe VIII : Entretiens retranscris

Entretien n°1

1. GRILLE D'ENTRETIEN

Date : 21 /10 /2017
Durée de l'entretien : 42 min

Maternité : A **B**

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
C'est mon troisième enfant celui-là

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Oui, je suis O négatif, et mon mari est O positif.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
On m'en avait parlé, même à ma toute première grossesse parce qu'effectivement il y avait ce truc de rhésus où moi je suis O négatif, et mon mari est O positif et où du coup on m'avait dit qu'il y avait peut-être quelque chose à faire par rapport à ça au cours de la grossesse. Donc ça je le savais au moment de lancer la première grossesse ouais.
Qu'en avez-vous retenu ?
Après pendant la grossesse en fait on m'a donné à un moment de la grossesse, je sais plus trop quelle semaine, je sais plus trop à quel moment de la grossesse, il fallait absolument faire un test pour vérifier euh, alors je sais plus si c'est pour vérifier déjà les indications sur le groupe sanguin du bébé pour vérifier si c'était le même que le mien sur le rhésus mais dans mon souvenir c'était quelque chose comme ça. Et en fonction du résultat de ce test-là, il fallait m'injecter un produit, alors je sais que c'est un produit sanguin, ça je savais que c'était un produit sanguin, c'est ce que j'ai retenu d'avant. Et après on m'a fait le test et effectivement à chaque fois j'ai dû faire cette injection là.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Euh en général ou par rapport à mon groupe sanguin ?
« Surtout par rapport à votre groupe sanguin, mais aussi en général »
Alors par rapport au rhésus j'en ai aucune idée. En général sur une grossesse, des pertes, euh soit des pertes n'importe quelle perte, de sang, de liquide, des douleurs au ventre, la tête sui tourne, chute de tension, des trucs comme ça. Ou bien être malade en plus, par exemple sur cette grossesse là j'ai fait une gastro, je suis venue à l'hôpital. Donc une maladie qui vient en plus de la grossesse. Voilà c'est tout ce qui me vient, le plus gros.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?

Je suis sure que c'est un produit sanguin, il y a des précautions, au moment où on injecte on nous le dit, l'infirmière qui l'injecte garde un petit bout d'étiquette, la pharmacienne aussi elle demande à garder parce qu'elle doit rendre des comptes sur le produit qu'elle a injecté, donc j'ai bien compris que c'est pas un médicament comme les autres, c'est vraiment un truc en lien avec le sang, on peut pas faire n'importe quoi avec. C'est très clair.

Quelle est sa composition ?

C'est une injection, pour la grossesse d'avant je sais que c'était dans la fesse et pour cette grossesse là aussi. Je ne me souviens plus pour la première.

Comment agit-elle ?

Pas du tout, non ça je connais pas du tout le mécanisme, je sais que c'est nécessaire mais je ne connais pas du tout le pourquoi du comment

Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?

Non on m'a juste dit qu'il fallait un temps réduit entre le moment où je fais le test et le moment où on injecte mais c'est toute l'info que j'ai eue.

Non moi ce que j'ai retenu c'est que ça marchait pour la grossesse suivante. C'est à dire que le faire comme ça pour la grossesse là et aussi après l'accouchement si c'était nécessaire, ça me permettait de me protéger moi et le bébé pour la grossesse suivante, je sais pas trop de quel risque mais en tout cas c'est ce que j'ai retenu.

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Je sais plus. Euh, j'ai l'impression que c'est dans le deuxième trimestre, c'est pas loin du test du diabète au sucre. Vers 6 mois à peu près, la fin du deuxième trimestre.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez-vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
X			
	X		
X			
			X

Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant

Surtout à ma première grossesse. On m'en a reparlé à chaque début de grossesse, puis juste au moment où il faut me donner l'ordonnance pour le faire, au moment où ça doit se faire, on en parle, on me donne l'ordonnance à chaque fois.

L'allo-immunisation

En vous écoutant je pense qu'on a dû me le dire, au moins complètement à ma première grossesse c'est sûr, pas aussi détaillé que l'explication que vous m'avez donnée, mais sur le principe. Sur celle-ci non je crois pas. On m'a pas expliqué, on m'a dit qu'il y a quelque chose à faire, que c'est une mesure de protection, on m'a pas détaillé le principe

Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)

Ouais, puis on sent chez tous les professionnels de santé et paramédicaux que c'est tellement important que voilà on traite pas ce produit n'importe comment. Ca c'est très bien passé, enfin même si on comprend pas forcément pourquoi, il y a une vraie attention des professionnels de santé. C'est pas n'importe quel produit et du coup on le sent qu'il faut pas rigoler avec ce truc là.

Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®

Ouais là non pas du tout, pour moi c'était un truc automatique en rapport avec mon groupe sanguin, mais j'ai pas l'impression d'avoir été informée sur le fait qu'un accident ou un coup ou quelque chose de cet ordre-là pouvait

être un sur risque et que du coup fallait encore plus vite aller à la mater consulter. Je pense que ça aurait été bien. C'est étonnant que j'ai pas eu l'info parce que j'en ai vu plein des professionnels de santé ; et sur mes trois suivis j'en ai fait deux en maternité et un en libéral, donc j'ai vraiment eu plusieurs cas de figure. On me dit comme à n'importe quelle femme, il faut aller consulter si vous prenez un coup, si vous saignez, mais on me dit pas spécifiquement parce que vous avez ce rhésus là, et qu'il y a ce truc là, il faut le faire. On insiste pas sur ça, ça je suis sûre.

Par qui avez-vous été informée ?

Pour cette grossesse là c'est ma gynéco libérale. Pour les grossesses d'avant, je me demande si c'est pas mon médecin généraliste le premier que je suis allée voir pour faire mon test sanguin de grossesse de base. Les sages-femmes m'en ont parlé, l'infirmière qui injecte en libéral pendant la grossesse, la pharmacienne sur le produit, c'est tout. L'infirmière d'ici, je lui ai dit que je savais, elle m'a juste confirmé le groupe sanguin de mon bébé.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Je pense que je dois l'avoir, oui je suis sûre, je l'ai dans mon dossier, un grand grand document A4 avec plein de traits, il y a facilement une ou deux pages (document du CNGOF visualisé). C'est pas récent, ça a l'air d'être un vieux document, c'est pas un truc markété avec des en-têtes. C'est ma gynéco libérale qui me l'a donné.

Je l'ai pas lu, j'avais l'impression d'avoir déjà eu l'info, puis ouais on j'ai pas cherché plus loin. Il ne donne pas envie en plus.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Bah il y a une grosse explication sur ça quand même, on peut pas dire qu'il y a rien, puis j'ai quand même tout le protocole qu'il fallait quand il fallait. Donc j'ai eu un certain nombre d'informations, moi je trouve qu'il m'en manque juste une quoi : c'est de savoir que je suis quand même pas plus fragile mais qu'il y a quand même un sur-risque, en fait j'avais pas mesuré qu'il y avait un sur-risque. Donc ça je trouve ça quand même dommage, mais sinon sur tout le reste j'avais l'info, sur l'injection, comment la faire, le produit, le machin tout ça, je le savais parce que je l'ai fait trois fois. Mais ouais le coup du sur-risque, je trouve ça un peu limite.

« Et sur l'allo-immunisation ? » Moi je trouve qu'on me l'a peut-être quand même expliqué une fois dans les grandes lignes. Après je me dis que c'est quoi le plus important, bien comprendre ce que c'est, c'est important, mais bien comprendre les conséquences qu'il peut y avoir c'est encore plus important. Je pense que toutes les mamans on est pas toutes avec une volonté de tout comprendre sur la biologie du truc, par contre comprendre ce qui nous met en danger ou les petits signaux d'alerte où on doit faire attention, ça nous sert à tout le monde, c'est ce que je me dis.

Je dirais que l'information est relativement claire, il manque juste une marche. Je fais attention en général, donc si on me l'avait dit, je l'aurais entendu trois fois.

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Dans les discussions de consultation ça passe très bien, c'est le lieu où ça passe. Un rappel visuel ça peut être intéressant, une trace qui reste dans le dossier. Maintenant c'est super bien fait le dossier de grossesse, on a plein de conseils de nutrition, il y a plein de choses super bien expliquées avec des schémas, c'est dommage qu'il y ait pas ça en plus dedans.

Même s'il y avait le papier, parce qu'on lit pas toujours tous les papiers, il faut que ce soit dit en consultation. Le papier c'est un support en plus pour pas oublier.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui, il y a eu des rappels, et au bout de trois grossesses, ça finit par rentrer. Encore une fois, il manque juste le sur-risque lié à notre rhésus.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ?

  Donc peut-être un document spécifique avec « Attention vous vous êtes ça ! » un peu comme on fait comme quand on a du diabète gestationnel.

  Qu'il soit dit dessus qu'il y a un sur-risque en raison de ce groupe sanguin là, et que la liste des événements sur lesquels il faut aller vite à la maternité, vite redire le délai pour y aller ; et puis c'est tout, juste ça. Faire attention et dire qu'il y a une vigilance spécifique pour ça.

- La forme ?

  Plus quelque chose d'attrayant, ça concerne pas toutes les femmes enceintes. C'est une fiche en plus à part, je trouve ça parle plus, ce qui est important c'est que ce soit pas noyé dans les infos normales de grossesse qu'on a toutes. Maintenant ça c'est un truc différent, comme une pathologie de grossesse spécifique, comme le diabète par exemple. Toutes les femmes enceintes ne reçoivent pas les infos sur le diabète, ça ne sert pas. Il faut que ce soit un document ciblé qu'on donne qu'aux femmes concernées. Je mettrais même pas un A4, je mettrais une brochure.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°2

1. GRILLE D'ENTRETIEN
(Barrière linguistique ++ avec la patiente, entretien en présence du mari qui assurait la traduction)
Date : 31 /10 / 2017

Maternité : A **B**

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
C'est la deuxième. On a deux enfants, le premier c'est un garçon.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Oui, c'est B négatif. Oui elle le connaît, c'est A positif le mien

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Non elle savait pas. On a suivi l'échographie à côté de chez nous et au laboratoire, la sage-femme de PMI venait de temps en temps à la maison. On savait pas qu'il y avait des risques jusqu'à cet accouchement. Elle a perdu un enfant entre deux et on s'est posé la question pourquoi c'était dur qu'elle retombe enceinte, on savait pas pourquoi.

Qu'en avez-vous retenu ?
C'est à cet accouchement qu'on m'a dit qu'elle est B négatif et moi je suis A positif. Ils ont dit qu'à cause de ça elle pouvait pas forcément tomber enceinte, elle peut perdre des enfants et tout ça. Ses cellules elles vont attaquer automatiquement les miennes, c'est à cause de ça c'est plus difficile de tomber enceinte. Son organisme il a une protection des cellules et il attaque les autres cellules. Pour le petit ça va.
Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Elle a perdu le bouchon muqueux, ma mère elle l'a vu, elle a dit c'était le temps d'aller à l'hôpital, elle était déjà à cinq doigts.
Si elle est malade, si pendant la grossesse elle est tombée pour contrôler l'enfant. Perte de sang elle peut venir.

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui l'injection

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Une injection dans le bras
Quelle est sa composition **?**

Pas vraiment, je sais que c'est un truc de protection, ce que c'est comme produit je sais pas

Comment agit-elle ?
Ca donne le produit pour plus tard que ses cellules elles arrêtent d'attaquer les cellules positives
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Non elle sait pas
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
Non seulement il y a deux jours après l'accouchement

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> Non				X
<u>L'allo-immunisation</u> Après l'accouchement seulement, avant je savais même pas			X	
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> Un petit peu, mais après l'accouchement aussi			X	
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Pour protéger les cellules de l'enfant				X

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

L'infirmière d'ici. La sage-femme a dit qu'ils vont donner une piqûre pour protéger les cellules de l'enfant parce que sinon elle peut perdre des enfants.

<u>Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)</u>

Non

<u>Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?</u>

Pas du tout

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
			X

Les trucs dangereux c'est normal que je vais retenir dans ma tête.

Ah oui j'aurais aimé avoir un papier écrit « votre femme elle est B négatif, faites une prise de sang, regardez s'il y a des dangers pour votre femme », on peut pas savoir à l'avance nous.

Avoir un papier où tu es tranquille, sans demander au médecin à chaque fois, tu peux savoir quand tu veux.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Non on m'a rien dit.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Ca concerne un enfant, je mettrais un petit bébé à côté pour savoir qu'est-ce qu'il se passe, noter dessus ce qu'il se passe. Dire qu'il faut faire un test, que c'est important.

- La forme ? Ouais, un petit papier, qui résume tout

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°3

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 15 minutes
Date : 08 /11/2017

Maternité : A **B**

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
C'est la première grossesse.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Oui c'est Rhésus négatif, A négatif. Mon conjoint est A positif.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Oui ça a commencé avec le généraliste.
Qu'en avez-vous retenu ?
Il m'a dit qu'il fallait prévoir une injection de Rhophylac pour si jamais il y avait des hémorragies, éviter de créer des anticorps pour rejeter le groupe du bébé. Et aussi, il y a eu une injection en début de grossesse mais j'avais fait une fausse couche avant donc j'en avais faite une à ce moment-là aussi. J'en ai fais une au dernier trimestre aussi.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Une perte de sang, une chute… Et voilà.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui, le Rhophylac

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
C'était une injection dans la fesse
Quelle est sa composition ?
Non je ne sais pas
Comment agit-elle ?
C'est pour bloquer les anticorps
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
On a 72 heures il me semble. Je suis plus sûre, je crois qu'elle protège trois à six mois.
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
Oui au dernier trimestre et en début de grossesse aussi il me semble. Et du coup il me semble que en gros il faut que j'en refasse une pour éviter

de rejeter un prochain bébé si je retombe enceinte. Je ne sais pas quand je dois la faire, on va me le dire j'imagine.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> Oui dès le début de la grossesse	X			
<u>L'allo-immunisation</u> Oui aussi, dès le début	X			
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> Non du coup, je savais pas que c'était des cellules d'origine sanguine. Après on nous donne rarement l'origine des choses qu'on nous injecte.			X	
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Oui ça j'ai eu toutes les infos	X			

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

C'est le médecin généraliste qui a commencé, et ma gynéco en ville m'en a parlé plusieurs fois aussi. L'infirmière libérale pour l'injection elle en a parlé un peu. A l'hôpital on ne m'a rien dit.

<u>Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)</u>

Non j'en ai pas souvenir en tout cas.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Oui dans l'ensemble je pense avoir été très bien informée.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
X			

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

A l'oral ça m'a suffit, je n'ai pas eu besoin de support papier.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui, j'en ai entendu parler régulièrement, déjà à partir de ma fausse couche.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

Non concernée, ne souhaite pas de document écrit

- Contenu ?

- La forme ?

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°4

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 15 minutes
Date : 11 /11 /2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Non c'est mon deuxième bébé, j'ai eu un garçon avant, de rhésus positif. Je n'ai pas eu d'autre grossesse.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Moi je suis O négatif. Lui il est O positif.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Non ça ne me dit rien
Où avez-vous été suivie ?
A Roubaix, ici par une sage-femme
Qu'en avez-vous retenu ?
On m'en a certainement parlé, mais je ne me souviens plus.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Des douleurs, des pertes de sang, après voilà.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Non, ah si c'est une injection non ?

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
C'était une injection
Quelle est sa composition ?
Je ne sais pas du tout
Comment agit-elle ?
On ne m'a pas dit, je sais pas
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
J'en ai aucune idée.
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Oui, vers cinq mois de grossesse je crois. Plutôt au milieu de la grossesse.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Vers le milieu de la grossesse		X		
L'allo-immunisation Non ça on ne m'a rien dit				X
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) Je l'ai un peu su quand on me l'a injecté.		X		
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® Non ça je savais pas, je pensais qu'il n'y avait que celle en milieu de grossesse.			X	

Par qui avez-vous été informée ?

C'est vrai que des souvenirs sont revenus quand vous avez donné l'explication, c'est la sage-femme de consultation qui m'en avait parlé.

L'infirmière à la maison un peu aussi.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

On m'avait donné un petit livret en début de grossesse, mais pour tout vous avouer je l'ai perdu.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Oui ça va, il manquait quelques informations

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Le petit livret était suffisant, mais peut-être que la sage-femme en parle plus en consultation.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui ça va

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Les infos du petit livret devaient être suffisantes

- La forme ? La forme du livret c'est bien.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°5

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 21 minutes
Date : 11 /11/2017

Maternité : A **B**

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Non c'est ma deuxième grossesse, vous avez vu mon premier petit garçon sortir quand vous êtes arrivée d'ailleurs.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Moi je suis A négatif. Mon copain ? Ah non je n'en ai vraiment aucune idée.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Non non jamais
Qu'en avez-vous retenu ?
Pas d'information à ce sujet
Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Je suis venue à la maternité parce que j'avais des saignements, c'est là qu'ils ont vu que j'étais A- et ils m'ont fait une piqûre.
Après quand le bébé bouge moins. Et l'accouchement aussi.

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui, la piqûre, ça s'appelle le Rhophylac je crois

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
C'était une piqûre dans la fesse
Quelle est sa composition ?
Alors là pas du tout
Comment agit-elle ?
C'est pour pas qu'il y ait de mélange entre les deux sangs, le mien et celui de mon bébé.
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Je suis venue tout de suite moi. Je ne sais pas combien de temps j'ai pour venir sinon. Non je sais pas du tout combien de temps ça reste.

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

J’ai eu une injection pour des saignements en avril, vers 2 mois de grossesse. J’en ai eu 3 au total, une en août pour des saignements aussi. Et la dernière en octobre. J’étais suivie à Cambrai en fait, mais après je suis venue ici, ils m’ont dit que c’était un peu tard pour la faire, mais je sais pas pourquoi au final.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Non j'ai su qu'aux urgences				X
L'allo-immunisation Je connaissais pas				X
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) Je savais juste que c'était une piqûre dans la fesse.				X
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® Je suis venue pour les saignements, mais je savais pas qu'il fallait que je vienne par rapport à mon sang			X	

Par qui avez-vous été informée ?

Ah si je me souviens, au premier enfant on était venus ici, c'était un gynécologue, un grand qui nous en avait un peu parlé. C'était parce que j'avais eu des saignements pendant la grossesse.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Non

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Pendant la grossesse, elle était pas du tout claire.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
			X

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Un petit livret comme pour l'allaitement, ça aurait été bien

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Non j'aurais vraiment aimé en savoir plus.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Pourquoi on fait l'injection, pourquoi on doit venir à la maternité. Et aussi comment ça fonctionne le médicament, les risques pour le bébé.

- La forme ? Un livret, ou une brochure. Avec plus de texte, les dessins c'est bien mais ça dit pas tout.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°6

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 23 mn
Date : 14 /11/2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
C'est ma troisième grossesse. Avant j'ai une fille de rhésus positif et un garçon de rhésus négatif. Là elle est positive

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Oui O négatif. Le papa A positif

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Oui oui
Qu'en avez-vous retenu ?
Bah du fait ma fille, très vite je savais que moi j'étais O négatif mais je connaissais pas le groupe sanguin mon conjoint à la première grossesse. Du coup il l'a fait, il était A positif et on m'a dit que tous les mois je devais faire une prise de sang pour les agglutinines irrégulières, et surveiller en cas d'hémorragie. Je devais faire le Rhophylac dans les 48 heures.
On m'a expliqué qu'en cas d'hémorragie mon corps pouvait rejeter l'enfant, que c'était un corps étranger. Il fallait surtout faire attention tous les mois que la prise de sang soit bonne, c'est tout ce que je souhaitais retenir aussi.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Des pertes de sang… l'accouchement aussi bien sûr, c'est évident.

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Euh oui, c'est le Rhophylac®

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Oui c'est liquide, c'est une piqûre. On me l'a faite dans la fesse et dans le bras aussi. On vient de me la faire d'ailleurs.
Quelle est sa composition ?
Non
Comment agit-elle ?
C'est au niveau du changement de rhésus, par rapport au fait que c'est pas le même et que ça permet de protéger. Après je ne sais pas exactement comment ça agit.

Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?

A ma fille j'ai fait une hémorragie et j'ai du revenir dans la journée faire une injection, pour moi c'est 48 heures.

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Alors à ma première qui a 7 ans, on me l'a proposé après l'accouchement seulement. Pour mon garçon, je l'ai fait à 5-6 mois je sais plus, en général j'ai les ordonnances et je m'arrange pour les faire très vite et pas oublier. Pour ma dernière, c'était à 6-7 mois je crois et après l'accouchement.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> A ma première fille, on m'en avait parlé.	X			
<u>L'allo-immunisation</u> On m'avait que concrètement mon sang négatif rejetait le sang du fœtus, on m'avait dit la même chose mais sans vraiment m'expliquer. Mon corps rejetait l'enfant et il fallait le protéger.		X		
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> On ne m'avait pas trop bien expliqué le principe du Rhophylac®, enfin voilà que c'était une protection et que c'est important à faire pour éviter tout risque de fausse couche. Il y a eu l'information, le nom du produit, mais pas forcément le reste.			X	
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Je savais que je devais venir pour une hémorragie, mais les délais je les avais plus forcément en tête.		X		

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

C'était… l'obstétricien, et au laboratoire quand j'ai accompagné mon mari, ils m'ont dit d'être bien vigilante. Après c'est surtout l'obstétricien. J'ai fait attention sur mes deux dernières grossesses comme je le savais.

La sage-femme de consultation aussi m'en a parlé, ça a été assez rapide comme c'était le troisième.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Concernant le Rhophylac® ? Je pense pas. Peut-être dans le dossier maternité, mais spécifiquement sur ça je pense pas.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Pour moi c'est relativement clair dans le sens où l'important c'est de savoir comment réagir s'il y a un souci et de pouvoir le rappeler. L'information qu'il manque c'était vraiment la provenance du produit, surtout savoir quand et comment l'utiliser.

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

Au moins un papier. A ma première grossesse, j'avais besoin de tout reprendre les papiers pour me rassurer, tout remettre dans l'ordre et m'organiser.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Pour moi, l'essentiel ça a vraiment été la première grossesse, après l'information a été enregistrée, j'ai gardé les infos. Pour cette grossesse, ça a été un peu survolé, mais c'est moi qui ai amené le sujet tout de suite.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Justement, les risques et les démarches à suivre en cas de risque. Qu'ils expliquent vraiment que si hémorragie on a autant de temps, si autre chose, autant de temps. C'était un stress en plus tous les mois de pas trop comprendre les résultats de prise de sang, d'aller les chercher, donc les infos pour comprendre comment ça marche.

- La forme ? Un papier, une feuille ou une brochure peu importe.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°7

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 20 minutes
Date : 15/11 /2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Oui, j'ai eu une fausse couche avant

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
O négatif, AO positif pour mon copain et la petite elle est O positif.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Non rien de spécial, j'étais suivie par une sage-femme à l'extérieur.
Qu'en avez-vous retenu ?
Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Alors par rapport au groupe sanguin quand j'étais enceinte, je savais qu'il y avait un problème. Moi je savais que par rapport à mon conjoint, lui il était plus, moi j'étais moins donc j'ai du faire un vaccin. Et de ce fait, je pense que si j'avais eu des vomissements bien poussés ou des choses comme ça qui sont des signes de rejet, j'aurais consulté plus facilement, mais j'y aurais pas pensé par rapport au groupe sanguin. Les saignements, j'aurais visité aussi.
Un choc aussi, un accident ou un truc comme ça. Un choc émotionnel aussi.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui, un auto-vaccin c'est ça ?

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Sous forme d'une injection
Quelle est sa composition ?
Ah non pas du tout
Comment agit-elle ?
Je l'ai accepté, on m'a dit que c'était pour les prochaines grossesses, que je risquais d'en avoir encore pour les autres grossesses.
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Non je pense pas. Je pense que pendant toute la grossesse on peut faire un rejet, je pense qu'on a 48 heures.
Ah non.
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
A mi-grossesse j'ai du en faire une, mais je savais pas que je devais en faire une à la fin quand je devais accoucher.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> Juste après l'accouchement, j'ai su qu'elle était O positif. Le papa il est A descendant O, c'est pour ça qu'elle peut être O positif.		X		
<u>L'allo-immunisation</u> Non pas du tout				X
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> Non, j'ai pas non plus demandé les compositions, si j'avais demandé, on m'aurait expliqué				X
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Oui dès qu'on a su son groupe sanguin (*du conjoint*), on a fait les cartes au tout début de grossesse, donc au 4ème mois.	X			

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

Par mes parents, et mon docteur généraliste qui m'en a parlé un petit peu. Et aussi la sage-femme au premier rendez-vous ici, qui m'a dit que je devais faire un auto-vaccin, au 2ème mois.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Non

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Ah non, il manque trop de choses.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
		X	

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Un papier ça aurait été bien.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui quand même.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Des schémas, expliquer pourquoi cette injection, comment et quels risques on peut avoir aussi, comme là les saignements, les chocs. C'est dommage qu'on sache pas ça. Pas un truc compliqué, mais expliquer comment marche le produit, c'est intéressant.

- La forme ? Une brochure

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°8

1. GRILLE D'ENTRETIEN

Date : 16 /11 /2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Troisième grossesse. Non en fait j'ai trois enfants, et j'ai déjà eu deux fausses couches. Les deux premiers sont de groupe négatif.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Je suis O négatif.
O positif.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Ma première grossesse, je pense qu'on m'avait expliqué.
Qu'en avez-vous retenu ?
Comme on est pas du même groupe moi et mon mari, si je faisais pas le Rhophylac® et si le bébé est du groupe de mon mari, il risque d'y avoir une mort du nourrisson.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Des douleurs au niveau du ventre pour voir si le fœtus est normal. Pour la dernière j'ai pas été énormément aux urgences.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Le Rhophylac®

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
C'est en seringue. On me l'a faite dans les hanches et au bras.
Quelle est sa composition ?
Non je pense pas. Je sais que c'est un, comment on m'avait dit, pas un corps étranger mais une substance, comme si on nous rajoutait quelque chose qui ressemble à du sang.
Comment agit-elle ?
Non on fait l'injection et ça agit tout de suite.
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Je sais pas, rapidement.
Justement j'ai posé la question à l'infirmière qui m'a dit qu'il faut la faire pour une autre grossesse. Je serai protégée sur plusieurs mois. Je pense que c'est sur un an.

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
Je suis venue à la maternité en août, c'était à 6 mois de grossesse. Et là le bébé est positif donc ils l'ont fait tout à l'heure.
Je l'ai eu après ma fausse couche aussi.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> Depuis ma première grossesse, que j'étais négative et mon mari positif, qu'à chaque grossesse il fallait faire l'injection.	X			
<u>L'allo-immunisation</u> Non aucune				X
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> Un peu, je pensais que ça protégeait pendant un an, pas trente jours.			X	
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Oui ça c'était clair dès le début de la grossesse.	X			

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

Je me souviens plus, c'était la sage-femme en libéral. Et après quand j'ai eu la prescription pour le Rhophylac®, c'était la gynéco de la maternité.

<u>Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)</u>

Oui à chaque injection de Rhophylac®, on me remet des documents d'information du

rhésus. Ils me disent pas combien de temps ça agit mais c'est compréhensible. J'ai pas fait attention s'ils mettaient la composition du produit.

Il y avait un petit livret et une feuille avec plein de trucs écrits dessus.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Je connaissais pas trop comment ça fonctionnait mais sinon ça allait

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

A l'oral c'est bien, plus les documents qu'on m'avait donné.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ? (Non concernée)

- Contenu ?

- La forme ?

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°9

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 30 minutes
Date : 16 /11 /2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Alors c'est ma quatrième grossesse, mon deuxième bébé. J'ai fait deux fausses-couches, et je pense que j'ai eu un seul Rhophylac®, j'ai fait une fausse-couche très tôt et une à onze semaines, et je pense que je l'ai eu à onze semaines.
Je ne connais pas le groupe de mon premier enfant, j'avais fait le Rhophylac® aussi donc je pense qu'il est positif.
Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Moi c'est A négatif. O positif pour mon conjoint !

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Je pense qu'on me l'a donnée la première fois que j'ai fait le Rhophylac® ou la deuxième fois pour mon premier bébé. Cette fois-ci on m'a parlé du Rhophylac® mais on ne m'a pas réexpliqué le pourquoi du comment.
Qu'en avez-vous retenu ?
Ce sont des histoires de rhésus. Si l'enfant a un rhésus opposé à moi il fallait faire le vaccin. Il y avait aucun problème en ce qui concernait l'enfant qui était à naître, c'était plus pour les grossesses qui auraient suivies, ça aurait contaminé le bébé suivant.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Pourquoi je serais venue spontanément aux urgences pendant la grossesse… Déjà des saignements, des douleurs dans le ventre, si je sentais plus le bébé bouger. Bah je pense que c'est à peu près tout. Ca m'est jamais arrivé, à part au tout début de la grossesse où j'ai eu très mal au ventre, je suis allée consulter une sage-femme libérale parce que comme j'ai déjà fait des fausses-couches, j'étais un petit peu inquiète de savoir si le bébé était toujours bien.

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Vaccin, le Rhophylac®

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
J'ai fait les injections en intramusculaire chez mon médecin traitant pendant la grossesse et après la fausse couche. A l'hôpital je l'ai eu en perf.
Quelle est sa composition ?

Pas du tout
Comment agit-elle ?
Non plus

Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Non à mon avis ça doit être rapide, on ne doit pas avoir beaucoup de temps, surtout en cas de saignements. Comme je n'ai pas vraiment eu de problème, je ne sais pas.
Non
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
Je l'ai fait au cours de la grossesse, au sixième mois à peu près, donc là c'était en intramusculaire et après l'accouchement quand ils ont vérifié le groupe sanguin de mon bébé c'était en intraveineux.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> On m'en a parlé, on ne m'a pas réexpliqué après mais on m'en a parlé, plutôt pendant ma fausse-couche d'ailleurs.		X		
<u>L'allo-immunisation</u> Ca par contre, on me l'a un peu expliqué pour mon premier bébé, on aurait du me le redire à cette grossesse ci.			X	
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> Alors ça on ne m'a rien dit du tout, que ce soit la personne qui m'a prescrit ou qui me l'a fait.				X
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Moi j'étais restée bloquée sur l'accouchement. Pour moi quand on m'avait dit que s'il y avait des saignements il fallait venir aux urgences, c'était pas pour faire un Rhophylac®, c'était juste pour vérifier si le bébé allait bien.			X	

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

Le médecin traitant c'est celui qui m'a donné le plus d'info quand il m'a fait l'injection. J'étais suivie par une sage-femme libérale jusqu'à six mois de grossesse, puis par une sage-femme à Roubaix, je pense pas qu'on m'ait reparlé de l'histoire du Rhophylac® à

ces consultations là. On m'a demandé si j'avais eu l'injection et on a vérifié dans mon dossier.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Oh très sincèrement je sais plus. J'ai eu énormément de brochures. J'ai du l'avoir mais j'ai du le poser en rentrant chez moi, on est toujours un petit peu débordées.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Je dirais pas qu'elle était pas du tout claire, je dirais plutôt claire, dans le sens où je le savais que je le faisais en cas d'échange entre mon sang et celui de mon bébé, pour protéger mon bébé suivant. Donc en fin de compte, j'ai eu le principal, il manquait quand même beaucoup de petites informations. Je ne serais pas négatif mais je ne serais pas non plus positive, c'est l'entre-deux, plutôt claire.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

A l'oral pendant les consultations, parce que sinon c'est ce que je vous disais, je rentre à la maison, je pose mon dossier, je passe à autre chose.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oh, je dirais que j'ai fait le Rhophylac®. Au bon moment comme on me l'avait préconisé. J'imagine que j'ai eu la brochure au bon moment quand même, mais je l'ai pas regardée. Il aurait fallu me dire qu'elle était importante. Je pense que l'explication je l'ai eue rapidement par mon médecin traitant le jour où il m'a fait l'injection.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ? (ne souhaite qu'une information orale)

- Contenu ?

- La forme ?

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°10

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée entretien : 20 mn 36
Date : 18 /11/2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Oui.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Oui A négatif. C'est 0 négatif.
La petite elle est négative.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Oui
Qu'en avez-vous retenu ?
Alors on m'a dit que pour les groupes sanguins négatifs, pour la mère notamment il fallait faire en fonction du groupe sanguin du papa cette injection, parce que ça avait un risque de rejet au niveau de la grossesse si le fœtus était de groupe sanguin positif. Risque de fausse couche ou des choses comme ça derrière.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
En dehors du groupe sanguin, des contractions rapprochées très tôt, des douleurs anormales, des pertes de liquide, des choses comme ça.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Le Rhophylac.

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
C'était une injection, dans la fesse.
Quelle est sa composition ?
Pas du tout
Comment agit-elle ?
Je me suis pas posé la question
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
On me l'a dit j'ai oublié. Je crois si j'ai bien compris, il fallait que je fasse l'injection au sixième mois de grossesse et si c'était trop tard, après l'accouchement. Mais je sais pas dire la durée de protection.
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Au sixième mois du coup.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Oui pour ça, je crois que c'était à partir du cinquième mois	X			
L'allo-immunisation Ah ça bah au 5ème mois aussi, c'est à ce moment qu'on m'avait parlé de l'injection, c'était très clair.	X			
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) Alors là j'avais qu'une information sur les trois, c'est pas beaucoup.			X	
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® Là je savais pas.				X

Par qui avez-vous été informée ?

Par la sage-femme libérale.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Je me souviens pas, je ne pense pas non.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

On va dire pas tellement, je me suis renseignée autour de moi pour savoir de quoi ça

relevait. Je pensais que je faisais un vaccin pendant la grossesse et ça, ça m'a un peu stressée parce que je savais pas trop ce que c'était. Si j'avais eu vos informations, ça m'aurait rassuré, je l'aurais plus vu comme un vaccin, ça n'aurait pas eu la même connotation.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
		X	

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

J'aurais aimé un document écrit. En brochure c'est pas mal.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Au cinquième mois je trouve que c'était bien.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Les raisons pour lesquelles il faut venir pour une injection, un simple coup de ballon ça ne me serait pas venu à l'idée quoi. Des schémas, le minimum en texte.

- La forme ? Une petite notice qui reprend les grandes lignes, pas quelque chose de très lourd.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°11

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 15 minutes
Date : 17/11 /2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Non c'est ma quatrième, j'ai quatre enfants. Ils sont tous plus, ils ont pris le rhésus à leur papa !

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
A –
O+

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Oui
Qu'en avez-vous retenu ?
On m'a dit que si ça n'allait pas il fallait que je prenne du duphalac mais bon j'en avais pas besoin parce que le réseau était bon, autrement j'aurais du faire une injection.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Je ne sais pas du tout

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui le duphalac

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Injection
Quelle est sa composition ?
Non pas du tout
Comment agit-elle ?
Non
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Je ne sais pas
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
Non jamais.
(pendant l'explication) : Je crois au premier il y a sept ans, on me l'a fait pendant la grossesse et après l'accouchement et pareil pour celui-là.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Ouais à la première consultation		X		
L'allo-immunisation Un peu oui à mon premier		X		
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) Si mais bon c'était pas au point ça			X	
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® En fait si, ce que vous m'avez dit on me l'avait dit même à la première.		X		

Par qui avez-vous été informée ?

Le médecin qui m'a suivie ici.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Non

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

J'ai des souvenirs qui sont revenus, ça va dans l'ensemble mais il manquait des choses.

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

Faire un petit film ça aurait été bien.

Un support écrit ça peut être bien aussi.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Du texte et des dessins, qui expliquent par exemple qu'avec un chien ça peut être dangereux, un ballon, un enfant qui donnent un coup dans le ventre.

- La forme ? Un petit livre.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°12

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée entretien : 19 mn 52
Date : 18 /11 / 2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Non c'est la troisième grossesse mais quatrième enfant, j'ai eu des jumeaux. Le dernier est positif, les trois premiers ils ont pris mon sang.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Je suis O négatif. Lui il est A positif je pense.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Oui à chaque fois.
Qu'en avez-vous retenu ?
Je dois jamais oublier mon vaccin, le bébé et moi on peut s'empoisonner l'un et l'autre. On peut échanger nos sangs à l'intérieur, si on n'a pas le même sang et qu'on échange c'est pas bon.
Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Moi personnellement rien ne m'aurait alerté, je ne sais pas quel symptôme j'aurais pu avoir si on s'était empoisonnés. Hors groupe sanguin, des saignements, des douleurs, de la fièvre qui persiste.

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui le vaccin, le Rhophylac.

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
En injection, habituellement on me la fait à la fesse et là hier on me l'a fait au bras.

Quelle est sa composition ?
Non mais je suppose que c'est comme un vaccin anti-grippe ou anti-tétanos. Je pense que c'est le « virus » entre guillemets qu'on nous injecte pour être immunisée contre.

Comment agit-elle ?
Han, je ne sais pas.

Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Euh non pas du tout. Jusqu'à la prochaine grossesse.

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Pendant la grossesse oui j'ai eu une injection à faire au début du septième mois je pense. Dès qu'on a eu le groupe sanguin du bébé, comme il est positif et que je suis négative, j'ai re eu le droit à une injection. J'en ai eu aussi après ma fausse-couche et mon IVG.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Ah oui j'ai eu l'information. Son groupe sanguin quand il est né lui. Dès que j'ai sur que j'étais enceinte sinon.	X			
L'allo-immunisation Non pas comment ça fonctionnait, que comme c'était pas le même sang ça le détruisait, mais je savais pas que c'était le bébé. On me l'avait pas très très bien expliqué, c'était pas clair.			X	
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) J'avais aucune information sur ça.				X
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® Pas du tout non plus. Si j'avais saigné je serais venue mais j'aurais pas fait le rapprochement avec le groupe sanguin.				X

Par qui avez-vous été informée ?

Je suis suivie en PMI donc l'équipe de PMI, la sage-femme, la puéricultrice. Quand on est venu me faire l'injection ici, une sage-femme. Elles étaient à deux, il y avait une étudiante, elle lui expliquait en même temps.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Jamais non.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Non, on nous le dit parce qu'on doit nous le dire mais on ne rentre pas dans les détails, c'est pas très clair quand même.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
		X	

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

C'est bien à l'oral pendant la consultation et puis une petite brochure pour à la maison si on n'a pas tout compris.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Euh oui parce que j'ai jamais eu de soucis avec mes trois grossesses par rapport à ça.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Déjà j'ai trouvé très intéressant la manière dont on la produit sur des hommes. Après de savoir que si on reçoit un coup et qu'il y a un risque d'hémorragie interne il fallait consulter, pas forcément si on voyait le sang. Et aussi s'il y a des saignements, ça pouvait jouer dessus.

- La forme ? Peut-être pas des grands paragraphes, mais peut-être des schémas et une petite explication dessous.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°13

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 22 mn 54
Date : 05 /12/2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Oui c'est ma première grossesse.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Je suis O négatif, mon mari il est O positif. La petite elle est O positif.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Oui
Qu'en avez-vous retenu ?
Après l'accouchement et la fausse couche il faut faire des anti-D. Le but c'est d'éviter que le corps synthétise des anticorps pour les grossesses futures, qu'il attaque les cellules du sang du bébé.
Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Des douleurs, je sais que pour les saignements il faut refaire une injection. Et puis l'accouchement bien sûr !

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Oui ce sont des anti-D, le Rhophylac.

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Une injection intramusculaire, je l'ai eue une fois dans la fesse et une fois dans l'épaule. Puis je l'ai eue en intraveineuse après l'accouchement.
Quelle est sa composition ?
Ce sont des anti-D, des anticorps inoffensifs.
Comment agit-elle ?
Le médicament empêche mon corps de fabriquer des anticorps.
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Dans les 72 heures je peux le faire. Ca me protège neuf semaines de mémoire, mais je suis plus sûre.
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Au début de la grossesse on m'a retiré des polypes, et on m'a fait une injection. Après je l'ai eue au 6ème mois et là tout à l'heure, après l'accouchement du coup.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
<u>Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant</u> Oui pour l'opération et après l'accouchement.	X			
<u>L'allo-immunisation</u> Dès là 1ère consultation comme je me faisais opérer.	X			
<u>Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance)</u> Quand on est venu me faire la dernière injection, j'ai demandé et on m'a bien expliqué.	X			
<u>Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac®</u> Je savais dès le début pourquoi je devais venir, il m'en manquait quelques-unes.		X		

<u>Par qui avez-vous été informée ?</u>

J'avais commencé un suivi à Paris, donc ma sage-femme de consultation à Paris. A la maternité ici, on m'a pas donné trop d'infos supplémentaires.

<u>Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)</u>

Non

<u>Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?</u>

Ça va mais vous m'avez apporté d'autres informations pendant l'entretien.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
	X		

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

J'aurais bien aimé un petit livret, ou un dépliant.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Non, j'aurais préféré que ça revienne régulièrement en consultation.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Dans quels cas venir ou consulter, exactement ce que c'est le Rhophylac. Combien de fois c'est au cours de la grossesse, le nombre d'injections obligatoires en dehors des urgences.

- La forme ? Du texte c'est plus facile.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°14

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 16 mn 09
Date : 05 /12 /2017

Maternité : A **B**

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
C'est la troisième. Elle est A positif ma fille, ça doit être positif pour les deux premiers parce que j'ai eu l'injection de Rhophylac.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
A négatif. O positif

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Ils ont du m'en parler mais à vrai dire je m'en souviens pas.
Qu'en avez-vous retenu ?

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.

Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Par rapport au groupe sanguin ? Je sais pas du tout.
Sinon des saignements, des contractions, le fait de ne plus sentir la petite, si moi je me sens pas bien, des bourdonnements.

Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
J'ai eu une injection de Rhophylac

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Une injection
Quelle est sa composition ?
Non
Comment agit-elle ?
Non pas du tout
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Non. Non plus
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?
J'étais à 7 mois. C'était toujours au même moment pour les autres grossesses.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Je connaissais mon groupe mais on m'a jamais rien expliqué dessus.			X	
L'allo-immunisation Ça pareil, on m'en a à peine parlé.				
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) J'ai pas été au courant de rien.			X	
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® Ah non, absolument pas.				X
Par qui avez-vous été informée ? Ma sage-femme, de la maternité.				X

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Non.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Oh pas du tout !

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
			X

Par papier ou par oral.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Oui ça va mais il en manquait beaucoup.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Les circonstances dans lesquelles il faut venir, qu'est-ce qu'il contient le produit et pourquoi cette injection, c'est bien. Plus de texte qui explique.

- La forme ? Une brochure, on a plus tendance à lire une brochure qu'une grande feuille A4. Avec du texte.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°15

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 15 min 03
Date : 14 /12/2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Oui.

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Oui O négatif. Mon copain c'est A positif, comme le petit.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Euh oui.
Qu'en avez-vous retenu ?
Si le bébé était A positif, si j'allais pas faire la piqûre pour l'accouchement il pouvait y avoir un risque. Ils ont dit qu'il allait y avoir un risque si mon sang et le sang du bébé se touchent. Alors j'ai fait la piqûre et ça s'est bien passé.
Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Parce que j'avais des contractions, que l'enfant allait être là. Quand on a les pertes des eaux, ou si on devait aller aux urgences c'est de temps en temps mal à la tête ou des bourdonnements dans les oreilles, ça veut dire que l'enfant prend toute l'énergie.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Euh oui, la piqûre.

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Une piqûre.
Quelle est sa composition ?
Non
Comment agit-elle ?
Si dans 3-4 ans je veux un autre enfant, vos collègues m'ont injecté un autre produit pour que j'ai un autre enfant.
Ca m'a rien fait.
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Ils me l'ont mise que hier. Je sais que je retomberais enceinte, je dois refaire une piqûre dans les fesses pour le groupe sanguin de l'autre enfant.
Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Avant que j’accouche, ça remonte à 4-5 mois. Là j’ai fait aussi.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Le groupe sanguin du petit on l'a su hier. J'ai su à mes 4 mois que j'étais enceinte, on me l'a dit à ce moment.	X			
L'allo-immunisation Oui il nous a dit mais autrement, que c'était dangereux comme je vous ai expliqué. Au même moment.		X		
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) Ils m'ont pas dit.				X
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® Oui la sage-femme me l'a dit.	X			

Par qui avez-vous été informée ?

J'ai fait mes consultations à l'hôpital et la sage-femme de PMI venait m'examiner aussi pour voir s'il allait bien.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Hum non

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

On m'avait tout dit je pense.

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

La sage-femme m'a pas donné de papier, elle m'a expliqué comme ça quand j'avais des questions. J'avais pas besoin de papier en plus.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
X			

Oui, j'ai eu des rappels plusieurs fois.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? *Non concernée*

- La forme ? *Non concernée*

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

Entretien n°16

1. GRILLE D'ENTRETIEN
Durée de l'entretien : 17 mn 05
Date : 14/12 /2017

Maternité : **A** B

INTRODUCTION

Est-ce votre première grossesse ? Si non, combien de grossesses avez-vous eues ?
Oui

Connaissez-vous votre groupe sanguin ? Et celui du père de votre enfant ?
Euh A négatif. Je pense que c'est un B positif. Ma fille c'est positif c'est tout ce que je sais parce que j'ai eu du Rhophylac.

CONNAISSANCES DES PATIENTES
Vous êtes de groupe Rhésus négatif.

Vous souvenez-vous avoir reçu une information à ce sujet ?
Par rapport au fait que moi et mon compagnon on était négatif et positif, on en a parlé avec la sage-femme de cette injection.
Qu'en avez-vous retenu ?
Pour une prochaine grossesse. Le fait que du coup j'aurais des anticorps contre mon bébé. Mais ce que j'avais pas compris c'était le fait qu'il fallait refaire l'injection, que c'était pas une seule fois. J'ai pas été jusqu'au bout à chercher à comprendre exactement après.

Merci de votre réponse. Je vais maintenant compléter certains éléments.
Qu'est-ce qui devrait vous faire consulter en urgence au cours de votre grossesse ?
Je suis venue plus tôt que prévu parce que j'avais des contractions assez douloureuses. Qu'est-ce qui aurait fait sinon…que moi je me sente pas bien, que je sente plus mon bébé bouger, je crois que c'est surtout ça.
Connaissez-vous une mesure préventive de l'allo-immunisation anti-D ?
Le Rhophylac.

Si oui, que connaissez-vous de cette mesure préventive ?

Sous quelle forme se présente t-elle ?
Une injection dans la fesse.
Quelle est sa composition ?
Non
Comment agit-elle ?
Non, mon compagnon est biologiste donc quand il me dit de faire quelque chose j'ai tendance à l'écouter.
Quel est le délai d'injection après un événement qui vous aurait fait consulter en urgence ? Combien de temps une injection vous protège-t-elle ?
Non je sais pas. Bah du coup pas pour toujours, j'en ai eu 2 donc j'imagine quelques semaines ou mois.

Vous a-t-on proposé cette injection au cours de la grossesse et si oui à quelle période ?

Comme j'avais la poche des eaux fissurée, j'ai du rester quelques jours et c'était pendant les deux jours en service patho, avant l'accouchement. La première c'était au milieu de la grossesse.

EVALUATION DE L'INFORMATION REÇUE

Je viens de vous donner des explications sur l'allo-immunisation Rhésus-D et sa prophylaxie.

- La personne a répondu « non » dans mes questions précédentes, peut-être que mes explications ont fait remonter quelques souvenirs. Nous allons le vérifier dans les questions suivantes.

OU

- La personne a répondu « oui » dans mes questions précédentes, nous allons maintenant évaluer si l'information délivrée était complète.

Au cours de votre grossesse, avez –vous reçu des informations sur les différents points suivants, et si oui à quelle(s) période(s) de votre grossesse ?

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Pas du tout d'accord
Votre groupe Rhésus et celui de votre enfant Donc sur mon groupe sanguin euh… dans le 1er trimestre oui.	X			
L'allo-immunisation Oui on m'en a parlé, j'avais bien compris, au même moment.	X			
Le Rhophylac® (sa composition, son mode de délivrance) Pas du tout là pour le coup.				X
Les circonstances nécessitant une injection de Rhophylac® J'aurais signalé mais pas parce qu'on me l'aurait dit.				X

Par qui avez-vous été informée ?

Par ma sage-femme et mon compagnon.

Vous a t-on remis un document d'information écrit ? (Si oui, parlez-moi un peu de ce document)

Non.

Considérez-vous avoir été suffisamment informée ?

Il y a eu le minimum et encore. Sur les circonstances des situations sur lesquelles

j'aurais du consulter rapidement, on aurait peut-être dû insister. Enfin pas insister, mais me le dire au moins une fois comme ça je l'aurais eu en tête. J'aurais aimé qu'on me dise une fois ce que c'était le Rhophylac.

Très claire	Relativement claire	Peu claire	Pas du tout claire
		X	

De quelle manière auriez-vous souhaité qu'on vous informe ? (feuille, brochure…)

Une brochure ouais.

Estimez-vous que l'information a été délivrée au bon moment ?

Le peu que j'ai eu, dans le premier trimestre. Je sais pas si les risques augmentent avec la grossesse, mais en reparler à la fin ce serait pas mal.

Pourriez-vous me dire ce que vous aimeriez trouver sur ce document ?

- Contenu ? Ce que vous m'avez expliqué avec des explications assez simples qui reprennent globalement les grandes lignes.

- La forme ? Peut-être des petits dessins pour rendre ça ludique.

Commentaires libres :

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE PARTICIPATION

MEMOIRE POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ETAT DE SAGE-FEMME

ANNEE : 2018

TITRE : EVALUATION DE L'INFORMATION SUR L'ALLO-IMMUNISATION ANTI-D ET SA PROPHYLAXIE

AUTEUR : RIBEROT Camille

Sous la direction de : Madame d'ARRIPE Agnès, Maître de Conférences en sciences de l'information et de la communication

MOTS-CLES : Rhésus, rhésus négatif, allo-immunisation anti-D, prophylaxie, Rhophylac®, produit dérivé sanguin humain, génotypage, anémie fœtale, droit à l'information, grossesse, immunoglobulines.

RESUME : En France chaque année, on estime à 15 % le nombre de femmes démarrant une grossesse avec un groupe Rhésus D négatif. Tout au long de leur suivi, des signes d'allo-immunisation anti-D sont recherchés et des mesures préventives sont mises en place pour pallier ce risque. L'allo-immunisation anti-D est un ensemble de mécanismes de défense impliquant la cascade de l'immunisation, mis en place par le corps maternel pour se défendre contre son fœtus dont le Rhésus est positif. Ces mécanismes se déclenchent à la suite d'un passage d'hématies fœtales dans le sang maternel, consécutif à une situation à risque d'hémorragie foeto-maternelle. Depuis 2005, la mise en place de la prophylaxie systématique par Rhophylac®, au troisième trimestre et après l'accouchement, a considérablement réduit le nombre d'allo-immunisation anti-D. L'information des patientes sur les différents risques et sur le Rhophylac® est primordiale en pré et post-partum. Elle leur permet d'identifier des situations à risque et de participer activement à leur prise en charge. Ceci nous a amené à proposer une évaluation de l'information délivrée aux patientes sur l'allo-immunisation anti-D et sa prophylaxie dans deux maternités des Hauts-de-France, auprès de femmes pendant leur séjour post-partum en maternité. Nous nous sommes appuyés sur des entretiens semi-directifs avec des réponses recueillies en face-à-face.

Nos résultats montrent que l'information concernant l'allo-immunisation anti-D est en règle générale donnée aux patientes et comprise par ces dernières. Cependant un déficit demeure concernant les situations à risque d'hémorragie foeto-maternelle et l'origine sanguine du Rhophylac®. De plus, devant la complexité du sujet, les femmes interrogées émettent majoritairement le souhait de disposer d'un support écrit sur le sujet.

En conclusion, en prenant en considération les attentes des patientes quant à cette information spécifique et les recommandations de la Haute Autorité de Santé, nous avons élaboré une fiche d'information simplifiée et complète, dont l'ambition est de rendre accessible la compréhension de ce sujet au plus grand nombre de patientes. Ceci permettrait peut-être de pallier à certaines allo-immunisations anti-D résiduelles que nous observons encore.